

RESEÑAS DE LIBROS

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN ONCOLOGÍA MÉDICA

Ricardo de Lorenzo, Antonio Antón, Enrique Aranda, Alfredo Carrato, Eduardo Díaz-Rubio, Javier Dorta y Vicente Guillem

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Madrid, 2005

Este texto es una segunda edición revisada y ampliada de libro con el mismo título. Según la Ley 41/2002 el consentimiento informado viene a ser la conformidad libre voluntaria consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada con tiempo suficiente y claramente comprensible para tenga lugar una actuación (procedimiento diagnóstico o terapéutico) que afecta a la salud. Supone pues que el paciente es autónomo y con capacidad de decisión, ello hace que la relación médico paciente sea recíproca e igualitaria. El libro que se presenta aborda tanto el consentimiento informado como todos los aspectos relacionados con él.

En el primer capítulo trata acerca de la relación-médico paciente, y se exponen las principales cuestiones de derecho sanitario relacionadas. En concreto se trata del contrato de servicios médicos, en el sector sanitario privado y público.

El segundo capítulo versa sobre el derecho a la información del paciente, se expone el nuevo régimen jurídico del derecho a la información: a) clínica; b) asistencial; c) sanitaria; d) epidemiológica; terapéutica. Asimismo, se aborda el tema de los sujetos del derecho a la información: el paciente, los familiares y el médico. Se aborda el qué se debe informar y las restricciones legales al derecho de información.

En el tercer capítulo aborda el consentimiento informado: su caracterización, regulación legal; requisitos (médico, paciente y familiares), extensión y contenido, modo, tiempo y forma; consentimientos parciales, revocación del consentimiento, supuestos especiales, así como las excepciones.

En el capítulo cuarto se aborda el documento del consentimiento informado, es decir como debe ser el formulario, y los temas relativos a situaciones de urgencia, pronóstico fatal e informaciones perjudiciales para el paciente.

En el capítulo quinto se trata otra documentación clínica, que versa sobre temas clave: historia clínica, el informe de alta, certificado, parte, informe pericial, recetas, instrucciones previas.

En el capítulo sexto recoge 100 preguntas y 100 respuestas, que sirve para repasar el contenido anterior y aporta mucha claridad conceptual.

El capítulo séptimo se dedica a la recogida de documentos concretos de consentimiento informado, e incluye quimioterapia intensiva y trasplante autólogo, diferentes tipos de quimioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia, donación de tejidos y/o muestras biológicas para investigación, fármacos, estudio de factores genéticos predisponentes a cáncer de mama y ovario o poliposis familiar colónica (gen APC) y terapias evacuadoras. Asimismo, se expone el documento de denegación del consentimiento.

El capítulo octavo recoge sentencias judiciales sobre consentimiento e información y oncología. El capítulo noveno es un glosario, y por último el décimo, es un anexo con la legislación relevante.

La exposición y el lenguaje es brillante y claro, los contenidos están justificados mediante notas detalladas muy útiles.

El libro es excelente, es enormemente práctico y de obligada lectura y consulta para todos los que trabajan en la atención a los pacientes de cáncer

Juan A. Cruzado
Universidad Complutense
Madrid

HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICAS

Luis Madero y Arturo Muñoz (eds.)

Ergón, Madrid, 2005

Este libro es un tratado muy completo (52 capítulos, 800 páginas) dirigido por dos grandes figuras de la especialidad: Luis Madero, Jefe de Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Niño Jesús, catedrático de la Universidad Autónoma de Madrid y Arturo Muñoz Villa, Jefe de la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Ramón y Cajal y profesor de la Universidad de Alcalá. El texto está realizado por 75 especialistas. Es la 2ª edición del texto que apareció hace 8 años que está actualizada e incluye muchas novedades. Se compone de dos partes, la primera parte se dedica a la Hematología (capítulos 1-15) y la segunda se dedica a la Oncología (capítulos 16-52). El volumen está muy bien editado y el índice temático ayuda a la consulta.

Los capítulos más relevantes para la Psicooncología son los siguientes:

En primer lugar, la introducción a la Oncología Pediátrica, desarrollado por Arturo Muñoz, en el que se habla de la curación y supervivencia, la epidemiología del cáncer en niños, la asistencia al niño oncológico, en la que se señala la recomendación de apoyo psicológico y social, recoge un apartado sobre el impacto individual, familiar y social del cáncer infantil. En concreto se explica que parte importante de la actividad de la Unidad de Oncología Pediátrica es proporcionar a niños y padres apoyo psicológico individualizado y grupal.

Es importante también la lectura del capítulo 17, sobre epidemiología del cáncer infantil de R. Peris Bonet y B. Giner que está muy bien expuesto y muy actualizado, los datos muestran como la supervivencia al cáncer ha ido creciendo de forma que en la actualidad es del 73% a los 5 años.

El capítulo 30 dedicado a la terapia de soporte, desarrollado por S. Fernández-

Plaza, J. Sevilla y L. Madero, recoge los temas de soporte antiemético, hematológico, el dolor, accesos vasculares y nutricional. El capítulo es muy útil para comprender los procesos de intervención médica, si bien se expone en el caso del dolor la importancia de aspectos psicológicos no hay mayor desarrollo de esta temática.

El capítulo más específico y de directo interés para la Psicooncología está dedicado a aspectos psicosociales y éticos del cáncer infantil de J. Sánchez, J. San Sebastián y D. Crespo (capítulo 20), en se aborda la dinámica de la enfermedad neoplásica en el niño, la comunicación como proceso, el diagnóstico como estrés psicosocial y situaciones de difícil manejo, se recogen los aspectos psicosociales y éticos ligados al tratamiento y la evolución, las secuelas física, psíquicas, las terapias, así como el tema de los cuidadores. Es un capítulo de mucha calidad y de lectura obligada.

Es muy relevante el capítulo 51 dedicado al tratamiento y cuidados paliativos en el niño con cáncer, desarrollado por A. Pérez y L. Madero. En el se caracteriza los cuidados paliativos en la infancia, la importancia del trabajo multidisciplinar, los principios universales de los cuidados paliativos, para abordar a continuación el control de síntomas, en los que se trata el dolor y síntomas neuropsicológicos; así como el control de problemas psicológicos y las medidas de apoyo al niño y a la familia. Es un capítulo de mucho interés para la Psicooncología.

El último capítulo 52 trata de la prevención pediátrica del cáncer (J. Ferris, I. Tortajada, J. García, J.A. Ortega, J.A. López) en el que se trata los factores dietéticos/control del peso/actividad física, tabaquismo, radiaciones electromagnéticas, factores infecciosos y ambientales, así como se trata de los

grupos de mayor vulnerabilidad: superviviente de cáncer infantil, inmunodeficiencias y síndromes de cáncer familiar. Es interesante porque la mayoría de los factores de riesgos dependen de factores comportamentales.

Este volumen es de extraordinaria calidad, todos los profesionales que atienden a

niños con enfermedades hemato-oncológicas deben disponer de este texto para su estudio y consulta.

Juan A. Cruzado
Universidad Complutense
Madrid

MATERIALES PSICOEDUCATIVOS PARA NIÑOS DIAGNOSTICADOS POR CÁNCER: “VENCER JUGANDO”

Belén Fernández, Carmen Yélamos, Carolina Pascual, Francisco Montesinos

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Madrid, 2005

La *Asociación Española Contra el Cáncer* ha desarrollado “**Vencer Jugando**”, proyecto financiado por la *Fundación Inocente* y que ha permitido la edición de una serie de materiales psicoeducativos destinados a niños y jóvenes diagnosticados de cáncer, así como a sus padres y familiares.

Para los niños enfermos de cáncer de 4 a 7 años, se ha creado el cuento “**Toby y la máquina voladora**”. Con esta historia se quiere acompañar al niño enfermo en todos los cambios que su vida cotidiana va a experimentar a causa de la enfermedad y la hospitalización, aportándole seguridad y confianza.

“**La mejor medicina**” es un cuento pensado para niños sanos de 6 a 9 años. El principal objetivo es que, en el colegio, los compañeros del niño enfermo conozcan y comprendan la enfermedad. El cuento pretende crear en el entorno del niño enfermo una actitud positiva, solidaria y respetuosa que favorezca su vuelta al colegio en un ambiente sereno, lo que sin duda ayuda a mejorar su calidad de vida.

En los cuadernillos “**Vamos a quimioterapia**” y “**Vamos a radioterapia**” se explica a los niños los principales tratamientos oncológicos de forma gráfica y sencilla.

“**Wiky-2. El gran profesor**”, es un CD-ROM ludo-educativo para que los niños enfermos de entre 8 y 12 años aprendan los mecanismos de los tratamientos y los principales términos relacionados con el cáncer. En él, el niño tiene que ayudar al pequeño robot a recuperar su energía y volver a su lejana galaxia Beta.

Desde una perspectiva esperanzada y optimista, se ha realizado un folleto específico para facilitar la elaboración del duelo con aquellos niños que han perdido a un ser querido. En “**Alguien muy especial ya no está**” se puede colorear, dibujar, pegar recuerdos,

escribir..., todo lo que sirva para aliviar la pena y vivir sin esa persona tan especial.

En “**Soy Daniel**” el joven cuenta su experiencia como enfermo de cáncer: la impotencia, la rabia y el miedo de los primeros instantes, la manera de afrontar los tratamientos, los cambios de vida y la nueva relación con su entorno. El formato DVD-cómic permite combinar imagen y sonido, dotando al documento de gran realismo y cercanía. Junto con el DVD-Cómic, se edita una guía que ofrece al adolescente consejos, sugerencias y apoyo psicológico y social. Intencionadamente, esta guía se ha redactado en primera persona, manteniendo el mismo tono directo del DVD.

Dirigidas a padres, profesores y profesionales sanitarios se han editado las guías “**El cáncer en los niños**”, “**Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres**” y “**Guía de apoyo para profesores**”. En ellas se ofrece información sobre aquellos aspectos prácticos que requiere el cuidado del niño enfermo tratando de dar respuesta a algunos de los interrogantes que plantea la aparición de la enfermedad en el universo infantil. Los padres encontrarán en estas guías algunas claves para tratar no sólo al hijo enfermo sino también a los hijos sanos y a sí mismos.

Dedicado a aquellos padres que, en esta lucha, han perdido un hijo, se ha escrito “**Para ti... que has perdido a un hijo**”. El libro pretende acompañar a los padres en el proceso de duelo, ayudarles a afrontar el dolor por el hijo que ya no está, encontrando ese difícil equilibrio entre el pasado que siempre será recordado y el futuro que tienen que crear.

La historia de cada enfermo, es única; sin embargo, todos los casos tienen algo en común que la *AECC* y la *Fundación Inocente* pretenden resaltar: el enfermo no está solo; la familia, el equipo médico, los amigos, los voluntarios, están ahí para ayudar y ofrecer todo el apoyo necesario.

En el desarrollo de todos estos materiales han participado profesionales de amplia experiencia en el campo de la oncología pediátrica y la pedagogía y se ha tenido especial cuidado a la hora de elegir y adaptar cada mensaje al soporte más idóneo según las edades a las que se dirige.

Todos estos materiales son gratuitos y están disponibles en www.todocancer.org

Belén Fernández
Asociación Española Contra el Cáncer

