

FOROS DE DEBATE

NUEVOS MODELOS DE ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DE LA HEMATOLOGÍA DE LABORATORIO ¿COORDINACIÓN O GLOBALIZACIÓN?

COORDINADOR: J.M. JOU. *Servicio de Hemoterapia i Hemostasia. Hospital Clínic. Barcelona*

Resumen del foro de debate

Coste de la salud

Es de todos conocido que los modelos sanitarios están en fase de cambio en todo el mundo y en especial en el llamado mundo desarrollado. El aumento de personas que precisan asistencia sanitaria aumenta cada año debido, principalmente, al envejecimiento de la población por la prolongación de la vida. En los países occidentales la esperanza de vida se ha situado en 78 años para los hombres y en 83 años para las mujeres. A ello contribuye de una forma muy decisiva las nuevas tecnologías utilizadas en el diagnóstico y los nuevos fármacos usados para el tratamiento.

En la actualidad, debido al gran aporte de las nuevas tecnologías para obtener diagnósticos, se sabe que el 83 % de los diagnósticos se realizan mediante pruebas de laboratorio o de diagnóstico por la imagen. Si nos centramos sólo en Hematología, los diagnósticos son realizados en el laboratorio en el 93 % de los casos.

La falta de confianza en los demás y la vida con mucha agresividad que nos impone la sociedad actual, ha llevado que los médicos, sobre todo los de menos de 45 años, practiquen una medicina defensiva. Dicha forma de practicar la medicina, para estar superseguros de los diagnósticos, estar protegidos de las cada vez más frecuentes denuncias en los juzgados y dejar contentos a los usuarios, ha conllevado la solicitud de muchas pruebas diagnósticas que no son imprescindibles para el diagnóstico. La prueba la tenemos que en estudio realizado en España se comprobó que el 97 % de los pacientes que acudían a un servicio de urgencias de hospital salían con análisis realizados. Los que llevamos años en la medicina, sabemos que ello es completamente innecesario y que, si seguimos por este camino, dentro de pocos años todo el mundo se irá a realizar un chequeo a los servicios de urgencias.

Sólo en hospitales muy puntuales, los médicos conocen el gasto realizado en las pruebas complementarias de sus pacientes. En muy pocos sitios, los gestores se han atrevido a pedir reducción del gasto en la solicitud de pruebas diagnósticas. Todos sabemos que si lo han hecho en el gasto farmacéutico es para poner medicamentos genéricos que tienen un coste inferior pero no para reducir el número de fármacos. En Cataluña, en algunos ambulatorios públicos pero gestionados de forma privada, dicha reducción del número y el coste de los medicamentos se ha producido cuando se han aplicado incentivos económicos a los médicos. Dichos ambulatorios tienen un presupuesto a partir del cual se factura todo lo que se gasta. Al final de cada trimestre, el presupuesto no gastado es repartido entre los médicos que han formado la sociedad que gestiona el ambulatorio. Todo ello también afecta a las pruebas del laboratorio ya que existe tendencia a pedir menos y se exige que sean lo más baratas posible.

Por lo explicado hasta ahora podemos deducir que el número de técnicas y de solicitudes en el laboratorio ha ido aumentando de forma exponencial en las últimas décadas por el envejecimiento de la población y por uso desmesurado de las pruebas diagnósticas por parte de los clínicos debido a la medicina defensiva y al poco control de las solicitudes.

Cambios en los laboratorios

La automatización de las pruebas básicas de los laboratorios ha traído consigo la centralización de las pruebas diagnósticas en grandes superficies con concentración de analizadores. Hasta principios de los años 1980, el laboratorio contribuía al diagnóstico de una forma directa y con la participación de los profesionales del laboratorio y de los clínicos en el establecimiento de los diagnósticos. Con la automatización, sobre todo de la fórmula leucocitaria, se empezó a dejar de valorar la intervención de los profesionales especializados.

Fue a principios de los años 1980 cuando la administración sanitaria creyó oportuno que los profesionales en gestión entraran en los hospitales. En aquella época, casi todos eran ingenieros industriales y su formación era para organizar empresas de producción. Esa fue la base sobre la que se han construido las nuevas escuelas de gestores que en la actualidad la mayoría son médicos aunque esta asignatura no esté en el currículum de la carrera de medicina.

Como explica el Dr. Salinas y la Dra. Heiniger en sus ponencias, lo primero que hacen los nuevos gestores cuando entran en una organización sanitaria es analizar las cuentas de resultados. De ellas, en las que más se fijan es en la de los llamados productos intermedios que son la lavandería, cafetería y otros y entre los asistenciales los laboratorios, la radiología y la farmacia. En general, los gestores son contratados para reducir el gasto y debido a eso buscan resultados a corto plazo que para justificar su trabajo. El laboratorio es el producto estrella. De entrada, casi todos, valoran la denominada externalización del laboratorio. Es decir, contratar alguien externo que haga el servicio al menor coste posible como se hace con la lavandería, la jardinería y la cafetería. Muchos gestores, algunos de ellos médicos, consideran los laboratorios como un centro de producción sin más cometido que dar números como resultado.

A esta situación hemos contribuido los profesionales que trabajamos en los laboratorios. Bastantes hematólogos se han desvinculado de la automatización como si se hiciera del todo sola. Los analistas generales y los bioquímicos han centrado sus esfuerzos en los sistemas de calidad como los controles de calidad internos y externos y también en los sistemas organizativos y de gestión del laboratorio. Cuando observamos los controles de calidad internos y externos utilizados en bioquímica y en hematología y sobre todo los sistemas de validación de resultados, vemos que la forma de trabajar es muy distinta. En bioquímica se validan grupos de resultados y en cambio en hematología se validan distintas magnitudes de cada paciente de forma individual.

En la actualidad, la organización de la que depende el laboratorio de hematología tiene bastantes variables. Si existe un servicio global de hematología, en general, está integrado si bien se coordina con otros laboratorios. Existen muchas otras variables de dependencia: laboratorio de hematología (que sería la recomendable), análisis clínicos, bioquímica clínica, anatomía patológica (sobre todo la citología) y otras menos frecuentes.

En la encuesta realizada a diferentes profesionales, hemos podido apreciar muchas diferencias. Incluso hemos recibido respuestas de gente que argumenta que en laboratorio de hematología quien sobra son los hematólogos.

Es triste no tener definidos unos patrones por parte de la AEHH. Creo la junta directiva de la AEHH debería defender el laboratorio básico de hematología como parte integrante de la especialidad. Muchos hematólogos clínicos han dejado la rutina básica a los analistas.

Eficiencia en hematología

La eficiencia de la medicina es global. No se puede parcelar según los intereses particulares de cada parte que integra todo el circuito. Lo adecuado sería que el laboratorio fuera un centro de diagnóstico donde se hicieran las pruebas necesarias para contestar con unas aproximaciones diagnósticas que ayudaran al clínico en su labor. No se conocen trabajos que estudien la eficiencia global de un hospital cuando el laboratorio entrega diagnósticos como los tipos de anemia y sugiere las causas de las leucopenias, las plaquetopenias, las leucocitosis y otras. El clínico muchas veces a partir de un resultado poco definido solicita muchas exploraciones y análisis que se podrían evitar con una acción en el laboratorio para buscar un diagnóstico más específico.

La eficiencia en hematología debería ser el obtener diagnósticos correctos, en el menor tiempo posible y con el coste adecuado. Esto sólo lo pueden conseguir los hematólogos formados tanto en clínica como en laboratorio. Los profesionales que trabajan en el laboratorio deben conocer los posibles diagnósticos a descartar a partir de la patología detectada y debe conocer las pruebas a realizar para establecer el diagnóstico diferencial mientras podamos conseguirlo con la información que tengamos.

Es de todos conocido que el precio más barato de una técnica es no hacerla. Algunos gestores y algunas personas que trabajan en laboratorios parece que desconocen este concepto. Con la participación e integración del hematólogo en el laboratorio, se podrían ahorrar muchas pruebas inútiles y sobre todo el no tener que repetir visitas médicas del todo innecesarias valoradas en 300 euros de coste. Pocos gestores saben que la mentalidad del hematólogo y del analista clínico ante las pruebas del laboratorio y la forma de utilizarlas es muy distinta. Nosotros pretendemos entregar diagnósticos y asesorar y no sólo dar resultados.

Nuevos sistemas de gestión en los laboratorios

Para muchos de los gestores lo único y primordial es el control muy exhaustivo del control presupuestario. Existe, en algunos laboratorios, una nueva modalidad de organización. En ella existe una vía jerárquica cada vez más llena de personas, aunque nosotros continuemos haciendo lo mismo que antes, y otra vía que es

de control presupuestario de la primera vía integrada también por facultativos cuyo número también crece. Es decir se están estableciendo organizaciones matriciales donde existen dos vías de mando.

Facultativos que obtienen sus categorías por sus habilidades gestoras y otros que son jefes de servicio por el sistema tradicional pero que a su vez no tienen autoridad para tomar decisiones si no es con la autorización de la vía gestora que también está integrada por facultativos. Dichas articulaciones sólo pueden funcionar cuando el trato personal de los facultativos es exquisito y correcto pues si no se producen situaciones insolubles como que uno quiere comprar un sistema que cree que es el mejor pero el otro facultativo que es el responsable de los dineros dice que no le parece bien y no lo firma.

Todo ello genera muchas tensiones y al final los profesionales pierden la motivación, no se involucran en el proyecto, pasan mucho de las situaciones y al final dejan de tirar del caballo e inmediatamente se cuelgan del carro. Es triste pero una realidad que los profesionales del laboratorio cada vez van más a sólo trabajar y no a disfrutar con su trabajo que es su profesión. En persona he tenido que oír que ante el comentario de un médico del laboratorio que iba a un comité de tumores, un facultativo no médico de la vía gestora le comentaba que no perdiera el tiempo intentando hacer de médico y que no se moviera de delante de los analizadores que por ello le estaban pagando. Es triste pero es así.

Conclusiones y sugerencias

Lo primordial en la actual sanidad es el coste aunque no se desprecien los avances técnicos. Los laboratorios son vistos como un centro de producción y se les aplican criterios industriales. El criterio más aplicado es el barato, luego el bonito y por fin el bueno.

El hematólogo debe conocer todos los criterios gestores que se utilizan. La AEHH organiza cursos para adquirir dichos conocimientos. Debemos ser eficientes en nuestras actuaciones y demostrar que lo podemos ser tanto o más que otros facultativos por nuestros conocimientos clínicos y de gestión.

Debemos defender que las pruebas del laboratorio de hematología deben realizarlas y controlarlas los hematólogos que son las que las conocen mejor y que nuestra diferencia en la realización y validación reside en los criterios clínicos aplicados.

Tenemos que dejar constancia que el futuro del laboratorio es entregar diagnósticos a los clínicos y no sólo números. La eficiencia global del sistema de salud reside en hacer sólo necesario para obtener lo antes posible y al mejor precio el diagnóstico. Debemos saber explicar que el futuro del laboratorio es el conocimiento para el correcto y rápido diagnóstico (misión de los hematólogos) y no sólo el obtener descuentos y precios lo más baratos posibles (misión de los gestores). Es evidente que lo más barato es sólo hacer lo necesario para el diagnóstico pero para ello se necesita conocimiento.

Bibliografía

- Jou JM, Pérez M, Salinas R, Soto R Villarrubia J. El laboratorio de hematología del año 2000. Grupo de trabajo de la junta directiva de la AEHH.
Giralt M. Los grandes problemas de la Hematología: el Laboratorio de Hematología. Haematológica (ed. esp.). 1997;82(1):314-9.
Salinas R, Subira M, López R. Alternativas de organización de los laboratorios de hematología. Haematologica. Octubre 2004.
Heiniger A, Muñoz M, Jiménez A, Cuesta M, Barrios M, Pérez L, Bailén A. Nuevos modelos de organización y gestión de los laboratorios: ¿Qué Posición ocupa el Hematólogo en los Laboratorios de Andalucía? Haematológica. Octubre 2004.

NUEVOS MODELOS DE ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DE LOS LABORATORIOS: ¿QUÉ POSICIÓN OCUPA EL HEMATÓLOGO EN LOS LABORATORIOS DE ANDALUCÍA?

A. HEINIGER, M. MUÑOZ, A. JIMÉNEZ, M. CUESTA, M. BARRIOS, L. PÉREZ Y A. BAILÉN

Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Málaga.

Introducción

En los últimos años están emergiendo múltiples iniciativas y transformaciones en las instituciones sanitarias que conllevan considerables implicaciones en los laboratorios clínicos como son la integración en megaboratorios o la externalización de los mismos.

Los avances tecnológicos han permitido cada vez un mayor desarrollo de la automatización de las técnicas hematológicas básicas, pasando de los métodos manuales tradicionales a métodos automatizados y más precisos facilitando, de este modo, la utilización de los equipos a un personal menos cualificado. Además, la evolución hacia la integración de la atención sanitaria ha conducido a la centralización de todas las pruebas analíticas dentro del hospital, para atender no sólo a pacientes hospitalizados, sino también a los de atención especializada extrahospitalaria y las determinaciones de atención primaria. Los laboratorios han experimentado un gran crecimiento, aumentando cada día el número de pruebas que en ellos se realizan, convirtiéndose en un centro de gasto importante por lo que su control es objetivo prioritario de los gestores sanitarios.

Para mejorar la eficiencia de los laboratorios se han introducido cambios en su organización que tienden a la integración de los recursos comunes, permitiendo generar una mayor producción e inversiones en nuevas tecnologías sin aumentar los costes, como demuestra nuestra experiencia de reestructuración¹. Estos cambios organizativos en el laboratorio no siempre han respetado la independencia y autonomía de los diferentes especialistas que los integran con el peligro de transformarse en fábricas de producir análisis, por lo que han motivado desconfianza y rechazo al cambio en los profesionales del laboratorio, que temen una pérdida de los contenidos y las funciones de su especialidad.

La Hematología y Hemoterapia desde su nacimiento como especialidad, en la década de los años 1950-1960, agregando competencias hasta entonces dispersas ha pretendido mantener una visión global de las enfermedades de la sangre, desde los aspectos más básicos hasta los más complejos y

desde la biología a la clínica. Sin embargo, a los pocos años de existencia como tal empezaron a aparecer tendencias disgregadoras, tal vez por la amplitud de sus actividades o quizá por la complejidad de las mismas. Este tema ha sido foro de debate de la Asociación Española de Hematología y Hemoterapia con varias publicaciones al respecto^{2,3}.

La práctica de la hematología no es homogénea en todo el país ni siquiera dentro de cada Comunidad Autónoma variando las competencias según el tamaño del hospital y también de un hospital a otro, aunque sean éstos de las mismas características e incluso perteneciendo a la misma Autonomía.

Las actividades más voluminosas y automatizadas de los laboratorios de hematología son los hemogramas y los estudios básicos de coagulación y a pesar de ser los pilares básicos de la hematología están actualmente en el punto de mira de otros especialistas (analistas o bioquímicos) que pretenden ampliar sus competencias a expensas de las nuestras, empezando por hacerse cargo de la hematimetría automatizada procedente de atención primaria para continuar con las muestras de los laboratorios de urgencias e incluso, en casos excepcionales de todo el hospital.

En los hospitales pequeños es donde la fusión de los laboratorios es un hecho consumado conviviendo hematólogos, microbiólogos y bioquímicos sin grandes problemas unas veces, y con conflictos de competencias en otras. En los hospitales comarcales de Andalucía en vez de haber una alternancia en la dirección del laboratorio entre los diferentes especialistas que lo integran, lo habitual es que sean dirigidos por un bioquímico o analista, aunque también hay excepciones. La Asociación Española de Hematología y Hemoterapia elaboró en 1996 una guía orientativa⁴ sobre la estructura, organización y competencias recomendadas para las unidades de hematología de hospitales comarcales, recomendando la colaboración de los hematólogos con otros especialistas del laboratorio en la unificación de aspectos organizativos y administrativos en el área analítica pero con independencia funcional en el organigrama del hospital, proponiendo la dependencia directa de la unidad de Hematología y Hemoterapia de la dirección médica del hospital.

La corriente integradora de los laboratorios favorece la aparición de estos conflictos de competencias o de poder. A pesar de ello, esta tendencia parece imparable debiéndonos adaptar a ella colaborando y participando en la toma de decisiones para ser más eficientes en nuestra actividad de laboratorio, evitando que los cambios vengán impuestos y que seamos relegados a meros espectadores.

Cambios en los sistemas sanitarios y repercusión en los laboratorios clínicos

Las instituciones sanitarias están viviendo una transición notable hacia nuevas fórmulas de organización. La razón de esta transformación viene ocasiona-

da por varios fenómenos relacionados entre sí, como son, la revolución tecnológica en los sistemas de información, la globalización de la economía y la facilidad de los procesos y las organizaciones para responder a nuevos marcos tecnológicos y de organización⁵.

En la última década del siglo xx se han experimentado fórmulas jurídico-organizativas en las instituciones sanitarias que tienden a una mayor autonomía de gestión, aumentando su capacidad para contratar a profesionales y servicios como es el caso de las fundaciones⁶ en el antiguo INSALUD y en Galicia, la concesión del Hospital de la Ribera de Alzira en Valencia, la creación de consorcios públicos en Cataluña y de empresas públicas en Andalucía⁷ y Cataluña. La primera experiencia piloto para la gestión de hospitales públicos se creó de forma experimental en Galicia con la Fundación Hospital Verín, y después se han ido poniendo en funcionamiento otros hospitales públicos comarcales gallegos bajo esta personificación.

La organización de la actividad asistencial alrededor de procesos incrementa las necesidades de coordinación entre distintos especialistas y otros profesionales, por la complejidad de las patologías, por la cronicidad de los enfermos, y por los nuevos desarrollos técnicos. La creación de grandes áreas asistenciales, como el Área del Corazón del Complejo Hospitalario Juan Canalejo⁸, en las que se integran diferentes servicios médicos y quirúrgicos con fuertes vínculos y relaciones entre sí, es una tendencia actual en los hospitales de mayor tamaño.

La externalización de los servicios es otro fenómeno organizativo en auge en todos los sectores, que se ve favorecido por la mejora en las telecomunicaciones y por la globalización de la economía. Algunas de las actividades realizadas en los laboratorios de análisis clínicos son procesos estandarizables y mecanizables, con un mayor componente industrial que otras actividades, lo que implica que la aportación diferencial de los especialistas en esas áreas de automatización sea progresivamente menos significativa favoreciendo su externalización, como ha ocurrido con los servicios de laboratorio de la Fundación Hospital Manacor. Estas externalizaciones pueden ocasionar un detrimento de las relaciones entre los especialistas del laboratorio y los clínicos, además de posibles problemas en la calidad de los resultados obtenidos, en pro de una mejora de la eficiencia.

Todos estos fenómenos, nuevas formas de gestión, creación de grandes áreas funcionales en torno a procesos y la incipiente externalización, se ciernen como amenazas sobre los laboratorios clínicos hospitalarios y los profesionales que trabajamos en ellos. Además, los reactivos analíticos son sensibles a las economías de escala: cuanto mayores son las concentraciones de volumen de actividad, menores son los costes unitarios de las determinaciones.

El proceso actual de evolución hacia la concentración de laboratorios probablemente se intensificará en un futuro, se incrementarán las fusiones y

absorciones entre ellos y en este proceso, los laboratorios más pequeños que no tengan alguna diferenciación importante y no ofrezcan un valor añadido superior al de otros laboratorios estarán condenados a desaparecer. Compartir recursos, trabajar en estrecha colaboración con otros servicios es, en el mejor de los casos, uno de los nuevos escenarios que se configura con mayor claridad.

Situación del hematólogo de laboratorio en los hospitales de la comunidad autónoma Andaluza

En Andalucía hay 29 hospitales públicos que pertenecen al Servicio Andaluz de Salud, 5 son hospitales regionales, 9 hospitales de especialidades y 15 comarcales y todos los laboratorios están ubicados dentro ellos. La figura 1, muestra la distribución de los hospitales y laboratorios públicos en la Comunidad Autónoma. Los centros sanitarios de última creación se han constituido como empresas públicas tal es el caso del Hospital Costa del Sol en Marbella, el Hospital de Poniente en El Egido y el Hospital Alto Guadalquivir de Andújar.

Los laboratorios que existían en los centros de especialidades se han centralizado en los hospitales y atienden a la demanda de toda la sanidad pública, tanto de atención especializada como de atención primaria. Desde hace muchos años los hematólogos trabajamos en comisiones mixtas con la administración sanitaria para mejorar la calidad de los laboratorios y elaborar orientaciones para la utilización de las pruebas diagnósticas por otros especialistas, actualizar y definir catálogos de determinaciones, entre otros proyectos.

Todos los Hospitales Regionales y de Especialidades tienen servicio de Hematología y Hemoterapia con actividad tanto clínica como biológica y transfusional. Los Hospitales Comarcales se dotaron inicialmente sólo con 1 o 2 hematólogos para que se hicieran cargo de la hemoterapia y los depósitos de sangre⁹ pero su actividad se ha ido desarrollando progresivamente, asumiendo en la actualidad competencias de una hematología integral sin que se hayan actualizado las plantillas. La figura del jefe de servicio de Hematología en el Hospital Comarcal es excepcional dependiendo los hematólogos del jefe de servicio de Análisis Clínicos. Esta dependencia afecta tanto a la gestión de la unidad: adquisición de equipos, distribución de personal, etc., como en ocasiones, a los aspectos técnicos de su actividad encontrándonos algunos hospitales en que la hematimetría automatizada, ha pasado a manos de los analistas consultando al hematólogo sólo para la revisión de las alarmas al microscopio. Todas las actividades que el hematólogo realiza en el laboratorio: hematimetría y citomorfología, hemostasia y control de la enfermedad tromboembólica, estudio de la hematópoyesis y actividad transfusional y también, las que afectan a la clínica: consultas externas, inter-

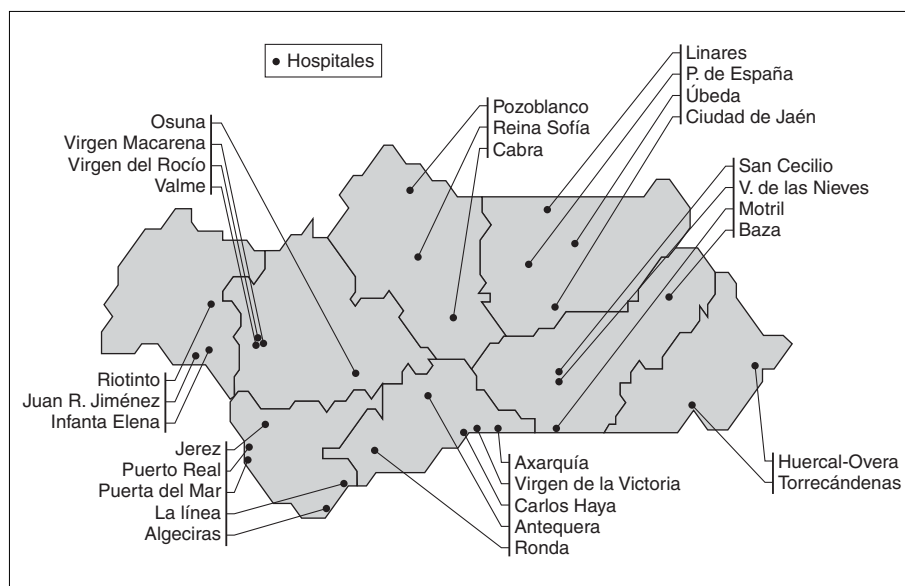


Figura 1. Hospitales y laboratorios públicos de Andalucía.

consultas intrahospitalarias, etc., dependen del jefe de servicio de Análisis Clínicos o de un coordinador de laboratorio que rara vez es hematólogo.

En los Hospitales Regionales y de Especialidades la situación es diferente ya que existen Servicios de Hematología y Hemoterapia con todas las competencias técnicas y de gestión a cargo del jefe de servicio de Hematología. Sin embargo, con motivo de la integración de los laboratorios, están empezando a crearse situaciones problemáticas entre hematólogos y analistas por el control de los hemogramas automatizados, esta tendencia surgió en algunos centros sanitarios con las muestras procedentes de Atención Primaria, siguiendo por las de Urgencias y en algún caso aislado las muestras del Hospital. Recientemente, un Hospital de Especialidades donde la actividad predominante se realiza en el laboratorio y en consultas externas, tras la jubilación del jefe de servicio, los hematólogos han pasado a depender del jefe de servicio de Análisis Clínicos.

Está claro que los hematólogos debemos colaborar con la dirección del hospital para ser más eficientes y coordinarnos con los servicios relacionados (analistas en el laboratorio o pediatras y oncólogos en el área clínica) compartiendo recursos comunes, como las tomas de muestras, registro, distribución o laboratorios de urgencias pero sin perder las competencias propias de nuestra especialidad.

El hemograma es un elemento básico de la hematología que no debe abandonar el hematólogo ya que el buen estudio básico de la sangre periférica puede evitar errores y a menudo, solo con una buena formación clínica podremos dilucidar que extensiones de sangre tenemos que revisar y que anomalías específicas buscar¹⁰.

Otra de las amenazas que sufren las unidades de hematología hospitalarias nos vienen de los propios

hematólogos de los Centros de Transfusión Sanguínea, que al estar situados dentro de los mismos hospitales y estar dirigidos por hematólogos que previamente pertenecían a los servicios de Hematología, están empezando a reclamar para ellos la hemoterapia del hospital. En este caso, los intentos han sido tímidos de momento y se han hecho en algunos de los grandes hospitales de las capitales de provincia, en uno de los cuales la hemoterapia ya ha pasado a depender del Centro de Transfusión Sanguínea y en otros centros parece estar así planificado.

Estas situaciones de asalto a nuestras competencias se están produciendo cada vez con carácter más repetitivo, siendo motivo de preocupación para todo el colectivo de hematólogos con independencia del hospital o la Comunidad Autónoma donde trabajen, y pudiendo crear problemas de supervivencia para algunos servicios afectados.

Discusión y conclusiones

El laboratorio del futuro será aquel que sea capaz de organizarse de una forma interdisciplinaria, centralizando los puntos comunes a los diferentes servicios y rompiendo las actuales barreras físicas y mentales. Este aumento de la eficacia se traducirá en una reducción del gasto que podrá permitir la puesta en marcha de otras tecnologías del laboratorio. Sin embargo, un modelo organizativo en el que se compartan recursos y se racionalice el gasto de la forma más eficiente posible no es incompatible con un servicio de Hematología y Hemoterapia independiente funcionalmente, en el que todas las pruebas diagnósticas, ya sean simples o complejas, automatizadas o manuales, sean responsabilidad exclusiva del hematólogo.

Intervenir de forma activa en la gestión de recursos y planificación de objetivos nos hará ganar credibilidad

ante la administración y probablemente obtendremos mejores resultados que si nos gestionan personas con menos conocimientos que nosotros. Debemos colaborar con la administración sanitaria aportando argumentos técnicos que corroboren nuestro potencial asistencial, docente, investigador y también gestor.

Será fundamental, disponer de grandes dosis de flexibilidad y capacidad de adaptación a los continuos cambios tecnológicos, organizativos y de gestión que se introducirán en los próximos años. Habrá que hacer un gran esfuerzo de autoformación individual y colectivo que permita reconvertir al personal para un trabajo en el que los elementos informáticos prevalecerán sobre los elementos manuales y donde la responsabilidad del consumo de recursos se descentralizará.

Todas las actividades que corresponden al contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia, definidos bajo los auspicios de la Dirección General de Sanidad, deben seguir siendo responsabilidad del hematólogo sin interferencias de otras especialidades. La dirección de la Asociación Española de Hematología y Hemoterapia se ha preocupado por los problemas de competencias que sufre la especialidad generando grupos de trabajo para la elaboración de documentos sobre el Laboratorio de Hematología¹¹, recomendaciones para la Organización del Tratamiento Anticoagulante Oral¹² o las recomendaciones para el servicio de Hematología en el Hospital Comarcal, antes mencionado, que en algunas ocasiones han servido de guía en la toma de decisiones a la administración sanitaria.

Desde mi punto de vista, deberíamos insistir en las competencias del hematólogo en el laboratorio y en la necesidad de su independencia funcional de otros especialistas, haciendo especial énfasis en la hematimetría automatizada, argumentando los beneficios de que su control esté a cargo del experto hematólogo y detallando los posibles costes de la no calidad en la realización de los hemogramas por facultativos insuficientemente preparados para ello.

En Andalucía uno de los objetivos primordiales para crecer de algunos especialistas no hematólogos se dirige hacia la hematimetría, por lo que quizá deberíamos centrar nuestros esfuerzos para recuperarla en los hospitales donde la hemos perdido, sin importarnos que la procedencia de las muestras sea del hospital, consultas, urgencias o atención primaria.

Los grandes hospitales en los que todavía persiste la hematología integral con el laboratorio en expansión por el crecimiento de procedimientos como la citometría de flujo o la biología molecular y manteniendo todas las competencias de la hematología clínica (hematología pediátrica, linfomas, aféresis, etc.) no debemos dejar de controlar, tal vez en el afán de crecer en otros campos o por la limitación de recursos, la hematimetría, la hemostasia o la transfusión ya que son pilares básicos de nuestro quehacer diario y en gran medida nuestra razón de existir como hematólogos.

Probablemente este foro de debate sea una esperanza para muchos especialistas de Hematología y Hemoterapia que padecen conflictos de competencias, al poder contar con otro documento de apoyo y consenso que les pueda ayudar con la administración en la finalidad de recuperar o no perder lo que les corresponde, y entre todos, podamos frenar los repetidos intentos de fragmentar todavía más nuestra especialidad.

Bibliografía

1. Temes J, Parra B. Gestión Clínica. En: Heiniger A, editor. Gestión clínica en los laboratorios: experiencia del Hospital Carlos de Málaga. McGraw-Hill/Interamericana, 2000; p. 129-43.
2. Díaz Mediavilla J. Comisión Nacional de Hematología y Hemoterapia ¿Especialidad integrada o dispersa? *Haematológica* 1997;(ed. esp.) 82(Supl 1):303-7.
3. Giral M. Los grandes problemas de la Hematología: el Laboratorio de Hematología. *Haematológica* 1997;(ed. esp.)82(Supl 1):314-9.
4. Borrego D, Salinas R, Palomera L, González M. Guía orientativa básica de la Asociación Española de Hematología y Hemoterapia sobre Estructura, Organización y Competencias de un Servicio de Hematología de un Hospital General de Ámbito Comarcal, Octubre 1996.
5. Castells. El futuro del Estado del Bienestar en la sociedad internacional. En: Giner, Savasa (eds). Buen gobierno y política social. Ariel 1997.
6. Ferrándiz F. Las fundaciones como nueva fórmula de gestión eficiente. Ventajas e inconvenientes frente al modelo tradicional de gestión. *Revista de Administración Sanitaria* 1999;9:33-57.
7. Pérez Rielo A. Hospital Costa del Sol, 7 años de resultados. V Jornadas de gestión y evaluación de costes sanitarios. Libro de ponencias: 7-11. Bilbao, noviembre 2000.
8. Castro A, Escudero J. El Área del Corazón del Complejo Hospitalario Juan Canalejo. V Jornadas de gestión y evaluación de costes sanitarios. Libro de ponencias: 12-22. Bilbao, noviembre 2000.
9. Silva M, Barchín M, Bernal R, Nieto M, Palomo M, Arredondo J. Estructura y competencias de las Unidades de Hematología y Hemoterapia en los Hospitales Comarcales. *Sangre* 1996;41:477-9.
10. Outeirón J. La hematología automatizada: su evolución vista por un viejo hematólogo. *Sangre* 1997;42:3-4.
11. Jou J, Pérez M, Salinas R, Soto R, Villarrubia J. El laboratorio de hematología del año 2000. Grupo de trabajo de la junta directiva de la AEHH.
12. Martínez-Brotos F, Fernández M, López M, Lucía J, Navarro J, Velasco F, et al. Recomendaciones acerca del Control del Tratamiento Anticoagulante Oral Ambulatorio. Documento consenso de la Asociación Española de Hematología y Hemoterapia y la Sociedad Española de Trombosis y

INFORMACIÓN AL PACIENTE EN ONCOHEMATOLOGÍA

COORDINADOR: J. DÍAZ MEDIAVILLA

PONENTES: M. SÁNCHEZ GONZÁLEZ

E. FELIU FRASNEDO

Introducción

En los países occidentales, la mayoría de pacientes con cáncer prefiere disponer de información sobre su diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas. A partir de ese punto, muchos suelen depositar su confianza en las decisiones que toma su médico pero otros prefieren participar de forma muy activa en todos los momentos claves de decisión. Para ello recurren a interrogatorios minuciosos, consultas con terceros, internet, etc. En estos casos, con frecuencia, las decisiones del paciente adolecen de los datos y la comprensión adecuada y, por si fuera poco, son tomadas en un momento emocionalmente muy difícil y sin el conveniente sosiego. En contrapartida, tales decisiones afectan tan profundamente a la vida de las personas y de sus familias que es comprensible que busquen la más alta garantía de que sean las más correctas. Conciliar aspectos técnicos y emocionales para que las decisiones adoptadas sean adecuadas a cada situación requiere cualidades y oficio por parte del médico.

La entrevista inicial contiene demasiada información y la receptividad del paciente y su familia está limitada por lo que debe ser matizada, repetida y ampliada si es necesario en ocasiones ulteriores, tratando de mantener un flujo de intercomunicación permanente a lo largo de la evolución. Si la comunicación es técnicamente competente y emocionalmente franca y afectuosa, el paciente se sentirá ayudado y aceptará las soluciones que se le proponen. Por su parte, el médico recibirá la recompensa de percibir la confianza y de poder ayudar al paciente que lo necesita.

Mantener un adecuado flujo de comunicación y afecto con el paciente y su familia requiere desde mi punto de vista la búsqueda de su beneficio físico y psíquico, el respeto a su autonomía y cierto grado de paternalismo, tan denostado por la mayoría, que alivie cuanto sea posible los sufrimientos que provoca toda enfermedad maligna. Adecuar las dosis de cada uno de esos aspectos a cada paciente y a cada situación requiere predisposición natural, oficio y conocimientos por parte del médico.

Es sorprendente la cantidad de pensadores médicos, que no practican la medicina, que escriben sobre estos temas y la escasez de médicos clínicos, con

experiencia personal, que lo hacen. Probablemente es más sencillo teorizar sobre estos asuntos tan complejos y difíciles de concretar, desde el sosiego y el orden de la biblioteca que desde la realidad, cargada de matices y sorpresas, de la sala o consulta de oncología. Afortunadamente en este simposio contamos con dos ponentes muy adecuados porque los dos tienen formación y experiencia clínica, si bien el profesor Sánchez destaca más por ser experto en bioética y el profesor Feliu por su experiencia como hematólogo clínico. En lugar de exponer sus opiniones en el formato habitual de ponencias independientes, lo harán contestando a 10 preguntas que hemos consensuado previamente, que cubren los aspectos prácticos más relevantes para este debate.

Preguntas

1. Los principios de Autonomía y Beneficencia deben regular la relación médico-enfermo. El paternalismo es considerado una actitud perversa. Todo ello obliga al paciente a decidir si recibe tratamiento, cuando se inicia y qué tipo de tratamiento elige entre las distintas alternativas. ¿Podrías matizar si existen grados de autonomía ideales y si es lícito algún nivel de paternalismo?

Prof. Evaristo Feliu: Más que grados de autonomía ideales, creo que lo que existen son enfermos que por su autonomía personal desean recibir información veraz sobre su dolencia, debido a que es un derecho que tienen y que les ayudará a tomar decisiones responsables y autónomas. Como no existe una fórmula específica que nos permita calcular el grado de autonomía ideal, en la relación con el enfermo todo debe ser planteado, tanteado y discutido, pero jamás impuesto. Ante la ineludible necesidad de resolver diferencias entre médico y paciente, sólo hay tres alternativas: imponerse, ceder o hablar para llegar a un acuerdo. Sin duda, la tercera opción es la mejor, es decir, buscar alternativas para hallar soluciones que tengan en cuenta siempre las necesidades del enfermo.

El modelo paternalista de antaño, afortunadamente está siendo sustituido de forma progresiva por el modelo autonomista, aunque, en ocasiones, el médico recurre todavía a ciertas formas au-

toritarias y proteccionistas con el enfermo. Si lo hace, que nunca sea con carácter peyorativo. Con su actitud, el médico debe transmitir al enfermo confianza y seguridad, mientras que el enfermo quiere ser escuchado, comprendido y vivir en la esperanza: esperanza de curación, de no sufrir, de saber que los suyos estarán bien pase lo que pase, y de seguir viviendo un día tras otro, junto con lo que el tiempo le va deparando, con la mínima angustia existencial. Aunque pierda su pelo, pierda peso y su físico se deteriore tras la quimiorradioterapia, ya volverá a recuperar su imagen; lo importante son las ganas de vivir.

Prof. Miguel Sánchez: El paternalismo no es una actitud perversa cuando la adopta quien puede adoptarla, y con quien se tiene el deber de adoptarla. Porque la esencia del paternalismo es la búsqueda del bien de otra persona desde un nivel de preeminencia que aconseja prescindir de la opinión de esa otra persona. Esto es, precisamente, lo que hace un padre con sus hijos pequeños. Y hay situaciones en las que una persona responsable tiene que tratar a otra de modo paternalista. Alguien debe, por ejemplo, actuar paternalistamente con quien no está capacitado para decidir.

Ahora bien, el paternalismo es condenable cuando se ejerce coactivamente con otro ser humano capaz de decidir, o cuando asume el papel paternalista quien no está autorizado para hacerlo.

Lo que es nuevo hoy en día es la aceptación de que la mayoría de los enfermos son autónomos y capaces para decidir, y cuando no lo son, se debe designar un sustituto para tomar las decisiones junto con el médico.

Según estas nuevas ideas los médicos podríamos ser demasiado paternalistas, en el sentido de considerar incapaces para decidir a demasiados enfermos.

Yo propongo que el grado de paternalismo de un médico se mida por el porcentaje de sus propios enfermos a los que él no considera capaces para tomar las decisiones o maduros para recibir todo tipo de información. Podríamos considerar así, que un paternalismo superior al 10 % es excesivo hoy en día. Así como un paternalismo inferior al 5 % también sería condenable.

Por otra parte, la capacidad para decidir de los enfermos también admite grados, según su edad, enfermedad y estado mental. De forma que puede admitirse un nivel de paternalismo adaptado a la capacidad decisoria de cada enfermo. De ahí que haya aparecido un nuevo requisito para la toma de decisiones médicas: la evaluación previa de la capacidad decisoria del enfermo para tomar la decisión en cuestión.

2. Muchas de las tendencias actuales acerca de información a los pacientes proceden de EE.UU. En ese país, en contraposición con lo que ocurre en

Europa, los ingresos económicos de los médicos tienen una relación muy estrecha con sus decisiones clínicas. ¿Creéis que eso puede influir sobre el tipo de información que debe suministrarse a los pacientes?

EF: EE.UU. es un país al que hay que mirar para aprender de él en varios aspectos de la atención sanitaria. Sin embargo, en lo relativo a la información al paciente, creo que podemos ser autosuficientes. En España tenemos la gran suerte, a diferencia de EE.UU., de tener cobertura sanitaria para el 100 % de la población y, además, gran parte de la hematología se desarrolla en centros públicos, con lo cual la información al paciente nunca vendrá mediatizada por aspectos económicos. Tampoco creo que en los centros privados de nuestro país la información que los hematólogos dan a sus pacientes y familiares tenga que ver con los emolumentos que perciben. Hay unos lazos invisibles de unión que permanecen a través del tiempo entre el médico y el paciente, que son los que más nos pueden ayudar a la hora de la información. El diálogo, el respeto y la comprensión deberían ser la regla de conducta de la información ante el enfermo.

MS: Las tendencias actuales acerca de la información a los pacientes no son una moda coyuntural ni un mero contagio de EE.UU. Forman parte de un proceso histórico de larga duración que ha ido extendiéndose en todas las sociedades occidentales desde comienzos de la Edad Moderna. El proceso de autonomización del individuo que ha tenido lugar en nuestras sociedades es un hecho histórico que ha afectado progresivamente a todas las relaciones humanas comenzando por la religión y la política, siguiendo por el ámbito laboral y el de las relaciones entre los sexos, y llegando en último lugar a la medicina. Como resultado de todo ello, los individuos, en general, se sienten maduros para recibir información y tomar decisiones de acuerdo con sus propios valores.

Es cierto que, en el ámbito de la medicina, estos nuevos valores han comenzado a manifestarse en los Estados Unidos un poco antes. Ello se debe, principalmente a la mayor tradición liberal que existe en ese país. Aunque también es verdad que una medicina que es privada en mayor medida, tiene que otorgar mayor peso a las preferencias de los consumidores. Pero entonces, debemos llegar a la conclusión de que todo este movimiento autonomista no ha comenzado en los médicos sino en la sociedad y en los propios enfermos que tienen que pagarse sus tratamientos, y soportarlos.

El hecho de que una medicina sea pública no modifica en esencia el derecho de los pacientes a la información y al consentimiento. Aunque sí puede limitar, a veces, el rango de opciones que se ofrecen a los enfermos por motivos de justicia distributiva.

3. ¿Es lícito en alguna circunstancia mentir al paciente? ¿Algún matiz especial en niños o en ancianos?

EF: Siempre que se pueda, debe decirse la verdad al paciente sobre su dolencia, porque aquél tiene todo el derecho a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad. Esta verdad le pertenece y le puede ayudar a tomar decisiones responsables. Decir la verdad puede provocar de entrada un dolor, más o menos pasajero, pero a la postre positivo, a partir del cual construiremos nuestra relación con el enfermo. En cambio, callar o falsificar la verdad puede hacer a la larga mucho daño al paciente.

Después de saber la verdad es increíble ver cómo, para muchos pacientes, cosas que siempre les habían parecido terribles, de repente se convierten en tolerables, dando razón una vez más a cuan relativo es todo en la vida.

Muchos pacientes nos dicen que desde que tienen conocimiento de la verdad de su dolencia valoran como las cosas más extraordinarias de la vida las más ordinarias: el despertarse por la mañana, el primer café junto a la persona amada, la sonrisa de un hijo, mirar la luna en lo alto del cielo o la lluvia cayendo.

No obstante, cuando el médico cree que el paciente no está preparado para asumir una información demasiado dura y rotunda y que puede hacerle daño, puede amortiguar el golpe y optar por un proceso informativo "en fases o etapas", que de forma progresiva irán adentrándose en la explicación de la verdad. La terminología puede ir cambiando en las diferentes etapas para decir lo mismo desde el principio: *a)* tumoración o bulto → aumento de tamaño de los ganglios → síndrome linfoproliferativo crónico → linfoma → linfoma de Hodgkin o linfoma no hodgkiniano; *b)* problema en la "fábrica de la sangre" → aumento de producción de leucocitos → disminución de glóbulos rojos y de plaquetas → leucocitosis → leucosis → leucemia. Con ello conseguiremos decirle por etapas que su enfermedad es grave pero que tenemos un tratamiento para intentar curarla. Es fundamental respetar el ritmo de "saber" que quiere el enfermo. Decir la verdad es un proceso y no un acto único, en el que es el paciente quien va a marcar el ritmo conforme va asimilando la información recibida.

También podemos encontrarnos con pacientes que no hacen preguntas. En este caso, es conveniente sondear primero si quieren recibir información sobre su enfermedad y darles luego la que estén preparados para recibir.

Sin embargo, los médicos nos vemos obligados muchas veces a tener que decir a los pacientes cosas distintas de las que pensamos y ello a veces puede hacernos sentir moralmente alterados. Utilizamos la mentira para disimular mejor la árida desnudez de la verdad; pero, siempre que se pueda, hay que procurar no mentir. En la comunicación clí-

nica, en lugar de mentiras piadosas hay que buscar formas piadosas de aproximación a la verdad. El hecho de que la verdad siempre acaba ganando a la mentira, puede aplicarse perfectamente a nuestra profesión.

Uno de los momentos más difíciles del proceso informativo es cuando hablamos del pronóstico. Dulcificar el mismo lo hacemos muchos de nosotros y creo que es una licencia que podemos permitirnos, pues puede ayudar mucho al paciente. En el caso de enfermos con pocas posibilidades de curación, la información debe ser progresiva y no brusca. A menudo es de gran ayuda utilizar el concepto de cronicidad como primer paso. Con respecto a la información sobre el tiempo de vida que le resta al paciente, es mejor para la familia no mencionar números concretos, pues la posibilidad de error es muy grande.

Creo que lo antedicho puede aplicarse a la información de todo paciente, indistintamente de su edad.

MS: Tradicionalmente se ha admitido el llamado "privilegio terapéutico" del médico para manejar la información en los casos en que el conocimiento de ciertos datos pueda repercutir negativa y significativamente sobre el curso de la enfermedad. Así, por ejemplo, un intensivista podría esgrimir el "privilegio terapéutico" de negar la existencia de un infarto de miocardio a un paciente ansioso que acaba de recobrar el conocimiento y afronta el riesgo de un reinfarto.

Pero es preciso recordar que este privilegio sólo puede invocarse por motivos estrictamente terapéuticos médicos, y nunca para ahorrarse malas noticias ni evitar disgustos a un paciente que nos pregunta sinceramente.

Es innegable que los médicos hemos solido abusar de este privilegio, hasta el punto de utilizarlo como argumento para ocultar información a la inmensa mayoría de nuestros enfermos. Pero hoy en día la misma práctica médica ha demostrado que la información veraz y adecuada tiene más efectos positivos que negativos sobre el paciente.

Los niños y los ancianos han de ser evaluados en su capacidad decisoria. Esta capacidad nunca podrá ser máxima en niños por debajo de cierta edad. Los ancianos, en cambio, nunca podrán ser considerados menos capaces por motivos de edad, aunque en edades avanzadas sea más frecuente la incapacidad por motivos de enfermedad. Pero aún cuando la capacidad de niños y ancianos puede no ser máxima, siempre podrán ser informados y participar en las decisiones adecuadas a su capacidad.

4. ¿Podrías dar unos consejos sobre aspectos formales de la información?: lugar, momento, duración, presencia de familia, de enfermera, de médicos en formación o estudiantes de medicina. ¿Debe tener la familia información previa, es lícito acceder a su deseo frecuente de ocultar la verdad al paciente?

¿Es conveniente cierta solemnidad en las reuniones informativas más importantes?

EF: La información que damos al paciente, más que un acto único es un proceso que consta de diversos apartados. La primera aproximación informativa debe realizarse con mucha prudencia y mucho tacto. Las preguntas más sencillas que nos hará el enfermo son las más profundas y hay que estar abiertos a encontrar siempre la respuesta idónea. La mejor manera de adaptarse al enfermo que tenemos delante es la naturalidad, la espontaneidad y la sencillez, huyendo de las exageraciones, de la información brutal, de la infantilización del enfermo, del empleo de tecnicismos que confunden al paciente y lo llenan de preocupación porque no entiende lo que se le explica y dando siempre una información comedida. Una voz serena y confiada es más elocuente y convincente que 2 h de discurso sin convicción.

Muchas veces puede ayudar una broma donde la seriedad suele oponer resistencia. Si ayudamos al enfermo a reír, le estamos ayudando a vivir. Por ello el sentido del humor es tan importante, hace la vida más soportable, rica, placentera y deseable.

Por otra parte, la información no verbal es muy importante. Hay gestos que valen por mil palabras, por lo tanto, mucha prudencia con ellos. Sólo con la sonrisa, la ternura y el saber escuchar, se puede ayudar mucho al enfermo. Se trata de no poner cara seria ante el enfermo, esbozar una ligera sonrisa “sin pasarse”, prestar suma atención a lo que nos explica, moverse con suavidad ante él, sin brusquedades, mirarle a los ojos y transmitirle tranquilidad y confianza.

Cuando el paciente está ingresado y, una vez hemos hablado con él, es necesario presentarnos a la familia como los responsables del mismo, transmitirles la gravedad del proceso y darles la seguridad de que se actuará de la mejor manera posible. Es fundamental que este encuentro se realice en un despacho donde quede preservada la intimidad y ofrezca unas mínimas garantías de comodidad. Nunca hay que dar información a la familia en un pasillo y de pie, ni transmitir sensación de prisa. Si la información se da en la consulta externa, también debe hacerse sentados en un despacho, con el paciente y su familia.

Si la familia pide al médico que no informe al paciente de la verdad sobre su dolencia, el médico puede asentir y no informar al paciente. Pero si conoce bien al paciente y cree que éste está preparado para recibir la verdad o parte de la verdad, entonces debería hablar con la familia e intentar convencerlos para que acepten la propuesta de informar verazmente al paciente.

Cuando el paciente pide al médico que no informe a la familia sobre su dolencia, hay que respetar su voluntad.

Es conveniente que los familiares designen una persona para recibir la información médica, pues

la comunicación mejora mucho si siempre se dirige a la misma persona. Asimismo, el paciente y su familia necesitan un referente que les dé información, uno sólo, y habitualmente éste debe ser el médico responsable.

En nuestro país, hay grupos que prefieren realizar el proceso informativo al paciente y su familia, contando con la presencia de diferentes miembros del equipo asistencial (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.). Personalmente prefiero que sea sólo el médico el que dé la información o, como máximo, que esté acompañado de otro miembro del equipo asistencial, especialmente de un médico en formación.

En resumen, mucha prudencia en los gestos, medida en la palabra, templanza en las decisiones y mucha humanidad y amabilidad cuando estemos ante el enfermo. Y, jamás, demos sensación de prisa, pues ésta sí que es una mala enfermedad. Si estamos enfermos de prisa, no lo haremos bien. Procuremos estar lo más lejos posible de la impaciencia y hacer una medicina sin prisas, que nos permita escuchar, escuchar y escuchar al paciente.

MS: Para manejar adecuadamente la información son necesarios dos requisitos: *primer requisito:* un convencimiento moral en el médico de la conveniencia de informar a sus pacientes; *segundo requisito:* unas habilidades de comunicación ejercidas en circunstancias adecuadas.

De los dos requisitos es mucho más importante el primero, porque es el que impone la diferencia. Mientras que las habilidades que se necesitan para transmitir una información tienen que ver más con el sentido común, la sensatez, la compasión y la delicadeza en el trato, que con técnicas refinadas de comunicación que puedan enseñarse de modo abstracto.

Así, el primer, y más fundamental requisito es aceptar que la información y participación del paciente es un ideal al que tender, que sólo podrá realizarse en la medida del convencimiento que tenga el propio médico, de los deseos que el enfermo manifieste, y también de la receptividad que encontremos en el entorno familiar del enfermo. Y sólo cuando este requisito esté satisfecho podremos hablar de los aspectos formales de la información.

Sobre los detalles del proceso a seguir, aparte de la ya mencionada necesidad de sentido común y humanidad, es preciso tener en cuenta que en España nos encontramos todavía en una fase de transición al modelo autonomista. Y ello aconseja no violentar los antiguos hábitos más allá de lo necesario. Así, la familia podrá ser incorporada en el proceso comunicativo; ofreciendo la posibilidad de que alguien de la familia prepare o acompañe al enfermo; o que sea solicitado el asentimiento previo de la familia antes de proceder a informar al enfermo. Es cierto que el titular del derecho a la información es el propio enfermo, el cual debería ser informado en primer

lugar y podría, a su vez, exigir confidencialidad ante su propia familia. Pero a mi juicio, y por los motivos mencionados, en nuestro país esto no puede constituir todavía una regla inflexible. Aunque siempre deberíamos comprobar si estamos ante alguna situación especial en la que el enfermo exige nuestra confidencialidad.

Un esquema de los pasos a seguir podría ser el siguiente:

- Descubrir hasta qué punto quiere el paciente conocer la verdad, y si tiene algún reparo a que su familia sea informada.

- Evaluar la capacidad decisoria del paciente e identificar un representante.

- Si el paciente tiene la capacidad adecuada, advertirle primeramente que estaremos dispuestos a contestar sinceramente todas las preguntas que nos haga.

- Notificar a la familia que todo enfermo capaz que requiere una información tiene derecho a ella, intentar persuadirla, negociar con ella, y finalmente, en caso de negativa, recordarle los derechos del enfermo y avisarle de que, por respeto a esos derechos, vamos a ir respondiendo a sus preguntas.

- Proceder a contestar a las preguntas, y sólo a las preguntas, que el enfermo formule repetitiva y firmemente, yendo siempre en la información a remolque de esas preguntas.

5. Desde que se detecta el primer signo de alarma de enfermedad maligna hasta que se dispone de diagnóstico de certeza y de los datos pronósticos suficientes, pueden pasar horas o días. En ese tiempo el paciente y la familia demandan mucha información aunque sea indiciaria. ¿Creéis que se debe ser muy parco remitiéndose sólo a los datos objetivos disponibles, o debe entrarse en disquisiciones sobre diversas posibilidades de diagnóstico?

EF: Cuando todavía no se tiene el diagnóstico definitivo del paciente es mejor no precipitarse y ser muy prudente en las explicaciones que se dan. En esta fase, un exceso de información puede convertirse en desinformación o en información errónea que confundirá al enfermo y a la familia. Se puede explicar que es posible que el paciente tenga una enfermedad o un trastorno de la sangre o de los ganglios y que, hasta que no se haya establecido el diagnóstico definitivo con las pruebas que se están realizando, es mejor esperar. Hay que transmitir la idea de que se irá lo más rápido posible en la obtención del diagnóstico para poder iniciar cuanto antes el tratamiento apropiado, si es que lo precisa. Un acto comunicativo fallido, a veces minúsculo, en esta fase, puede desencadenar graves consecuencias.

MS: Hasta que no se tenga una certeza razonable sólo es obligatorio suministrar la información que

sea imprescindible para obtener el consentimiento informado a las sucesivas pruebas diagnósticas. Todo el tiempo que precede a un diagnóstico de certeza se debe emplear más bien en explorar los deseos y la capacidad del enfermo.

El derecho a la información no es un derecho a recibir cualquier información en cualquier momento, ni a conseguir un conocimiento fisiopatológico experto. Sólo es el derecho a poder hacerse un juicio realista sobre la propia situación patológica cuando esté confirmada suficientemente. No obstante, también puede ser razonable suministrar algunas informaciones previas adecuadas a la personalidad y circunstancias de cada enfermo.

6. ¿Hay que dar toda la información o sólo la que el paciente/familia desea recibir? ¿Cómo sabe el médico cuánta información se le demanda? ¿Lo deduce de la actitud del paciente? ¿Puede el médico modular la información según su criterio buscando el beneficio del paciente? ¿Es eso paternalismo?

EF: Al paciente hay que darle *toda la información que creamos está preparado para recibir*. A la familia hay que darle *toda la información* y ser muy claro y taxativo.

El médico debe, desde el primer día que visita al paciente, desde el mismo instante en que inicia la anamnesis, intentar conocerle muy bien desde el punto de vista intelectual, anímico y emocional, para ver hasta dónde podrá llegar con la información sobre su proceso. Por ello, es tan importante que sea el propio médico que realiza la historia clínica del enfermo, el mismo que dará la información al paciente y a sus familiares. Cada paciente es diferente y tiene unas circunstancias personales, familiares, socioculturales y religiosas diferentes, lo que hace que tengamos que individualizar la información y no hacerla "en serie".

Es fundamental que el médico escriba en la historia clínica la información que ha dado y la estrategia para seguir avanzando en ella.

Por tanto, la información debe matizarse según las circunstancias del paciente que se tenga delante. Eso no es paternalismo sino flexibilidad en la información. Hay que tener en cuenta que lo que el enfermo quiere y busca, a veces desesperadamente, e incluso antes que la verdad, es el reconocimiento e intercambio afectivo con el médico.

MS: Al paciente hay que darle sólo la información que él solicite firmemente. A la familia hay que darle la información que el enfermo no prohíba, y además toda la información relevante que el enfermo no quiera recibir, porque el médico debe depositar en alguien toda la información importante.

Para que el médico sepa cuánta información se le demanda de verdad, tiene que avisar primero al paciente de que está dispuesto a contestar verazmente a todas las preguntas; a continuación debe dejar pa-

sar un tiempo para poder detectar cuáles son las preguntas firmes y repetidas; sólo entonces podrá proceder a contestar esas preguntas. Así, la información que finalmente da dependerá fundamentalmente de las preguntas que el enfermo le haya formulado explícita y conscientemente. Porque es arriesgado depender sólo de los supuestos, de los sobreentendidos, y de lo que nosotros creemos que el enfermo sabe y quiere.

En cuanto a la posibilidad de modular la información en beneficio del paciente hay que recordar que el único beneficio que se puede invocar es el beneficio estrictamente médico sobre el curso de la enfermedad en cuestión; pero no el beneficio de un mero bienestar psicológico individual o familiar contrario a las peticiones del enfermo. En el primer caso existiría un privilegio terapéutico no paternalista; el segundo caso sería inequívocamente paternalista e incompatible con la autonomía del enfermo. Recordemos que paternalismo es forzar el bien de un ser humano adulto en contra de su voluntad, y siguiendo nuestro propio criterio.

7. Cuando se detecta fracaso del tratamiento, ¿ha de informarse inmediatamente al paciente aunque no existan alternativas terapéuticas? ¿Sólo en situaciones en que el médico estime que es bueno para el paciente o para su familia?

EF: Una vez se ha efectuado el tratamiento y éste ha fracasado, se debe informar al respecto al paciente y a la familia. Si no hay otras alternativas terapéuticas, debe informarse de ello en primer lugar a la familia. La información al paciente debe matizarse, con la idea de preservar al máximo su estado de ánimo, transmitirle tranquilidad y evitar que caiga en un estado de desesperación. No olvidemos que el propio médico es, de todas las opciones, el mejor fármaco que puede administrarse al paciente.

MS: Cuando se detecta el fracaso de un tratamiento el médico debería ya conocer las preferencias del enfermo, e informar o no informar de acuerdo con ellas.

Hoy en día debe formar parte de la historia clínica el registro de los valores, las preferencias y la capacidad del paciente. Y se debe planificar el tratamiento teniendo previstas las principales eventualidades. Mientras hay tiempo para hablar con el enfermo, no se debe posponer la comunicación hasta que surjan problemas graves o situaciones de incapacidad.

Y recordemos que quien debe estimar lo que es bueno para él es el propio enfermo, siempre que sea capaz.

8. ¿Se debe explicar al paciente que “ya no existen” más alternativas terapéuticas con posibilidades de detener o atenuar el progreso de la neoplasia o es

mejor decir que no se pueden aplicar medidas anti-neoplásicas hasta que su organismo “esté en condiciones” de tolerarlas? ¿Es lícito dar tratamiento antineoplásico ineficaz con intención de “animar” al paciente?

EF: La última cosa que el enfermo nunca puede perder es la esperanza. Creo que no debe decirse al paciente que ya no existen más alternativas terapéuticas. Es mejor dar alguna explicación alternativa de por qué de momento no administramos el tratamiento antineoplásico y optamos por administrar tratamientos de soporte para prevenir la aparición de síntomas. No es lícito dar tratamiento antineoplásico ineficaz para “animar” al paciente, ello sólo conllevará sufrimiento y falsas esperanzas, que acabarán en grandes frustraciones.

MS: La estrategia de mantener con falsedades esperanzas que sólo tienen una probabilidad infinitesimal es algo que puede tantearse y pactarse previamente con algunos pacientes.

Pero, como regla general, no parece recomendable. Y desde luego no es aceptable con los pacientes que, decididamente, quieren saber a qué atenerse. Tengamos en cuenta que el proceso de morir con dignidad, y hasta con aceptación, recorre ciertas etapas en las que el enfermo necesita permanecer en contacto con toda la realidad que él mismo quiera asumir. Existen decisiones, actitudes, sentimientos y realizaciones humanas que sólo son posibles cuando el enfermo conoce y se enfrenta a su realidad.

También puede suceder que “animar” al paciente con tratamientos médicos ineficaces sea hacerle perder un tiempo que podría emplear en otras cosas.

9. ¿Consideráis adecuado que cuando se han agotado las posibilidades de terapia antineoplásica efectiva se refiera el paciente a Unidades de Cuidados Paliativos atendidas por personal especializado? ¿Es esto bueno para el paciente, para el médico, para descargar las camas de pacientes terminales? ¿Aplica por igual a pacientes con cualquier edad?

EF: La función principal de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) es contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y evitar el sufrimiento del mismo por síntomas como dolor, disnea, depresión, etc. A la medicina paliativa se le ha prestado muy poca atención. Ha sido la “cenicienta” de la atención sanitaria en Oncohematología y ello es comprensible: en cierto modo es “dignificar un fracaso” y ello no gusta a muchos profesionales. Aquí no hay “grandezas” que contar ni buenas curvas de supervivencia que enseñar. Considero muy adecuado que cuando al paciente no se le pueda ofrecer más terapia antineoplásica efectiva sea puesto bajo la atención de los especialistas en cuidados paliativos. Creo

que las UCP no deberían estar separadas de los Servicios de Hematología, sino que deberían formar parte de ellos, siguiendo un patrón de integración física y funcional conjuntamente con otras unidades como las de Psicooncología y Asistencia Social. Así, no daríamos al enfermo la idea de que lo suyo se ha acabado y que se le ayudará a bien morir en otro sitio, lo cual es una percepción brutal. La medicina paliativa debería constituir uno de los pilares de la formación de los médicos que tratan pacientes oncohematológicos.

La decisión de la retirada de actuaciones médicas encaminadas a la curación del enfermo y la adopción de medidas para evitar el sufrimiento, es un momento muy delicado. Creo que para el médico es mucho más difícil encarar esta situación ante el enfermo y su familia y tomar esta decisión, que no continuar probando segundas, terceras, cuartas y quintas líneas de tratamiento. Llegados a este punto, se necesita más firmeza para "dejar de hacer" que no para "seguir haciendo" quimioterapia. A veces, si el diálogo con el enfermo y la familia ha sido fluido, puede saberse cuál es la voluntad del enfermo respecto a la actitud a tomar ante la situación que se presenta. Pero otras veces no es así, y una de las actitudes más habituales por parte de los familiares es la de inhibición y miedo a decidir por su familiar, así que suelen dejar al médico solo ante la decisión ("Usted sabrá qué es lo mejor"). En estos momentos, el sentido común, la situación del enfermo, las expectativas razonables, la opinión de los familiares respecto a lo que el paciente pensaría, si éste no está consciente, y la propia opinión del enfermo, son algunos de los elementos con que se puede construir el diálogo y la reflexión. No hay que olvidar los factores sociales, culturales y religiosos, que pueden influir sobremanera en estos momentos. También conviene decir que, aunque el paciente sea atendido por especialistas en cuidados paliativos, no debe perder el vínculo con el médico o médicos que lo han atendido a lo largo de su enfermedad. Creo que puede aplicarse todo lo antedicho a pacientes de cualquier edad.

MS: Hoy en día la medicina paliativa es una especialidad indiscutible, y yo añadiría que insustituible en muchos casos. Pero no se remite a un enfermo a una unidad de cuidados paliativos para descargar las camas de pacientes terminales, sino para suministrarle una asistencia más adecuada a su situación.

Los cuidados paliativos asumen una finalidad distinta, que ya no pretende ser curativa. Y, si estamos ante un enfermo capaz para decidir, que quiere saber y participar en todas las decisiones que le afectan, no se le debe ocultar la finalidad que tienen los cuidados paliativos. Incluso es bueno que sea el propio enfermo capaz quien determine si quiere acceder a una unidad de cuidados paliativos, y cuándo quie-

re hacerlo. Y en caso de que el paciente no quiera saber, o no sea capaz para decidir, es conveniente que el médico comparta con el sustituto legal la decisión de cuándo y cómo iniciar los cuidados paliativos.

10. En el caso de ensayos clínicos, ¿es lícito que el médico que selecciona al paciente para inclusión cobre por su trabajo o es mejor que lo haga otro? ¿Debe informarse al paciente de que algún médico percibe dinero por su participación en un ensayo clínico?

EF: Los ensayos clínicos se realizan en el seno de Servicios de Hematología. Los patrocinadores pagan una cantidad por paciente que sería deseable que siempre fuera destinada al Servicio y no representara un sobresueldo para el médico de plantilla. El Servicio emplea este dinero para potenciar sus infraestructuras o contratar becarios o colaboradores para realizar investigación clínica, básica o translacional. No creo que deba informarse al paciente de que se percibe un dinero por cada paciente que entra en un ensayo clínico, pues muchos no lo entenderían y ello podría prestarse a malas interpretaciones.

MS: Es lícito que un investigador cobre por su trabajo, aunque dentro de ciertos límites que corresponde determinar a los comités éticos de investigación clínica.

Los criterios de inclusión en un ensayo clínico quedan definidos previamente en el protocolo de la investigación. Posteriormente, un médico puede reclutar entre sus propios pacientes a aquellos que satisfacen los criterios de inclusión, con la única exigencia de respetar el consentimiento informado. No atenta contra ninguna norma ética que después cobre por su trabajo. Y no soy capaz de imaginar ninguna situación en la que los honorarios del médico deban figurar en el contenido del consentimiento informado que se pide al enfermo.

Bibliografía recomendada

- Baile WF, Beale EA. Giving bad news to cancer patients: matching process and content. *J Clin Oncol* 2003;21(Suppl):49-51.
- Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J Clin Oncol* 2002;20:503-13.
- Higginson IJ, Costantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three European countries. *J Clin Oncol* 2002;20:3674-82.
- Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *J Clin Oncol* 2004;22:563-6.
- Ramondetta LM, Sills D. Spirituality and religion in the "art of dying". *J Clin Oncol* 2003;21:4460-2.
- Razavi D, Merckaert I, Marchal S, Libert Y, Conradt S, Boniver J et al. How to optimize physicians' communication skills in cancer care: results of a randomized study assessing the usefulness of posttraining consolidation workshops. *J Clin Oncol* 2003;21:3141-9.
- Sánchez González MA. La comunicación de la verdad al enfermo canceroso. *Oncología* 1993;16:44-7.
- Sánchez González MA. El consentimiento informado: Un derecho del enfermo y una forma distinta de tomar decisiones. Cuadernos del Programa Regional de Bioética, OPS 1996;2:77-92.
- Sánchez González MA. Historia, teoría y método de la medicina: Introducción al pensamiento médico. Barcelona: Mason, 1998.