



Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Editorial

Consentimiento para publicación de casos clínicos en Reumatología

Consent for publishing case reports in Rheumatology

Carlos Pineda^{*,1} y Hugo Sandoval

División de Enfermedades Musculoesqueléticas y Reumáticas. Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra. Ciudad de México, México

Introducción

Una búsqueda realizada en Scopus –la mayor base de datos de resúmenes y citaciones de revistas científicas arbitradas a escala global– muestra que entre 1990 y junio de 2018 el número de artículos que abordó el tema del consentimiento para publicación de casos clínicos (CPCC) registró 14 documentos¹⁻¹⁴. De este total, apenas cuatro fueron artículos arbitrados por pares publicados en revistas indexadas, tal y como se muestra en la [Tabla 1](#).

Al interior de esta muestra analizada, un número tan pequeño de resultados ilustra con celeridad la pertinencia del artículo: “Hoja de información al paciente y consentimiento informado de casos clínicos y series de casos: propuesta de un modelo estandarizado para comunicaciones en congresos y otras publicaciones científicas”, publicado por Juana Cruz del Río, Isabel Sastre Gervás y, Susana Romero Yuste, * en el presente número de *Reumatología Clínica*.

Las autoras proponen un formato digital como soporte bioético para: 1) la divulgación de casos clínicos y series de casos en congresos; 2) la publicación en revistas que no cuentan con un modelo propio y, 3) la realización de actividades docentes en el ámbito de la salud. Con su propuesta, las autoras buscan hacer cumplir el derecho a la intimidad y a la protección de datos de los pacientes sujetos de investigación en España.

Tabla 1
Documentos sobre consentimiento para publicación de casos clínicos publicados. 1990-2018

Tipo de documento	Número	Porcentaje
Artículo	4	28.6
Editorial	4	28.6
Carta	4	28.6
Nota	1	7.1
Revisión	1	7.1
Total	14	100%

Fuente: <https://www-scopus-com>.

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: carpineda@yahoo.com (C. Pineda).

¹ Ambos autores colaboraron de igual manera

El artículo referido no solo es pertinente; también es oportuno, ya que la publicación de casos clínicos ha sido paulatinamente abandonada por diversas revistas médicas, argumentando que este tipo de estudios afecta los factores de impacto al carecer de estándares de calidad, ser fuente de muy pocas citaciones, e incumplir con los componentes éticos de los proyectos de investigación clínica. El trabajo que aquí se presenta intenta subsanar, en alguna medida, estas deficiencias.

Algunos retos para Latinoamérica

Durante la segunda mitad de siglo XX la revisión de los componentes éticos de los proyectos con experimentación en seres humanos se hizo obligatoria en diversos países occidentales¹⁵.

Hasta 1966 la investigación clínica se realizaba rutinariamente sin recabar ningún tipo de consentimiento entre los pacientes sujetos de investigación¹⁶. Como parte de esta evolución, es hasta 1996 que se publica el primer artículo y guías del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas sobre CPCC¹⁴.

Pese a los avances efectuados desde entonces, todavía existen múltiples desafíos en la materia, particularmente en los países en desarrollo, donde los comités de ética en investigación son inexistentes o precarios.

Dado que el consentimiento posee una naturaleza contextual, nos encaminamos hacia una problemática que debe ponderar factores socioculturales como la edad de los participantes, su nivel educativo, diferencias idiomáticas, coerción e influencia de las sociedades patriarcales o tradicionales¹⁷.

El CPCC desarrollado para los países latinoamericanos debería de tomar en cuenta asimismo que, en ocasiones, los investigadores requieren lidiar con poblaciones altamente vulnerables, que incluyen a niños, mujeres, ancianos, personas con trastornos del desarrollo intelectual¹⁸, migrantes ilegales, e indígenas.

En todos estos entornos, garantizar los derechos de sujetos de investigación analfabetos, discapacitados o de los hablantes de lenguas autóctonas, por ejemplo, suele requerir la presencia adicional de un testigo independiente, de un tutor o de un traductor para confirmar que el consentimiento fue otorgado de manera consciente y libre.

Todas estas consideraciones deben ser tomadas en cuenta al momento de recabar un CPCC, con el propósito de

minimizar las asimetrías entre los investigadores y los sujetos de investigación¹⁹.

El deber del reumatólogo: proteger los derechos y la dignidad de las personas

En síntesis: el CPCC, que busca proteger al sujeto de investigación del posible daño y la explotación durante la publicación de una investigación, debe contextualizarse dentro de la realidad sociocultural de cada nación, especialmente cuando la investigación del caso clínico o serie de casos a publicar se realiza dentro de comunidades rurales, marginadas o muy pobres.

En todo caso, nunca se debe olvidar que, en los proyectos de investigación clínica efectuados por reumatólogos, el respeto de la privacidad, los derechos y de la dignidad intrínseca de las personas se concreta a través de componentes como el CPCC.

Lo anterior requiere de un diálogo e intercambio constante, respetuoso y fluido entre investigadores, pacientes y sus asociaciones, instancias reguladoras, instituciones de salud y revistas científicas, que debe ser reforzado mediante una adecuada y sólida formación bioética en los programas de pregrado y posgrado^{20,21}.

Conflicto de interés

Los autores declaran no haber recibido ningún tipo de financiación ni tener conflicto de interés.

Referencias

- Aldridge RW. Simplifying consent for publication of case reports. *BMJ*. 2008;337:774.
- Ameh D, Uchendu UO, Adeyemi OA, Ideh RC, Ebruke BE, Mackenzie G, et al. Is the absolute requirement for informed consent before HIV testing a barrier to public health? A case report and management challenges. *Afr J AIDS Res*. 2014;13:93–8.
- Battershill P, Bayliff CD. Should informed consent be required to publish a case report? *Can J Hosp Pharm*. 2007;60:335–7.
- Bernardes MJ, Nunes R. Patients' consent for publication of case reports: A literature review. *Arq Med*. 2013;27:58–64.
- Gibson E. Publication of case reports: Is consent required? *Paediatr Child Health (CAN)*. 2008;13:666–7.
- Honan D. Consent for publication of a case report [7]. *Anaesthesia*. 2004;59:1143.
- Kidd MR, Hrynaskiewicz I. Journal of medical case reports' policy on consent for publication. *J Med Case Rep*. 2010:4.
- Pierson CA. Consent to publish medical case reports. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2016;28:520.
- Pineda C, Sandoval H. Case Reports and Consent for Publishing in Rheumatology Journals: A Latin American Perspective. *J Clin Rheumatol*. 2018;24:224–7.
- Rees M, Corson SL. Publication of medical case reports and consent. *Case Rep Women's Health*. 2017;15:A1–2.
- Russell R. Case reports and consent to publication. *Int J Obstet Anesth*. 2016;28:1–2.
- Saxena AK, Ghai B, Makkar JK. Patient's consent for publication of case report: Need for developing a universal consent form [11]. *Arch Dis Child*. 2006;91:717–8.
- Tierney E, Bogod D. Consent for publication of a case report (multiple letters) [1]. *Anaesthesia*. 2004;59:822–3.
- Vollmann J. Informed consent from the patient before publication of case reports. *New guidelines of the International Committee of Medical Journal Editors (Vancouver Group)*. *Nervenarzt*. 1996;67:422–6.
- Mertens DM, Ginsberg, PE. *The Handbook of Social Research Ethics*. California: Sage Publications Ltd.; 2009. Disponible en: <http://methods.sagepub.com/book/the-handbook-of-social-research-ethics>.
- Miller FG. Clinical research before informed consent. *Kennedy Inst Ethics J*. 2014;24:141–57.
- Nakkash R, Qutteina Y, Nasrallah C, Wright K, El-Ali L, Makhoul J, et al. The Practice of Research Ethics in Lebanon and Qatar: Perspectives of Researchers on Informed Consent. *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2017;12:352–62.
- Prusaczyk B, Cherney SM, Carpenter CR, DuBois JM. Informed Consent to Research with Cognitively Impaired Adults: Transdisciplinary Challenges and Opportunities. *Clin Gerontol*. 2017;40:63–73.
- Aaltonen S. Challenges in gaining and re-gaining informed consent among young people on the margins of education. *Int J Soc Res Methodol*. 2017;20:329–41.
- Regmi PR, Aryal N, Kurmi O, Pant PR, van Teijlingen E, Wasti SP. Informed Consent in Health Research: Challenges and Barriers in Low-and Middle-Income Countries with Specific Reference to Nepal. *Dev World Bioeth*. 2017;17:84–9.
- Upjohn M, Wells K. Challenges Associated with Informed Consent in Low- and Low-Middle-Income Countries. *Front Vet Sci*. 2016;3:92.