



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS

ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

HUMANIDADES EN SALUD

Análisis transdisciplinario de dilemas éticos en la atención al paciente oncológico al final de la vida

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTOR EN CIENCIAS MÉDICAS ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

PRESENTA:

URÍA MEDARDO GUEVARA LÓPEZ

TUTOR

DRA. MYRIAM MARLENE ALTAMIRANO BUSTAMANTE
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

COTUTORES:

DR. CARLOS VIESCA TREVIÑO
FACULTAD DE MEDICINA UNAM.

DR. VÍCTOR MANUEL MARTÍNEZ BULLEGORYE.
FACULTAD DE MECINA UNAM.

México, D.F. Septiembre 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE DE CONTENIDO:

1. Introducción.....	3-22
2. Material y métodos.....	23-27
3. Resultados.....	28-71
4. Discusión.....	72-76
5. Tablas.....	77-82
6. Figuras.....	83-91
7. Bibliografía.....	92-98
8. Anexos.....	99-110
9. Productos finales del doctorado	109-163
a) Manual de cuidados paliativos.....	111
b) Capítulo de libro “Dilemas éticos en cuidados paliativos”.....	113
c) Presentación de cartel y un simposio en el Congreso Mundial de Bioética México DF 2014. “Cross-functional Analysis of Ethical Dilemmas in Pain Treatment and Palliative Care”.....	134
d) Presentación como trabajo Libre en el Congreso Mundial de Dolor de la IASP en Buenos Aires Argentina.....	136
e) Artículo para la Revista BMC Medical Ethics.....	138

1. INTRODUCCIÓN

Tal como hoy los conocemos, los Cuidados Paliativos tienen una trayectoria histórica cercana a cuarenta años. Sin embargo, en tan corto tiempo se han considerado como la propuesta más clara, completa y satisfactoria para cubrir las necesidades de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas u oncológicas incurables que se encuentran al final de la vida o durante el *tiempo de morir*.

Debido a su corta edad cronológica, la historia de los Cuidados Paliativos no ha sido suficientemente investigada ni descrita desde una perspectiva global e integradora, respecto a su nacimiento y desarrollo en los diversos países donde se practican.

Antes de entrar en materia, conviene recordar la definición más aceptada de Cuidados Paliativos propuesta en 1991 por el *Subcomité de Cuidados Paliativos* incluido en el programa *Europa contra el Cáncer*, inspirado en un documento de la Organización Mundial de la Salud titulado *Cancer Pain Relief and Palliative Care*.¹

Se considera a la atención paliativa como: *Los cuidados totales, activos y continuados a pacientes y a sus familias, proporcionados por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa médica no es la curación. El objetivo deliberado del tratamiento no es prolongar la vida, sino mejorar en lo posible las condiciones del paciente y familia, cubriendo sus necesidades físicas, psíquicas, sociales, espirituales y de ser necesario, el apoyo puede extenderse durante el periodo del duelo.*¹

ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Dada la orientación de este trabajo, sólo se expondrán algunos apuntes históricos relacionados con este tipo de asistencia médica. En el mundo greco-romano, se encuentran las primeras referencias respecto a cómo tratar las enfermedades incurables en el dilema planteado por la medicina hipocrática respecto a “si curar o no otorgar tratamiento curativo a los enfermos considerados incurables”.

Un texto del libro hipocrático *Sobre el arte*, ilustra elocuentemente el rechazo de la primera medicina científica de occidente a lo que hoy se llama obstinación terapéutica. En dicha obra se menciona: La medicina tiene por objetivo liberar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades y abstenerse de tratar a

aquellos que ya están dominados por la enfermedad, puesto que, en tal caso, se sabe que el arte de la medicina no es capaz de lograr algo.²

Tal abstención, se basa en la distinción tajante que se hacía entre las enfermedades denominadas *tiquéticas*, del sustantivo griego *tije* (producidas *al azar*) y enfermedades *ananquéticas* o Anánque (de mortalidad inevitable). Las primeras eran susceptibles de ser tratadas mediante el *arte médico*, o *tekne iatriké*, en tanto que obstinarse en tratar las segundas, además de inútil, constituía a decir de los Hipocráticos, un pecado contra la naturaleza. El propósito de *no prolongar la vida a toda costa*, manifiesta en la definición de los Cuidados Paliativos, tiene aquí un claro y primer antecedente.²

Sin embargo no hay, datos que permitan afirmar que en la medicina hipocrática existiera algún tipo de asistencia especializada o destinada específicamente ha este tipo de enfermos desahuciados o moribundos.³

El inicio de la reflexión acerca *el cuidado* a partir del mito de *Cura (Cuidado)*, cuyo relato muestra resonancias estoicas e incluye ciertas coincidencias con la de la creación del hombre en Gen 2, aparece en el *Libro de Fábulas*, de Higino³, hoy es considerado una de las raíces históricas de la antropología del *cuidado* y de su práctica posterior en formas de asistencia, la fábula relata:

Cierta día, Cura, que paseaba por la orilla de un río, tomó un poco de barro y le dio la forma del ser humano. Entonces apareció Júpiter que, a petición de Cura, le insufló espíritu. Cura quiso darle un nombre pero Júpiter se lo prohibió, pues quería imponerle el nombre él mismo. Y ambos empezaron a discutir. Después apareció la Tierra, la cual alegó que el barro era parte de su cuerpo y que, por lo tanto, ella tenía derecho a escoger un nombre. Y se entabló una discusión entre los tres que no parecía tener solución. Al fin, todos aceptaron llamar a Saturno, el viejo dios ancestral, señor del tiempo, para que fuera el árbitro. Saturno dio la siguiente sentencia, considerada justa:

A ti, Júpiter, que le diste el espíritu, se te devolverá el espíritu cuando esta criatura muera. A ti, Tierra, que le proporcionaste el cuerpo, se te devolverá el cuerpo cuando esta criatura muera. Y tú, Cura, que fuiste el primero en modelar a esta criatura, acompáñala siempre mientras viva. Y como no habéis llegado a ningún consenso acerca del nombre, yo decido que se llame homo, que viene de humus, y que significa tierra fértil.

Lo importante de esta figura mitológica, respecto al tema de los cuidados paliativos, es que presenta al *cuidado (Cura)* como la realidad que está en el origen del ser humano y que lo acompaña durante toda su vida.³

La asistencia como hoy es concebida, tiene al parecer, su origen en la tradición Judeo-Cristiana y es ampliamente promovida en el cristianismo primitivo.² Tanto en el presentimiento anticipado de la muerte de Cristo y en la aproximación inmediata a la misma, los evangelios ponen de manifiesto lo que será para la tradición cristiana, una iluminación teológica y el fundamento orientado a promover la *buena muerte*.

Este fundamento se basa en las expresiones de Jesús antes y durante su martirio que apuntan, entre otros, al sentido de que el *morir* es un *kairov (kairós)*, un tiempo oportuno para que la vida humana llegue a su fin, fausto o infausto.

De igual manera la expresión: mi alma está triste hasta el punto de morir. Quedaos aquí y velad conmigo (Mt 26, 38). Esta petición de compañía y apoyo hecha por Jesús a sus discípulos en Getsemaní hubo de influir claramente en la conciencia de las primeras comunidades cristianas acerca de la necesidad de asistir, estar junto a quienes se acercan a la muerte y atenderlos con *cuidados* y compañía que el cristianismo atribuye a la familia y allegados del enfermo moribundo. En el cristianismo de los tres primeros siglos abundan más los rasgos del modo de ser y de vivir cristiano que constituyen verdaderas semillas y raíces de los Cuidados Paliativos.³

La concepción paulina de morir en Cristo, llevó a los cristianos a concebir la muerte como un tránsito a una nueva y mejor vida que prevaleció en las primeras comunidades cristianas, en consecuencia, proporcionar cuidados necesarios a los fieles para tener garantizada esa vivencia al final de su vida ha sido considerado como un tipo de psicoterapia verbal o psicología de carácter moral y religioso.

El mandato expreso de asistir a los enfermos incurables y moribundos prevaleció frente a la abstención técnica y moral que la medicina griega recomendaba. La visión cristiana fue determinante para la práctica de los médicos medievales en estos pacientes, de igual manera, la obligación de invitarles a recibir adecuada asistencia espiritual y la aplicación de sanciones legales y económicas a los médicos que no cumplieran ese mandato, orientó su atención y deja clara la importancia que tenían los cuidados espirituales de los enfermos graves.⁴

La creación de casas de acogida (*hospices*) y primeros hospitales, se ha descrito ampliamente. Los *xenodocoi*, instituidas por la Iglesia desde época remota para la asistencia a enfermos y pobres, el posterior surgimiento de los hospitales, (nosocomioi) y enfermerías monásticas (*infirmaria*) son referente antecesor de los hospices instituidos en Francia, Inglaterra y otros países, durante los siglos XIX y XX.⁴

La aparición y difusión del *Ars moriendi*, entre 1403 y 1408, y la publicación de la obra *Opus tripartitum*, de Jean de Gerson, clérigo y catedrático de la Sorbona, a cuya tercera y última parte dio el título de *De arte moriendi*, escrito en el que se describe el proceso del morir desde la perspectiva de la espiritualidad cristiana.⁴

Aunque los hospitales medievales no tenían una finalidad meramente clínica, sino más bien caritativa, dado que atendían a todo tipo de personas necesitadas (huérfanos, viajeros, peregrinos, enfermos y pobres) a los que se les proporcionaba alojamiento y comida, marcan un claro antecedente de los actuales establecimientos.

El primer objetivo con los enfermos acogidos, era lógicamente curar a los que se pudiera, sin embargo pese a que muchos por incurables morían, eran cuidados hasta su muerte poniendo especial atención en su restablecimiento espiritual.

La tradición cristiana de la *cura animarum* (el cuidado de las almas), tomó gran impulso a partir de la *Regula Pastoralis* del Papa San Gregorio Magno, la cual consideraba al cuidado espiritual de las personas, sobre todo de aquellas atribuladas por situaciones graves, como las enfermedades incurables y terminales.

En el transcurso de la historia de la cultura Judeo-Cristiana, la tradición de la *cura animarum* ha promovido diversos cuidados orientados a la sanación espiritual, tales como el consuelo compasivo, reconciliación sacramental, unción de los enfermos y el viático espiritual para los moribundos. Hoy día algunos médicos, no obstante fundamentan su práctica secular en la tradición cristiana de la *cura animarum* y en la filosofía asistencial del cuidado.

En la época moderna, la institución de los *hospices* para moribundos en los siglos XIX y XX marca el umbral de la historia de los Cuidados Paliativos, iniciada por la Dra. Cicely Saunders, quien funda en 1967 el *St. Christopher's Hospice* en el barrio londinense de Sydenham, un hospice con este propósito. Con este hecho surge un movimiento

enfocado a proporcionar atención médica de tipo humanista a pacientes llamados “terminales”, enfocado a proporcionar cuidado integral a enfermos sin posibilidades terapéuticas.⁵

A finales de la década de 1980, se definió el concepto de medicina paliativa y se le considero como: *“El estudio y tratamiento de los pacientes que presentan una enfermedad incurable activa, avanzada y progresiva con pronóstico limitado, cuyo objetivo de la atención se centra en mejorar las condiciones de vida.”*⁶ Este movimiento médico-humanista llegó a México a principios de la década de 1990 y se orientó fundamentalmente a tratar pacientes con dolor por cáncer y síntomas relacionados.⁶⁻⁹

Durante la atención de estos enfermos el equipo de atención paliativa, integrado por médicos, enfermeras, psicólogos y otros especialistas, se encarga de su cuidado integral a partir de que son diagnosticados como incurables y sólo candidatos a cuidado paliativo. Con frecuencia, a partir de ese momento éstos pueden enfrentar dos posibles situaciones: obstinación terapéutica o abandono.⁷⁻⁹

En la mayoría de estos casos el equipo de medicina paliativa les atiende en el hogar con escasos recursos técnicos-científicos y apoyo institucional. Durante su complicada evolución estos enfermos necesitan ayuda médica integral para tratar sus complejos síntomas físicos, emocionales y espirituales, de su familia y red de apoyo social basados en evidencias y valores.⁸⁻⁹ En este entorno, el médico paliativista se enfrenta a la toma de decisiones en las que están en juego valores, costumbres, conductas aprendidas y diversos principios de diversa índole, se describirán brevemente diversas condiciones a las que se enfrenta el equipo de salud en la atención de enfermos incurables o que se encuentran al final de la vida:

Autonomía

En estos enfermos la relación médico-paciente-familia cambia considerablemente en comparación con los pacientes curables; respetar su autonomía implica conocer cómo vive la enfermedad y más aún, su muerte. El respeto a la autonomía le permite al enfermo tomar decisiones y participar en su cuidado. Sin embargo, cuando por lo avanzado de la

enfermedad pierde la autonomía, la familia o los profesionales de la salud son quienes deciden en su nombre.⁸⁻⁹

Modelo de responsabilidad moral y la autonomía del paciente

Dada la frecuencia con la que es vulnerado este principio y derecho en los pacientes que padecen enfermedades consideradas como “terminales” y/o viven sus últimos días de vida, se describirán de manera general algunas situaciones que caracterizan este hecho.

El respeto a las personas y sus decisiones autónomas, es el principio conductor del pensamiento moral de la modernidad, sustentado en la segunda formulación del imperativo categórico de Kant, así como en la tradición moderna de los derechos humanos que se inicia con el pensamiento liberal de Locke Mill, quien formuló el principio de respeto a las personas y su autonomía se fundamentó en las revoluciones liberales del siglo XVIII y en la democracia liberal moderna, que se presenta en la actualidad como el paradigma político que apoya que la democracia no puede subsistir sin el respeto de las personas y su autonomía.⁷

En la literatura anglosajona sobre bioética, se encuentran referencias acerca de los principios que guían al médico en su relación con el paciente, en toda acción o elección biomédica, de igual manera en Estados Unidos se ha difundido el llamado "principlismo", corriente ética propuesta por T. L. Beauchamp y J. F. Childress. Este "paradigma "consiste en formular los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, interpretados según las teorías de utilitarismo y la deontología.¹⁰

El principlismo en general y la obra de Beauchamp y Childress, han tenido un papel primordial en el desarrollo de la bioética, cuyo origen, a su vez, están relacionados a los principios enunciados por la Comisión Nacional de ética de Estados Unidos conocido, como el Informe Belmont, publicado en 1978.

Este modelo de autonomía enfatiza las decisiones del paciente en relación con la asistencia y cuidado. Desde este punto de vista, las obligaciones del médico no deben interferir con las decisiones autónomas del paciente y sí ayudar a su realización en la medida en que lo permitan los conocimientos y la capacidad profesional.

El respeto por la autonomía exige, cuando menos el derecho de la persona moral que es capaz de decidir autónomamente a tener sus propios puntos de vista, a formular sus opciones, actuar de acuerdo con sus valores y creencias personales.

El modelo de autonomía considera los valores y creencias del paciente como la principal consideración moral, en la determinación de las responsabilidades éticas del médico al asistir al paciente, independientemente de su estado físico si los valores de los enfermos se contraponen con los del médico, la responsabilidad fundamental de éstos es facilitar y respetar la autodeterminación del paciente, por lo tanto, las obligaciones y virtudes del médico giran en gran medida respecto al principio de autonomía.^{9,10}

Sus fundamentos se encuentran en las historias del derecho y la filosofía. En los medios jurídicos, donde la autodeterminación se considera sinónimo de la autonomía (es decir, la capacidad de comprender la situación propia y obtener objetivos personales sin estar dominado por coacciones), el principio de autodeterminación alude a que se tiene soberanía sobre la propia vida; soberanía que protege la intimidad y los derechos de controlar lo que le sucede a la persona y sus bienes.

Los elementos del modelo de autonomía se apoyan unos a otros y se entretajan con las dimensiones morales del papel del médico: su fin moral, sus principios, sus obligaciones y sus virtudes Fig 1.

Se ha considerado que el fin moral de la medicina es promover los mejores intereses del paciente, determinados por sus decisiones autónomas (Beauchamp y Childress 1998), de igual manera que el principio moral básico de respeto a la autonomía es considerado fundamental al disponer que el médico debe respetar las decisiones y acciones autónomas del paciente competente durante la asistencia médica.¹⁰

Otras obligaciones morales del médico relacionadas con el principio de respeto a la autonomía son: secrecía, confidencialidad, fidelidad y virtudes morales como: veracidad y ecuanimidad, aun cuando, este principio de respeto por la autonomía se puede formular de manera positiva o negativa.

Positiva: en el contexto biomédico que exige, se proporcione un trato respetuoso a las personas durante la comunicación e información de sus decisiones, esto es, que los

profesionales de la salud promuevan una adecuada toma de decisiones, cerciorándose que los pacientes tengan una comprensión adecuada y que actúen de manera voluntaria.

Negativa: exige que las acciones autónomas estén libres de controles o personas externas que las limiten o impidan. En poco tiempo un derecho negativo a rechazar la terapia se ha transformado en un derecho positivo a participar en las decisiones terapéuticas. En las últimas décadas muchos pacientes han comenzado a exigir tratamientos basados en este principio.⁹

Autoridad del médico vs autonomía del paciente

Durante la atención paliativa se pueden plantear dilemas médicos, técnicos o legales; en todo caso, el principio de autonomía es considerado como *prima facie*, es decir, que obliga 'en principio' o en 'igualdad de condiciones', pero que puede ser rebasado por otras condiciones morales en situaciones de conflicto. En esos casos se podría restringir legítimamente el principio de autonomía para respetar otros valores morales que deben prevalecer en una situación concreta. La autonomía no es el único valor moral ni el único principio, por lo que, cuando un enfermo padece trastornos cognitivos todo cambia y la autonomía no puede prevalecer cuando entra en conflicto con otros valores y principios dada la jerarquía de deberes médicos.

Beauchamp y Childress señalan que el principio de autonomía excluye a las personas parcialmente autónomas con: inmadurez, incapacidad o competencia; en estos casos se justifican indebidamente las intervenciones de índole paternalista y el autoritarismo. El modelo de autonomía, por ejemplo puede no ser aplicable a los pacientes (pacientes en coma, menores de edad, psiquiátricos, con demencia o psicosis graves), o al final de la vida en que se es incapaz de manifestar el consentimiento mismo.¹⁰

En las personas con autonomía disminuida se ha postulado que pueden entrar en el juego de un paternalismo débil o fuerte. En el primero interviene en el principio de no-maleficencia (que se relaciona con la máxima hipocrática 'primum non nocere') o

beneficencia, para evitar que las personas realicen acciones que puedan dañarlas y que son voluntarias, por ejemplo, el suicidio de un paciente severamente deprimido.

El paternalismo implica la limitación de opciones arriesgadas, pero substancialmente autónomas, este tipo de paternalismo, aunque es difícil de justificar, puede ser aplicado en caso de excepción o privilegio terapéutico, Beauchamp y Childress señalan problemas éticos en torno a la beneficencia, dado que se pueden cometer excesos en pos de hacer el bien, afectando el respeto de la autonomía del enfermo.¹⁰

Por otra parte, se ha mencionado que se actúa de manera paternalista cuando no se respetan las decisiones de una persona, al anular o coartar su autonomía. Las intervenciones paternalistas pueden estar justificadas en situaciones de urgencias hospitalarias; se ha insistido que cuando se anula el ejercicio de autonomía por inconsciencia o incompetencia, se viola el principio de respeto a las personas y, por lo tanto, en un problema moral.

Los principios de no maleficencia y beneficencia, pilares de la medicina hipocrática y la justicia, se ha relacionado a la economía sanitaria. En este ámbito se plantean como normas operativas y ponderadas para determinar qué principio sobrepasa al otro en una situación concreta, pero dado que los tres se utilizan sin jerarquía, su aplicación puede conducir a un relativismo ético.

El principio de autonomía como fundamento de la filosofía liberal y moderna ha planteado la reflexión filosófica y jurídica de los actos médicos. Estos profesionales pueden argumentar objeción de conciencia para no ejercer una medicina irracional, inclusive en contra del respeto a la vida o la práctica de terapias desproporcionadas como sedación terminal o eutanasia.

En estos casos, la autonomía del paciente no puede prevalecer ante la consciente objeción moral del médico. Esto significa absolutizar el derecho a la autodeterminación del paciente; los médicos pierden autoridad y ponen en riesgo su competencia profesional, por lo que deben ser respetados como personas. Ni el médico, ni el paciente debe imponer su voluntad; por otra parte, la formulación de los principios por sí sola es sólo un punto de partida que requiere el complemento aretético (paradigma de las virtudes).

En el enfermo paliativo, la relación médico-paciente-familia cambia sustancialmente respecto a los pacientes curables; a medida que la enfermedad avanza y su estado físico se deteriora, su autonomía sufre una merma y con cierta frecuencia su capacidad de tomar decisiones respecto a cómo vivirá su padecimiento y su muerte, son suplantados por los cuidadores, familiares e inclusive el equipo de salud. Con frecuencia los que viven en su entorno olvidan el principio que permite al enfermo tomar decisiones, participar en su propio cuidado y en las decisiones finales.⁸⁻¹⁰

Existen componentes esenciales de la autonomía, como la regulación personal, libre, sin interferencias que pretendan controlar nuestros actos, de tal manera que uno mismo decide respecto a las acciones por realizar.¹⁰

En muchos de estos casos la familia es el factor limitante de la autonomía. En estas circunstancias el equipo paliativo tiene la responsabilidad de gestionar su colaboración en aras de mejorar las condiciones de la autonomía de la persona enferma. Por ello, la toma de decisiones en el enfermo en los últimos días implica reflexionar respecto a lo avanzado del estado clínico, sus actitudes y valores respecto a su vida, conocer su situación social, cultural y sus repercusiones para establecer un diálogo desde la autonomía.^{9,10}

Por otra parte, al final de la vida los pacientes pueden presentar *delirium agitado o hipoactivo (déficit cognitivo agudo)* que requiere tratamiento farmacológico que a su vez, incrementa aún más el déficit. En este entorno, identificar el dolor y sufrimiento es difícil debido a que, su caracterización requiere de integridad de la corteza pre-frontal relacionada con los procesos de abstracción, necesarios para ejercer la autonomía.⁹

Competencia

Este concepto implica la habilidad de una persona para expresarse en determinada situación y se relaciona de cierta manera con la autonomía. Actualmente en medicina se considera determinante en la relación médico-paciente, se apoya en las teorías de la comunicación y del comportamiento humano, se aplica a los niveles asistenciales (hospitalario, domiciliario, atención primaria, etc.), contexto social y cultural del entorno.

Desde esta perspectiva, la competencia se entiende como las conductas y motivaciones que permiten abordar problemas de alta prevalencia en medicina, como la falta de apego terapéutico. Se ha desarrollado estrategias para la adecuada comunicación de malas noticias, el trabajo en equipo y para atender a pacientes con enfermedades avanzadas, incurables y al final de la vida.

Actualmente es indispensable que los profesionales de la salud que atienden a estos pacientes adquieran los conocimientos y habilidades necesarias para realizar de manera competente su práctica diaria, sin olvidar que, además de las habilidades profesionales y sociales, participan la actitud, los principios y los valores.

En el contexto del enfermo terminal es frecuente enfrentar situaciones clínicas en donde están seriamente disminuidas la competencia y las capacidades fisiológicas para deambular, alimentarse, asearse y efectuar por sí mismo las mínimas actividades cotidianas, cuidados personales y dificultad para discernir. En estos casos, y en la medida de lo posible, se ha recomendado que los pacientes que aún conserven cierto grado de competencia participen en la toma de decisiones respecto a su cuidado, tratamiento y destino final, lo cual permite además sentirse participes de su atención.⁷

Los pacientes en etapa final, por lo general se encuentran incompetentes física y cognitivamente, lo que propicia que, familia o cuidadores asume la responsabilidad de tomar decisiones difíciles, lo que conlleva fuerte carga emocional en los integrantes del equipo de atención profesional, que no en pocas ocasiones requiere a su vez atención para no claudicar.

Para asumir la responsabilidad de la toma de decisiones es de gran utilidad la información que los familiares o cuidadores proporcionen respecto a los deseos, creencias, principios, valores, patrones culturales y preferencias del paciente, para que, en lo posible, se sigan estas directrices.⁸

Estrategia terapéutica y/o tipología del tratamiento

Conviene recordar que la autonomía no sólo se limita al ejercicio de una acción específica, sino que a un proceso dinámico con repercusiones de diversa magnitud en la

toma de decisiones durante la evolución de la enfermedad. La organización de los cuidadores y la familia, la distribución de funciones y actividades coordinadas con su red de apoyo, son determinantes en la manera en que el enfermo enfrentará su enfermedad en los momentos finales.^{5,9}

Las decisiones tomadas respecto a la enfermedad reflejan, a su vez, la actitud clínica del personal de salud (curativa o paliativa) y marcarán el rumbo de la atención y cuidados, la magnitud de las intervenciones clínicas o terapéuticas o al abandono parcial o total. En este sentido, cuando sea posible, el paciente es responsable de aceptar las estrategias terapéuticas ofrecidas, determinar el grado y tipo o aceptar únicamente el cuidado paliativo. Tomar estas decisiones es más sencillo si la persona cuenta con información necesaria para evaluar el costo-riesgo-beneficio de lo ofrecido por el personal de salud.³⁻⁵

Las intervenciones terapéuticas pueden ser:

1. Obligatorias (ejemplo: administrar analgésicos en caso de dolor) 2. Opcionales (ejemplo: intervenciones quirúrgicas paliativas), y 3 contraindicadas (ejemplo: administración de antiinflamatorios no esteroideos (AINE), en el enfermo con riesgo de sangrado). En cada uno de estos casos, seleccionar la intervención es responsabilidad del médico, la cual se basa en acciones consideradas como de “buena práctica médica” intentando evitar en lo posible que la intervención prolongue o acorte la vida, empleando medidas desproporcionadas y delegar las responsabilidades en uno o varios interlocutores.^{3,9}

Renuncia al tratamiento

Debe respetarse la decisión libre de una persona competente que renuncia a un tratamiento. En este caso, el grupo médico debe ofrecerle otras alternativas o establecer estrategias que mejoren sus condiciones de vida. Por ello, es necesario establecer límites entre los tratamientos curativos, los destinados a prolongar la vida y enfocados a proporcionar una mejora sintomática.

Entre los elementos que determinan el rechazo terapéutico están el miedo irracional, las fantasías respecto al proceso de enfermedad y muerte o las expectativas terapéuticas. En estos casos, habrá que apoyarse en un equipo de salud transdisciplinario (ejemplo: psicólogos, enfermeras, antropólogos, filósofos, trabajadores sociales, etc.) que les ayude a esclarecer las dudas.²

En este sentido, el enfermo puede interpretar erróneamente que la morfina acortará su vida y negarse a recibir analgesia pese a padecer dolor insoportable; renunciar a la sedación para permanecer despierto hasta el último momento y sufrir severa ansiedad o dolor entre otros síntomas. En estos casos, debe analizarse la porción de beneficio y grado de fantasía, que generan las diferentes intervenciones e informar al paciente y familia acerca de los beneficios y riesgos de sus decisiones.⁴

Obstinación terapéutica.

También llamado empecinamiento terapéutico, consiste en adoptar medidas diagnósticas o terapéuticas agresivas o desproporcionadas, aplicadas con objetivos curativos no indicados en etapas avanzadas de la enfermedad o al final de la vida, situaciones en las que el empleo de medidas extraordinarias o tratamientos experimentales no están indicados como: nutrición parenteral, hidratación forzada, transfusiones, procedimientos intervencionistas, etc. o con el propósito de prolongar innecesariamente la vida en estados pre-agónicos o en franca agonía.⁵

Se ha reportado que las causas del empecinamiento terapéutico pueden incluir las dificultades del equipo para aceptar el proceso de muerte y morir, un ambiente excesivamente curativo, falta de capacitación y formación, la demanda del enfermo y/o familia, presión para el empleo de avances tecno-científicos diagnósticos o terapéuticos, investigación y las creencias o ideología del equipo de salud. Entre sus consecuencias destacan: frustración de equipo, daño físico, moral y emocional de los enfermos y familia, excesivo gasto por empleo inadecuado de recursos, etcétera.⁸

La “conspiración del silencio”

Se ha denominado así a la situación generada por una deficiente comunicación que propicia actitudes de evitación en el equipo de salud y la familia del paciente. La “conspiración del silencio” puede considerarse una emergencia en el contexto de la Medicina Paliativa. Esta situación se caracteriza por la alianza de algunos miembros de la familia o cuidadores del enfermo con los profesionales de la salud, con el objetivo de ocultarle al enfermo el diagnóstico y/o el pronóstico de la enfermedad, generalmente incurable, basada en el supuesto de evitarle mayor sufrimiento.⁷

Para evitar o resolver esta conflictiva situación, se debe mejorar la comunicación entre integrantes del equipo paliativo, de estos con la familia y cuidadores para explicar el alcance de la atención paliativa, independientemente del diagnóstico y pronóstico establecido. Se ha reportado que evitar la comunicación con el enfermo terminal, en ciertos casos, favorece el “déficit cognitivo agudo” (*delirium*) e incrementarse la inquietud y ansiedad. Esta eventualidad, de ocurrir, puede favorecer una muerte penosa para el paciente e inquietante para la familia y equipo de salud, además de dificultar el afrontamiento y resolución del duelo respectivo.^{5,7}

El principio del “doble efecto”

Se define como “una acción que tiene dos efectos, uno bueno y otro malo”. En medicina, como en cualquier actividad humana, cada acción debe evaluarse cuidadosamente, puesto que siempre existe la posibilidad de dañar. Este principio pone de manifiesto que la mayoría de los actos médicos conllevan incontables ambigüedades y problemas. Lo anterior implica que entre una opción y otra debe elegirse la que se apegue a los principios éticos y de buenas prácticas médicas, produzca el mayor beneficio y el menor daño posible.^{9,10}

El principio recoge algunos de los elementos centrales de la doctrina tomista sobre el acto humano y la responsabilidad moral. En particular, se basa en la relevancia de la distinción entre voluntariedad directa y voluntariedad indirecta. Los seguidores de Tomás

de Aquino llamaron “directamente voluntario” a aquello que forma parte del plan de acción del agente, esto es, a lo que él se propone alcanzar como fin de la acción y a lo que busca como medio para conseguir ese fin. Por el contrario, llamaron “indirectamente voluntario” a aquellos efectos de la acción voluntaria, que el agente prevé o debe prever, pero que no busca ni como fin ni como medio, sino que solo acepta, permite o tolera en la medida en que se encuentran ligados a lo que directamente quiere.⁹

La idea principal que subyace al principio del doble efecto es que una persona no es igualmente responsable por todos los efectos malos que se siguen de su acción, sino que existe una diferencia fundamental entre aquellos que intenta y aquellos que solo prevé o debe prever. Por esta razón, el principio cobra toda su importancia dentro de una doctrina, como la de la tradición moral clásica, para la que existen ciertos efectos malos que, concurriendo determinadas circunstancias o factores medidos por la razón, jamás es lícito intentar la muerte de una persona deliberadamente.

El principio no debe entenderse, entonces, como una regla que establece las condiciones para que sea lícito causar un efecto *físicamente* malo. Muchas veces es lícito *intentar* un efecto físicamente malo, porque ese efecto forma parte de un objeto que no es desordenado, un médico puede lícitamente *intentar* cortar la pierna gangrenada de alguien para evitar que se propague la infección, en este podría considerarse una “excepción” al principio del doble efecto, pues este tiene lugar solo respecto de aquellos efectos malos que es siempre inmoral intentar, y esos efectos nunca son meros males físicos.

Por esto, se ha considerado al principio del doble efecto como de “segundo orden”, en el sentido de que supone un razonamiento previo que puede estar ayudado por otros principios morales. Cuando la acción de doble efecto satisface las exigencias del principio, el agente goza de una causa de justificación. Esto quiere decir que esa acción, que en general sería ilícita por causar el efecto malo, deja de serlo en el caso particular, pues se considera que el agente obró razonablemente o con derecho. En otros términos, el efecto malo, que *prima facie* sería imputable *ad culpam* al agente por haber sido causado a sabiendas, deja de serle así imputable “consideradas todas las cosas”.

El principio no opera, pues, como una causa de excusa, ya que el efecto malo no es causado involuntariamente. Tal efecto es considerado en la deliberación que precede a

la elección de la acción, y el agente tiene la posibilidad física de evitarlo, absteniéndose de realizar esa acción. Por eso es voluntario, pero no lo es directamente, porque no es considerado como una razón para la acción, es decir, no es el efecto malo la razón por la que el agente hace la elección que hace.

En este sentido, debe decirse que el efecto malo no es querido o buscado por sí mismo, pero sí es deliberadamente aceptado. El razonamiento del doble efecto puede operar en dos momentos diversos: antes o después de la acción. Cuando opera *ex ante*, constituye una guía para la deliberación del agente en aquellos casos en que este prevé que la acción que juzga conducente a la consecución de un efecto bueno también producirá o podrá producir un efecto malo.⁹

Una de las aplicaciones actualmente más importantes del principio del doble efecto es la que tiene lugar en el debate sobre la regulación jurídica de la eutanasia. El principio permite distinguir la eutanasia voluntaria y el suicidio médicamente asistido de actos como la sedación terminal o los tratamientos paliativos del dolor que producen como resultado un acortamiento de la expectativa de vida.

Estas últimas acciones, aunque externamente pueden asemejarse a las primeras, difieren significativamente de ellas en su evaluación moral y jurídica. La acción eutanásica (o el suicidio médicamente asistido) tiene por objeto precisamente buscar la muerte del enfermo con el fin de que deje de sufrir. Es decir, la muerte es buscada como medio para el alivio del dolor. Por el contrario, las otras dos acciones no tienen como propósito privar de la vida al enfermo, sino únicamente aliviar su dolor. Por esto, aunque en ellas el agente prevea que, como efecto colateral, se puede acelerar o de hecho se acelerará la muerte del paciente, su disposición ante la vida humana es completamente distinta.

De acuerdo a lo anterior, se puede considerar, que a pesar de la semejanza externa, existe una diferencia moral y jurídica fundamental entre a) elegir matar a alguien, con el fin de terminar con su dolor, administrándole un fármaco en el transcurso de tres días para evitar sospechas y b) elegir administrarle un analgésico opiáceo con el fin de aliviar su dolor, en una dosis determinada precisamente por la capacidad del fármaco para curar el dolor, previendo que esa dosis podría causar la muerte en tres días. Esta segunda acción, también sería inmoral y jurídicamente perseguible si falta una razón suficiente para aplicar ese tipo de medicamento (por ejemplo, si el paciente no está

agonizando o si existen otros fármacos que permitan paliar el dolor sin acortar la vida). Pero, a diferencia de ella, una acción cuyo fin inmediato u objeto fuera matar al paciente será *siempre* un homicidio.⁹

Aunque en algunos casos la distinción entre ambas acciones puede resultar difícil, no debe pensarse que ella depende exclusivamente del conocimiento de la inescrutable intención del agente. Hay muchos factores objetivos que permiten diferenciarlas. Por ejemplo, el tipo de fármacos o narcóticos utilizados y las dosis en que se suministran son un factor que se ha de tener en cuenta. Si se usa un fármaco que no tiene propiedades paliativas, entonces hay una prueba evidente de que la intención es occisiva.

Si el fármaco sirve para aliviar el dolor, todavía habrá que contrastar la dosis suministrada con la historia clínica del paciente y los registros de la forma en que anteriormente ha respondido al tratamiento. Además, puede ser también relevante para este caso considerar la precedencia temporal de los efectos.¹⁰ Si el alivio del dolor precede a la muerte, hay menos razones para pensar que esta fue intentada como un medio para aquel que las que habría en el caso en que la muerte se produce de modo inmediato o instantáneo.

Voluntad anticipada o testamento vital

Día con día, las personas adquieren mayor conciencia sobre las diversas situaciones en que se puede morir. Es un hecho conocido que los notables avances de la medicina y la tecnología permiten prolongar la vida, lo que generalmente trae consigo un incremento en el sufrimiento para ellos y su familia. Muchas personas viven sus últimos días de manera indigna. Por esta razón, cada vez son más los individuos que quieren cerciorarse que, en la etapa final de su vida, se respetarán sus decisiones respecto a los tratamientos que desearían recibir y los que rechazarían.¹¹

Sin embargo, otros reconocen que no tienen la seguridad de que llegado el momento se encontrarán mentalmente capacitados para asumir la responsabilidad respecto tales decisiones. Saben que podrían estar mentalmente incapacitados o imposibilitados para comunicarse y decidir voluntariamente. En este caso, es evidente que

otros decidirán por ellos por lo que sería mejor si, basados en su voluntad, la hicieran explícita cuando aún pueden tomar decisiones.

La importancia de contar con un documento que exprese claramente la voluntad del paciente, se torna sumamente importante si se considera que la gente tiene conceptos muy distintos del significado de vida y muerte digna. Vivir dependiendo por completo de otros, padecer dolores insoportables, estar conectado a equipo para sobrevivir, tener incontinencia o sentirse inútiles, son ejemplos de situaciones frecuentes y evitables por considerarlas indignas en el paciente paliativo. En otros casos, algunas personas querrían evitar vivir la etapa final en estado inconsciente. Sin embargo, podría haber otras que encuentren sentido así el final de la vida.¹¹

El uso del documento de voluntad anticipada se ha empleado en diferentes países porque responde al interés de respaldar el derecho del paciente a ejercer su autonomía en el contexto de la atención médica. Supone, además, sustituir el modelo del paternalismo por uno basado en el consentimiento informado. De acuerdo con éste, el paciente es quien decide y comunica a los profesionales de la salud qué quiere y qué no quiere que se le haga. Esto es particularmente importante en situaciones en que los médicos orientados a prolongar la vida utilizando la tecnología biomédica.¹¹

Basados en lo anterior, se puede considerar a las voluntades anticipadas como una expresión de autonomía y de libertad de elección respecto a las posibles conductas médicas. Estas voluntades deben respetarse por Instituciones de salud, médicos y otros profesionales no médicos relacionados. A este respecto, es importante recalcar que estas voluntades se basan en conocer previamente las preferencias del paciente en las fases de la enfermedad en que se puede perder la capacidad para decidir.

Existen dos modalidades fundamentales: delegar en un representante que decida por la persona cuando ésta ya no pueda hacerlo (voluntades subrogadas o decisiones de sustitución) o firmar un documento llamado testamento vital. Cualquiera que sea el caso, facilitará al médico paliativista la toma de decisiones de acuerdo con su voluntad libre y consciente.^{11,12}

En este contexto, se inscribe en trabajo diario de los médicos paliativistas y demás integrantes del equipo de salud, que ya sea en el medio hospitalario en el domicilio les procuran atención a pacientes diagnosticados como candidatos a la atención únicamente

paliativa. Ante tal situación, estos profesionales de la salud experimentan aspectos hasta ahora poco explorados y parcialmente descritos respecto a los principales dilemas éticos que afrontan durante la atención de un paciente paliativo o que se encuentra al final de la vida. Para identificar y analizar las diversas maneras de actuar del médico paliativista respecto a la toma de decisiones y que valores éticos participan, se efectuó un estudio de campo bajo el siguiente método.

2. METODOLOGÍA

Etapas de la Investigación:

El estudio de campo se realizó en su mayor parte en el Centro Interdisciplinario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos de la Unidad Médica de Alta Especialidad “Dr. Victorio de la Fuente Narváez” DF, del IMSS. Para lograr el objetivo establecido se seleccionó una muestra por conveniencia de 30 médicos especialistas en medicina del dolor y cuidados paliativos (algólogos-paliativistas) con uno o más años de experiencia en la atención a pacientes oncológicos.

Después de obtener la aprobación y autorización del comité local y nacional de investigación del IMSS. Se inicio el estudio n°: R 2012-785-006 el cual se dividió en cuatro etapas:

Etapa 1. REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA MÉDICA Y ELABORACIÓN DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA:

a) Para conocer la situación actual, se efectuó durante el diseño del proyecto una revisión general de la literatura, un análisis sistemático orientado a dilemas éticos y otro en relación con la toma de decisiones éticas al final de la vida. Tablas 1 y 2.

b) Por otra parte, un panel transdisciplinario diseñó los instrumentos de medición. Uno para identificar los dilemas y valores que intervienen en el discernimiento ético de los médicos paliativistas que atienden a pacientes oncológicos terminales y otro para identificar los valores que intervienen en la toma de decisiones.

c) Para el análisis funcional de los dilemas encontrados se empleó el instrumento basado en el método integral¹, que toma en cuenta las principales corrientes bioéticas: deontológica, aretológico y utilitarista (anexo 1).¹³

Este método surge del supuesto teórico de que existe la necesidad de trabajar en la práctica clínica con una ética de máximos que armonice con el avance tecno-científico biomédico disponible y considere los tres aspectos de la actividad clínica: el agente moral, la acción (derechos y obligaciones) y consecuencias de la acción.

Con este procedimiento se procura que para el discernimiento se consideren las diferentes corrientes determinadas por las circunstancias empíricas, con objetividad y flexibilidad, basadas en principios éticos que perfeccionen la relación del equipo de salud con el paciente que está al final de su vida.

El método propone efectuar el discernimiento de los dilemas considerando como eje rector a la persona, sus valores y la normatividad. Al jerarquizar los valores y actuar en consecuencia, se resuelven muchos aparentes dilemas, lo que facilita la toma de decisiones complicadas.

El discernimiento ético basado en este modelo parte de tres consideraciones:

1. Que la mejor decisión es la integral, en que la acción es buena para el agente, con el proceso correcto y buenas acciones.

2. Que en estos criterios existe jerarquía de orden ontológico: el agente moral, el proceso y sus efectos, de tal manera que, en caso de conflicto, esta jerarquía prevalezca.

3. Capacidad para discernir racionalmente cada uno de los criterios para comprender sus limitaciones y parcialidad, de manera tal que pueda ser complementada o esclarecida por otros criterios, aceptando como valor absoluto que la acción permita el desarrollo pleno de la dignidad de la persona humana.

Para identificar las representaciones, fundamentos, clasificar y analizar axiológicamente los valores que intervienen en la toma de decisiones durante la atención médica paliativa en pacientes diagnosticados como terminales y al final de su vida se diseñó una guía de entrevista semi-estructurada. Anexo 2.¹⁴

Etapa 2. TRABAJO DE CAMPO

Consistió en aplicar a médicos paliativistas: a) el cuestionario guía para identificar los dilemas¹³, b) y aplicación de entrevista semi-estructurada¹⁴ por antropólogo y el alumno de doctorado para explorar temas de la vida cotidiana y de la práctica clínica, cuyos ítems exploran significados, valores, dilemas éticos, deliberación ética en la toma de decisiones y c) observación participante, etnográfica durante la actividad clínica en el sitio de la atención paliativa.

El análisis de los dilemas y problemas morales que se le presentan al médico que atiende estos enfermos implica enfocarse en una ética aplicada. A la bioética, se le ha considerado una rama de la ética que busca establecer normas y valores que permitan el desarrollo de prácticas éticamente aceptables y pertinentes para la vida en todos sus aspectos desde: la salud, bienestar de los seres humanos, reconocimiento, respeto del derecho de los animales, la conservación sustentable del medio ambiente y la muerte.

Dado que una de las tareas primordiales de la bioética es el análisis crítico y propositivo de la estructura axiológica de las prácticas biomédicas y sociales relevantes para la vida a partir de prácticas pertinentes, esta rama de la ética garantizará la revisión continua de normas y valores constitutivos y, a partir de ellas, proponer y defender auténticas normas y valores *bio-éticos durante la toma de decisiones en estos pacientes*.

Otra tarea de la bioética es discutir racionalmente normas fundamentadas en principios que aspiran a la aceptabilidad racional por diferentes grupos sociales, con distintas morales aun cuando cuenten con diversos planteamientos.

Al considerar a la bioética como una ética aplicada (éticas profesionales) y en particular de la atención médica de pacientes oncológicos al final de la vida, este proyecto pretende identificar y proponer un método aplicable universalmente además que identifique además los principales dilemas éticos que se le presentan al médico en su relación con los pacientes en esta etapa.

Al elegir el método integral, como guía para analizar los dilemas que se les presentan a estos especialistas, se considera un mecanismo práctico y simple que

permita el análisis y evite la toma de decisiones que en su mayoría se toman en soledad y en automático imitando viejas o nuevas costumbres o hábitos médicos sin efectuar un discernimiento racional y crítico de sus consecuencias en pacientes, grupo social y medio ambiente.¹³

Etapas 3. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.

Los datos obtenidos se procesaron mediante un análisis cuantitativo y cualitativo; se construyeron dos bases de datos y se efectuó prueba univariada de las variables (medidas de resumen y tendencia central mediante el programa SPSS. Para el análisis cualitativo se codificaron los valores según la categorización de Lozano JM¹⁵ y Schwartz SH¹⁶, para integrar la base de datos computarizados. Anexo 3. Para el análisis etnográfico y axiológico se utilizó el programa de análisis cualitativo Atlas TI.

Etapas 4. Creación de estrategia para: el fomento y fortalecimiento de una cultura bioética que permita a los médicos que realizan esta actividad y aplicar un discernimiento ético y toma de decisiones correcta durante la práctica clínica al final de la vida.

Etapas 5. Publicación de los resultados: elaboración de tesis de grado, artículos científicos y de difusión, manuales operativos y presentaciones en congresos nacionales e internacionales.

3. RESULTADOS

3. RESULTADOS

3.1 ANÁLISIS SISTEMÁTICO DE LA LITERATURA

Previo al inicio de la investigación cualitativa, se efectuó una revisión sistemática de la literatura médica disponible para analizar la información existente y explorar los antecedentes y estado actual. Se utilizó la plataforma PUB MED con las palabras "Neoplasms" and "Palliative care" de esta revisión se obtuvieron 380 artículos cuyo contenido agrupado se presenta en la Tabla 1.

Para identificar la frecuencia y tipos de dilemas reportados en la literatura, se realizó un segundo análisis sistemático agregaron a los anteriores términos: end of life, terminal illness, cancer hospice, palliative cancer patient and ethical dilemmas at the end of life. Se obtuvieron 17 estudios publicados en el período 1999-2011, pese a no solicitarse un período determinado. Tabla 2.

ANÁLISIS DE LA LITERATURA:

Se describe un breve análisis de los artículos encontrados en las revisiones sistemáticas una vez agrupados en los siguientes rubros:

ÁREA DE ATENCIÓN: 16 artículos correspondieron a pacientes hospitalizados y uno en atención domiciliaria. De los primeros, seis en terapia intensiva, ocho no oncológicos, dos con insuficiencia renal crónica, uno con esclerosis lateral amiotrófica, un enfermo geriátrico, dos traumatológicos; uno con oclusión intestinal por hipercalcemia y nueve neoplasias: melanoma, cáncer pulmonar metastásico, cáncer renal cáncer de mama, adenocarcinoma metastásico de encéfalo y hemangio-endotelioma.

TIPO DE ESTUDIO: De los artículos obtenidos seis fueron de revisión, cuatro casos clínicos, seis reportes de casos y una encuesta de médicos especialistas.

ORIENTACIÓN: diez publicaciones relacionados con la terapéutica y una al pronóstico; en los diez y seis artículos se expresa la preocupación de los autores hacia los aspectos éticos, legales y la relación del personal de salud con el paciente y su familia;

una publicación se orientó hacia la responsabilidad profesional y posibles conflictos éticos en caso de administrar analgésicos potentes en el hogar y otro analiza el impacto de la toma de decisiones en el paciente y familia. En un reporte se analiza la utilidad de la hidratación al final de la vida basado en guías de práctica clínica específicas y en conclusiones obtenidas por consenso, en otro se analizan los conflictos entre paciente, familia y equipo de salud.

REGULACIÓN Y NORMATIVIDAD: En ocho reportes se analiza la actividad clínica con relación a leyes regionales, normativa y regulación médica.

ESPECIALIDAD MÉDICA

En cinco reportes se menciona la orientación paliativa, siete de pacientes oncológicos durante el tratamiento, en cuatro no se menciona si se trata de enfermos oncológicos o no oncológicos. Uno se orienta a establecer conductas terapéuticas en pacientes no oncológicos, llama la atención que sólo en una de las publicaciones revisadas se analiza el papel de la familia en la toma de decisiones.

DILEMAS ÉTICOS:

En trece artículos se menciona sin precisar el tipo de dilemas éticos o médicos presentados durante la atención. En tres publicaciones se analiza la pertinencia o no de la reanimación cardiopulmonar, tres publicaciones tratan dilemas con el inicio o suspensión de sedación terminal, tres analizan los dilemas de retiro o no de la hidratación y administración de electrolitos, uno sobre el retiro del esquema antibiótico, uno del retiro de la diálisis peritoneal, uno administra o no analgésicos potentes en el hogar y solo uno acerca de las condiciones que orientan al clínico a tomar decisiones en un ambiente transcultural, uno referente a la utilidad de la hipodermoclistis, cuatro sobre la utilidad de la eutanasia, uno sobre el principio del doble efecto, en uno los dilemas presentados durante la actividad intergrupar y en una publicación se analiza el efecto de la mala atención en el control del dolor.

En algunos reportes se analizan los dilemas en el momento de la toma de decisiones médicas, de cuidadores no familiares y familia, sin detallarlos; de manera general se menciona la posibilidad de obtener de ganancias secundarias y la conveniencia del análisis de costos-riesgo-beneficios. De la serie revisada, sólo uno trata

los aspectos psicológicos del paciente, familia y equipo de salud. En escasas publicaciones (tres) se menciona la orientación bioética hacia alguna corriente en particular: aretológica, utilitarista o deontológica.

3.2 TOMA DE DECISIONES

Para identificar las tendencias existentes en la literatura respecto a la toma de decisiones se efectuó una tercera revisión el mismo método y la plataforma MeSH de Pub Med (Centro Nacional de Información Biotecnológica ([NCBI](#)) Estados Unidos. Biblioteca Nacional de Medicina ([NLM](#))), para esta revisión se agregaron los términos: "Palliative Care" and "Decision Making/ethics", se obtuvieron 71 artículos y al incluir los términos "Neoplasms" and "Terminal Care" quedaron únicamente 18 artículos.

La mayoría de las publicaciones obtenidas fueron de tipo cualitativo; en estas los autores abordan temas relacionados con la toma de decisiones en pacientes con cáncer terminal y en situaciones particulares, decisiones tomadas por oncólogos, paliativistas o médicos de primer contacto respecto al empleo de fármacos así como técnicas o conductas médicas establecidas como el empleo profiláctico de anticoagulantes para evitar la tromboembolia venosa en estos enfermos, destaca un reporte de un estudio realizado en el Reino Unido, cuya opinión médica respecto al empleo sistemático de estos fue ambigua por considerar que su empleo debe limitarse por los marcos morales y éticos de los médicos prescriptores.¹⁷

Un tema recurrente en los reportes analizados es el relacionado con la decisión de iniciar la sedación o no ante la situación de muerte inminente. La sedación paliativa (SP) o sedación terminal (ST) es una práctica controvertida que implica administrar sedantes a pacientes, cuando los síntomas son refractarios a otras medidas para aliviar su sufrimiento.

En una encuesta practicada a miembros del comité de ética de la Academia Americana de Neurología, se observó que: 96% de los encuestados estuvo de acuerdo o muy de acuerdo con que el objetivo principal de la sedación paliativa (SP) para aliviar el sufrimiento, 83% estuvo en desacuerdo o muy en desacuerdo con que era moralmente equivalente a la eutanasia, 85% expresó desacuerdo o muy en desacuerdo que era

legalmente equivalente a la eutanasia, 92% estuvo de acuerdo o muy de acuerdo en que era aceptable para pacientes con cáncer metastásico avanzado y en condiciones de muerte inminente; mientras que 50% estuvo de acuerdo o muy de acuerdo en que era aceptable para pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en fase terminal, y sólo 7% estuvo de acuerdo o muy de acuerdo en que SP era inaceptable para enfermos tetraplégicos postraumáticos en riesgo de muerte.

Este estudio refleja claramente la tendencia común de los médicos especialistas a respaldar el empleo de sedación paliativa (SP) ante la muerte inminente, apoyan que ésta difiere moral y legalmente de la eutanasia y que es aceptable como opción terapéutica en ciertos casos, pero no apoyan su empleo sistemático.¹⁸

Por lo general, la SP emplea medicamentos que disminuyen parcial o totalmente la conciencia con el fin de aliviar el sufrimiento del final de la vida. En estas circunstancias aunque el objetivo es proporcionar alivio éticamente aceptable para pacientes, familia y equipo de salud, ciertos médicos dudan de su utilidad y consideran que equivale al suicidio asistido o eutanasia. Por tal razón, aún se debaten sus fundamentos éticos tratando de diferenciarla de otros tipos de asistencia en esta etapa, como la retención y/o retirada de la terapia farmacológica de soporte, retiro de antibióticos, líquidos o alimentos.

19

El manejo de las etapas finales de enfermedades no oncológicas como el Alzheimer presenta gran dificultad y difiere considerablemente de etapas previas, por lo que al final de la vida se requiere de una respuesta empática del equipo de salud con el paciente que facilite la complicada toma de decisiones éticas y terapéuticas.

Ante la inevitable muerte de estos pacientes es determinante el perfil del cuidador que debe contar con alto grado de capacitación en cuidados paliativos. Por lo que diversos autores sugieren fortalecer los programas educativos y de adiestramiento orientados a grupos de apoyo familiar; una evaluación periódica garantizará que los integrantes del equipo de atención paliativa tengan el desempeño esperado y brinde la atención correcta a éstos enfermos y desarrollen las habilidades para apoyar a la familia durante esta etapa.²⁰

Algunos reportes indican que gran número de estadounidenses confían más en la familia y amigos que en los médicos en los momentos finales. Razón que avala la propuesta de incluir a la familia en la toma de decisiones éticas y de paso, aprovechar su potencial para analizar y comprender con la ayuda de trabajadoras sociales, éticistas y médicos paliativistas los dilemas éticos que pudieran presentarse durante la atención paliativa, considerando a esta actividad como parte de un proceso familiar.²¹

De igual manera, al preguntar a pacientes ancianos su aceptabilidad a posibles opciones para el final de la vida con calidad, respondieron que, pese a la existencia de una pobre calidad de vida, la primera opción sería mantenerla y buscar un posible tratamiento, una minoría significativa de los participantes consideró que era mejor acabar con la vida (suicidio, suicidio asistido o eutanasia) y un número moderado deseaba aplazar la decisión. La mayor parte asociaba su decisión a situaciones demográficas, de salud y estado psicosocial. Además opinaron que la religiosidad, valores y miedo a la muerte contribuirían a la posible decisión.²²

En medicina paliativa son frecuentes los dilemas éticos durante la atención médica. Destacan el retiro o no de anti-infecciosos que pese a su frecuente uso, sigue sin existir directrices claras para su empleo en estos enfermos, tal decisión puede: a) retrasar el traslado a un hospicio o al hogar, b) prolongar un proceso de muerte, c) contribuir a pautas incongruentes con la esperanza de vida o las metas de atención, d) incremento de posibles agentes patógenos resistentes y e) costos excesivos.

Aunque estos fármacos se consideran relativamente seguros, pueden significar una carga financiera y técnica para pacientes y familiares, lo cual dificulta la decisión de atención domiciliaria. Ésta circunstancia se complica aún más ante la decisión de optar por otras medidas concurrentes con implicaciones éticas también como la diálisis, la hidratación o nutrición.²³

Los posibles efectos adversos de la mayoría de fármacos deben tomarse en cuenta en pacientes vulnerables o con estado físico severamente afectado, debido a que algunas muertes puede deberse al empleo de fármacos con la intención de acelerar la muerte, sin existir solicitud explícita del paciente. En los Países Bajos, en 2001, se realizó una encuesta a médicos en relación con las decisiones que precedieron al deceso de sus pacientes y se encontró concordancia con lo reportado en Bélgica, Dinamarca y Suiza.

En el estudio de los Países Bajos se reportó que los pacientes que recibieron fármacos para terminar la vida, sin una petición explícita, fueron: enfermos con cáncer, de más de 80 años de edad, incompetentes para tomar decisiones y cercanos a la muerte. En ningún caso se comenta la normatividad y las posibles implicaciones legales de esta decisión.²⁴

Otro grupo vulnerable son los recién nacidos con alto riesgo de deterioro grave, durante su atención en unidades de cuidados intensivos neonatales se presentan diversos problemas éticos. Existe evidencia que la disponibilidad de lineamientos para la toma de decisiones mejora la calidad del trabajo en equipo, acorta el período de cuidados intensivos inútiles y atenúa el sufrimiento de niños y padres.

Debido al importante desarrollo tecno-científico orientado a prolongar los procesos de muerte de recién nacidos vivos con anomalías congénitas, se presentan dilemas con mayor frecuencia. Entre los más referidos esta la posibilidad de iniciar reanimación o no en caso de paro cardíaco; para apoyar la no reanimación se ha argumentado condiciones de futilidad médica, mala calidad de vida posterior al episodio y el respeto a la autonomía de los padres. Los profesionales médicos tienen la responsabilidad de ayudarlos durante el proceso de muerte mediante cuidados paliativos con medidas que permiten una muerte tranquila de recién nacidos que sufren graves anormalidades congénitas.²⁵

Las creencias religiosas, la ley, preocupaciones financieras y el desacuerdo entre trabajadores de salud respecto a determinados tratamientos, influyen en la toma de decisiones. Pese a que los cuidados paliativos se asocian a la atención de pacientes adultos oncológicos, es deseable que este enfoque se aplique en la población infantil de la UCIN puesto que muchos de los pacientes pasan largo tiempo en estos sitios, hasta que se toma la decisión clara de que el niño muera a su debido tiempo.

Dado que las condiciones físicas existentes en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales no son las ideales para estos pacientes, es recomendable contar con un lugar específico para atenderlos que ofrezca un entorno más amable y en compañía de su familia. El manejo del dolor es un aspecto determinante en cuidados paliativos, la comodidad del niño es de suma importancia puesto que ayuda a la familia a creer que el sufrimiento está bajo control.²⁶

La literatura consultada muestra que existen evidentes diferencias respecto al alivio del dolor por cáncer entre niños y adultos. El manejo del dolor en niños es multidisciplinario, menos invasivo y se basa principalmente en terapia sistémica. La idea de inmadurez física y cognitiva, así como el grado de dependencia, la deficiente evaluación e interpretación del dolor propician una infra-dosificación e inadecuado control del dolor en niños; por lo que el desafío actual para los proveedores de atención médica pediátrica es estar informado de los avances en control del dolor y síntomas asociados en pacientes paliativos pediátricos y contar con habilidades de tratamiento en el día a día.

Aunque actualmente el dolor y sus efectos son mejor conocidos, con frecuencia su tratamiento es ineficaz. En la última década han existido notables avances, sin embargo, la evaluación del dolor en el niño pre-verbal, es deficiente por lo que se deben redoblar esfuerzos para evitar sufrimiento innecesario. Durante la sedación paliativa con opiáceos en niños terminales pueden presentarse efectos secundarios como movimientos involuntarios o desarrollo de rápida tolerancia que son, a su vez, motivo de presiones familiares o causa de dilemas para el equipo de salud al decidir aplicarla o suspenderla por el fenómeno del doble efecto.

Para evitar el consumo alto de opiáceos se emplean alternativas intervencionistas como (aplicación epidural de opioides o de anestesia regional), técnicas controversiales por el grado de invasividad en pacientes con deterioro físico y porque pueden, además causar mayor malestar o daño por lo que su aplicación debe ser motivo de un análisis ético.

Otras dificultades para el logro de una buena atención es la inexistencia de una red de apoyo comunitario, la participación domiciliaria de enfermería en turnos nocturnos y fines de semana. También se ha identificado que las actitudes del personal involucrado

en el cuidado del enfermo y familia son fundamentales. El compromiso, dedicación y disponibilidad para trabajar de manera transdisciplinario en gran medida puede significar la diferencia en la calidad en la atención. Por otra parte, los médicos paliativistas consideran que la eutanasia en el caso de niños en esta condición es un dilema aún mayor que en adultos y se oponen a ella argumentando que un óptimo control de los

síntomas permite reconsiderar su posibilidad. Sin embargo, concluyen que aún se requiere más investigación para determinar su pertinencia.²⁷

Respecto a las actitudes y valores que participan en la toma de decisiones de dilemas éticos en niños con diagnósticos y pronósticos adversos, la evidencia empírica es escasa y controversial; en una encuesta efectuada a 1.391 médicos de 142 unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) de 10 países de Europa (Francia, Alemania, Italia, Países Bajos, España, Suecia, Reino Unido, Estonia, Hungría y Lituania), se encontraron diferencias de opinión entre los médicos estudiados en relación a la forma de llevar a cabo las prácticas médicas en niños al final de su vida, sin poderse establecer una marcada diferencia respecto los valores que entraron en juego para tomar decisiones.³²

En pocas de las publicaciones consultadas se analiza el impacto que tienen los procesos educativos en la toma de decisiones respecto a dilemas éticos. En este sentido, un grupo de especialistas médicos y en ética convocaron a la conferencia de Consenso Nacional sobre la Educación Médica para el Cuidado cercano a la muerte, patrocinado por el Proyecto Open Society Institute en Estados Unidos y la Fundación Robert Wood Johnson. El objetivo de este grupo fue considerar aspectos singulares de la muerte en la infancia, identificar temas relacionados con educación, estrategias efectivas de la instrucción, y recomendar los cambios institucionales necesarios para facilitar la enseñanza respecto el cuidado de los pacientes.

Los integrantes de la conferencia llegaron a la conclusión que mejorar la atención en un reto, que las habilidades cognitivas y psicológicas necesarias se pueden enseñar con eficacia a través de experiencias de aprendizaje bien planificado y enfocado. Los objetivos finales de instrucción en este campo deben orientarse a ofrecer una atención más humana, mejorar los apoyos durante el duelo de los sobrevivientes y crear mayor confianza en los médicos.

Seis principios específicos surgieron como elementos fundamentales del plan de estudio para proveedores de atención médica a fin de asegurar un correcto cuidado del paciente pediátrico terminal. 1) La comunicación cognitiva y apropiada para un desarrollo eficaz. 2) El intercambio de información con los pacientes ayuda a evitar sentimientos de aislamiento y abandono. 3) Las necesidades de los pacientes son atendidas bajo principios éticos de autodeterminación y los intereses del enfermo determinan el proceso

de toma de decisiones. 4) La reducción al mínimo de dolor físico, emocional y otros síntomas exige evaluación cuidadosa y tratamiento integral. 5) La participación de la familia apoya los esfuerzos de la atención 6) Los retos personales y profesionales que enfrentan los proveedores de atención médica merecen ser considerados y valorados.

Estos principios trascienden a la edad del paciente y pueden emplearse durante la educación médica continua dirigida a cualquier paciente en fase terminal. Del mismo modo, los principios de comunicación efectiva, la ética en la toma de decisiones y atención de la calidad de vida de pacientes y familias, deben aplicarse en el cuidado de todos los pacientes independientemente de su diagnóstico y pronóstico. Con esto en la mente, la enseñanza acerca del cuidado de enfermos paliativos en fases avanzadas no requiere un nuevo plan de estudios, sino mejor aprovechamiento de los momentos que ofrece la atención de un paciente “moribundo”.²⁹

En general, actualmente los planes de estudio de medicina en sus ciclos preclínicos y pregrado carecen de materias que incluyan el estudio estandarizado de los cuidados médicos al final de la vida, en el mejor de los casos solo se trata el tema de manera esporádica y superficial. En este ámbito se aplicó un cuestionario estructurado para evaluar los efectos de la intervención educativa en términos de conocimiento en cuidados paliativos y el impacto de las creencias en la toma de decisiones. Los resultados muestran mejoría significativa en los reactivos al comparar el antes y después de la intervención educativa. Sin embargo la toma de decisiones no se vio significativamente influenciada por un mejor conocimiento de la materia.

Sin embargo, los encuestados opinaron que los planes de estudios multimodales de una semana de duración para estudiantes de medicina de ciclos preclínicos pueden mejorar los conocimientos y creencias y generar una mejor toma de decisiones éticas en pacientes con enfermedades terminales, lo que resulta alentador ante el desconocimiento general en estos temas.²⁸⁻³⁰

Por otra parte, las escuelas de medicina y la educación médica tienen un desafío mayor. En la última década se ha incrementado considerable el número de escuelas de medicina, la mayoría de ellas practican métodos de enseñanza tradicionales, algunas ponen en práctica el aprendizaje basado en problemas o en competencias profesionales, dejando a un lado la formación humanística del médico.

La percepción de los estudiantes recabada mediante encuestas reportó que un cuarto de ellos pensaban que no estaban seguros de haber adquirido las habilidades clínicas necesarias para continuar sus estudios o para la práctica clínica, tres cuartas partes tenían la sensación de que la profesión médica no será financieramente rentable y respetable, que durante la carrera no adquirirían los conocimientos necesarios para atender eficazmente a pacientes paliativos y que, en su opinión, los métodos de enseñanza deben estar acordes con los avances médicos contemporáneos. La capacitación debe ser mejor estructurada y centrada en la realidad práctica y no solo en conocimientos teóricos.³¹

Los artículos relacionados con la enseñanza señalan que se deben definir mejor los objetivos de aprendizaje de la ética y que resulta necesario evaluar periódicamente los cambios en las actitudes de los estudiantes de medicina respecto a actitudes en la atención de éstos pacientes, como se toman las decisiones éticas y la manera de resolver los dilemas éticos complejos. Los alumnos informaron que al final de su año de pasantía clínica, la mayoría de ellos habían participado en situaciones que les exigieron tomar decisiones respecto a la autonomía del paciente, la calidad de vida, la responsabilidad legal, e inclusive solicitudes de suicidio asistido.

En la capacitación de futuros médicos es indispensable que en los programas la práctica clínica sea compatible con las normas éticas y la legislación sobre cuidados al final de la vida. A éste respecto los planes de estudio deben centrarse en aliviar los síntomas más que en curar, el esclarecimiento de las cuestiones jurídicas y la solución de los conflictos entre creencias personales y la orientación de la opinión pública acerca de temas como el suicidio asistido, eutanasia y retiro de apoyos vitales no deben faltar.³¹

Un aspecto determinante es el papel que tiene el personal de enfermería en el cuidado del paciente paliativo; se han descrito las funciones de enfermería y su percepción respecto a sus roles en la toma de decisiones, particularmente en la alimentación artificial y administración de fluidos en pacientes adultos. De todos los cuidadores, las enfermeras tienen la relación más cercana y de confianza con los pacientes gravemente enfermos y sus familias durante la atención paliativa hasta la muerte. En cierta manera el personal de enfermería participa activamente en la toma de decisiones éticas complejas como la administración artificial o no de alimentos o líquidos en estos pacientes.

Se puede considerar que los o las enfermeras tienen un papel determinante pero limitado, a la hora de la toma de decisiones; por su cercanía al paciente casi siempre participan como defensores de éstos, proporcionan orientación, información y apoyo a enfermos y familiares. Aunque las enfermeras consideran que su participación es muy valiosa, opinan que esta no se ha definido con claridad y es poco valorada por el equipo de salud. Si se tienen en cuenta sus conocimientos y habilidades prácticas, las y los enfermeras están en una posición privilegiada para contribuir valiosamente a la toma de decisiones. Sin embargo, en muchas ocasiones permanecen en forma indebida al margen, lo deseable sería que su opinión se incluya en la toma de decisiones.³²

El grupo de enfermería encabezado por instituciones como la ANA (Asociación Americana de Enfermería) ha ratificado sus lineamientos para la atención de pacientes con enfermedad renal terminal y su significado ético; los aspectos éticos de defensa de los enfermos se revisan para ofrecerles sugerencias de ayuda durante la toma de decisiones difíciles inclusive ante el fallecimiento, en este sentido han delineado un modelo de toma de decisiones basado en su código de ética, la ANA actualmente está considerando situaciones como la atención y confort hasta la muerte, eutanasia y suicidio asistido.³³

Las experiencias de enfermeras comunitarias durante la atención paliativa domiciliaria dejan en claro que los dilemas experimentados generan en este personal sentimientos de impotencia, frustración y preocupación, ante la imposibilidad de tomar decisiones en manera directa pese a sentirse motivadas y responsables; pero la costumbre, el estatus profesional y normativa lo impiden. El estudio confirma las necesidades de una mejor capacitación para participar en la deliberación ética y toma de decisiones en manera directa ya que consideran tener libertad y voluntad de actuar, pero carecen de competencia y conocimientos para ello.³⁴

Respecto a la angustia padecida como testigos de decisiones de cuidados inútiles (fútiles) fue compartido por la mayoría de 108 enfermeras que asistían a un curso de educación continua para atención al final de la vida. Relataron que el conflicto más común lo genera las medidas agresivas, la observancia del código de no reanimación, la prolongación de la vida y la nutrición en pacientes con cáncer, geriátricos o con demencia. Las respuestas emocionales descritas fueron en defensa de los pacientes y contra la atención inútil y violenta, aceptaron la influencia de factores espirituales y religiosos en las

actividades clínicas cotidianas, concluyeron que la atención inútil induce respuestas emocionales angustiosas que requieren, inclusive, apoyo profesional para hacerles frente.

34

En este sentido se reportan experiencias de enfermeras oncólogas tras recibir solicitudes de muerte asistida para pacientes terminales con cáncer, en una muestra de 40 enfermeras que de manera forma anónima relataron sus historias, se puede ver que destacan temas como: conflictos de comunicación secreta con los pacientes, la posibilidad de ayudar ante la petición de acelerar la muerte y la posibilidad de incrementar la dosis morfina.

Las experiencias incluyen una mezcla de sentimientos encontrados entre lo aprendido y las solicitudes directas de pacientes y familia de anticiparse a futuros periodos de dolor, el deseo del paciente de acabar con su vida ante un deterioro inaceptable, peticiones familiares para acelerar la el proceso de morir etc. Las historias narradas de cierta manera reflejan la lucha entre controlar la vida, la salud y el proceso de morir.

Lo anterior traduce que los integrantes del equipo de salud, requieren una capacitación adecuada para afrontar a diversas situaciones y responder a las peticiones de manera compasiva, útil y respetuosa de los valores de los pacientes, sin atentar contra sus valores personales. La diversidad de valores y las prioridades terapéuticas pueden contraponerse y causar dilemas cercanos a la muerte de estos enfermos, por tal razón, es indispensable una formación científica y en valores.

LA FAMILIA Y ASPECTOS CULTURALES.

Son escasos los reportes de cómo la cultura crea el contexto dentro del cual las personas experimentan la vida y comprenden el significado moral de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. La manera como los pacientes, familia y médicos comunican y toman decisiones durante la atención al final de la vida están profundamente influenciados por la cultura. Lo que se considera como correcto o incorrecto en el ámbito de asistencia sanitaria puede depender del contexto socio-cultural de los agentes participantes.

Es conveniente identificar la diferencia de roles de paciente, familia y médicos en los diversos países. Se sabe que en algunos la enfermedad es un asunto familiar compartido social y económicamente, ante tal circunstancia los médicos podrían respetar la petición familiar de retener el diagnóstico y pronóstico sin comunicarlo al interesado en detrimento de su autonomía. En otros países el médico tiene la obligación legal de informar al paciente acerca de la enfermedad y los costos financieros son cubiertos por el Estado. En el primer caso la familia actúa como el centro del proceso de toma de decisiones, pero lo que considera el costo económico de la atención médica disponible.

En países en donde la voluntad anticipada es considerada obligatoria con atención médica cubierta por el seguro; el médico tiene un papel directo en la toma de decisiones éticas, que en los países en donde las decisiones las toma la familia con énfasis en la autonomía del paciente. Diversos autores consideran que la cultura es determinante en la toma de decisiones éticas por lo que el discurso bioético debe basarse en realidades concretas del contexto socio-cultural y respetar la moralidad y diversidad cultural de los enfermos.³⁵

En un estudio efectuado en USA en el período 1999-2001 se evaluaron los niveles de satisfacción de la familia con la atención brindada. El programa fue diseñado para mejorar la comunicación entre paciente y proveedor, utilizando la herramienta de toma de decisiones médicas (TDM) en pacientes con enfermedad pediátrica grave. Mediante un cuestionario no experimental con medidas repetidas a los 3 meses posteriores de iniciar el programa, se midió la calidad de vida mediante el cuestionario Peds QL versión 4.0, y la satisfacción de la familia con un cuestionario auto llenado diseñado para tal propósito.

Los resultados obtenidos de cuarenta y un pacientes muestran que 34% padecía algún tipo de cáncer y referían cambios positivos de bienestar emocional y satisfacción con la atención brindada en los servicios pediátricos de cuidados paliativos, enfatizando que existía comunicación asertiva y en un co-manejo con las aseguradoras en la toma de decisiones, lo cual puede mejorar los aspectos de calidad y satisfacción de la familia.³⁶

Las creencias de la familia respecto al cáncer y la muerte pueden afectar la vida cotidiana y dinámica social, en estudios mediante entrevistas, conversaciones y anotaciones diarias se muestra que las creencias se pueden agrupar en cuatro categorías: a) el cáncer es una amenaza mortal / la muerte es liberadora, b) la muerte

puede ser mantenida a raya / la muerte se puede vivir de cerca, c) la muerte viene sola / pero no se debe estar solo, d) la vida tiene un final / la vida es interminable. Estas creencias, al parecer, oscilan entre dos polos aparentemente opuestos, las que consideran que la muerte debe ser compartida con todos los miembros de la familia, y las que piensan que es un acto individual y personal.

La complejidad y diversidad de la vida familiar dificulta llegar a conclusiones rápidas acerca de que es mejor, sin embargo el consenso indica que el respeto a los valores familiares y culturales es fundamental y que la apertura hacia las propuestas familiares y considerar a la familia como integrante del equipo paliativo permite la toma de decisiones correctas ante los complicados dilemas éticos experimentados en las etapas avanzadas de los enfermos con cáncer.³⁷

Un desafío particular es el tratar a enfermos terminales de culturas aborígenes en los que los términos y distinciones categóricas de "ética" y "bioética", no existen. Las creencias aborígenes tienen fuertes raíces en el contexto de la historia oral y la cultura. Para los aborígenes, la toma de decisiones debe ser entendida como un proceso y no como la correcta interpretación de un código. Las culturas aborígenes difieren de los grupos religiosos en que estos basan su conducta y creencias en escritos religiosos que rigen sus prácticas éticas. Los valores éticos aborígenes generalmente enfatizan el holismo, el pluralismo, la autonomía, la comunidad o la familia para la toma de decisiones y el mantenimiento de calidad de vida en lugar de la búsqueda exclusiva de una cura.

La mayoría de los sistemas de creencias enfatizan la consecución del equilibrio y el bienestar dentro de los dominios de la vida humana (mental, físico, emocional y espiritual). Estos principios bioéticos son importantes para entender y decidir cuándo se toman decisiones en pacientes aborígenes, en los que los valores del individuo están en el contexto de su familia y la comunidad.³⁸

En este ámbito los médicos refirieron que la fe religiosa influía en la toma de decisiones; de igual manera no se ha documentado el impacto de las diferencias étnicas en la solución de dilemas. A este respecto resulta controversial comparar etnia, fe o religión de una población médica en general y aún más, tratar de establecer una posible asociación con las decisiones tomadas cuando se atiende a pacientes en agonía.

En una encuesta postal a 3733 médicos del Reino Unido, 2,923 informaron acerca de la atención de su último paciente fallecido, de éstos la mayor parte era cristianos y blancos, una minoría eran Hindús o musulmanes. El origen étnico en gran parte se relacionó con la tasa de notificación de decisiones éticamente controversiales. Independientemente de la especialidad, los médicos que se describieron como no religiosos eran más propensos que otros a informar acerca de las ocasiones y circunstancias que indicaron sedación paliativa.

Respecto al tipo de especialidad no se encontró asociación alguna, salvo que los médicos de especialidades hospitalarias indicaran con frecuencia de casi 10 veces más la sedación paliativa que los informes de médicos paliativistas, independientemente de su creencia religiosa.³⁹

Existen pocos reportes respecto a la influencia de las creencias, cultura y valores religiosos de los médicos musulmanes. Se ha considerado que existe cierta influencia en los patrones de práctica de los médicos islámicos inmigrantes que practican medicina en Estados Unidos USA. Las entrevistas practicadas revelan la existencia de amplia variedad de puntos de vista sobre la influencia del Islam en la práctica clínica.

De estas entrevistas surgieron temas como: (1) la tendencia a ver el Islam como el motor de mejora continua hacia una conducta profesional virtuosa, (2) la percepción de que el islam influye en el alcance de la práctica médica al establecer límites en la elección de carrera, la definición de los procedimientos médicos aceptables y dar forma a las interacciones sociales con sus compañeros médicos, (3) la necesidad de que religiosos islámicos expertos participen en la deliberación ética médica.

En general, los médicos inmigrantes islámicos que ejercen la medicina fuera de su país perciben que los problemas éticos identificados incluyen sesgos hacia las poblaciones con estilos de vida en desacuerdo con las enseñanzas islámicas. Respecto a los dilemas al final de la vida, destaca el cuidado y respeto de una identidad relacionada con la fe y la cultura, sin embargo, consideran que según los valores islámicos y el respeto a la ley se debe informar el diagnóstico y respetar las decisiones tomadas por el paciente.⁴⁰

CENTRO DE ATENCIÓN

Referente al lugar en donde se tomaron las decisiones en los artículos revisados fue a nivel hospitalario, en domicilio del paciente o en una institución intermedia denominado hospicio, este último modelo de atención paliativa se originó en el Reino Unido y se ha modificado y adaptado en otros países. Existen diversos estudios respecto a el tipo de atención que se brinda en estos centros, sin embargo no se discute con claridad cómo se toman las decisiones y las virtudes que debe tener el personal que proporciona los cuidados paliativos, solo se mencionan: compasión, empatía, fidelidad, justicia, la promoción y sabiduría práctica.

La investigación empírica efectuada en pacientes en esta etapa muestra que las dificultades de comunicación y las prácticas contrarias a los deseos de los pacientes son frecuentes, lo que contribuye a una muerte prolongada, dolorosa y en incremento de los costos de atención en cuidados intensivos. Las decisiones éticas en cuidados paliativos pueden ser complejas, principalmente porque se centran en la autonomía del enfermo y en el derecho del individuo a elegir, rechazar o interrumpir el tratamiento. Ante tal situación, cabe preguntar, ¿existe evidencia de los beneficios de la atención paliativa como la satisfacción general del enfermo y la familia?, ¿porque existen tan pocos casos enviados a estas áreas? o el ¿por qué la tardanza en el envío?.

Un modelo sugerido para el análisis de las decisiones éticas finales es el modelo sociológico, de interacción que ayudará a los participantes a identificar los motivadores potenciales que pueden influir en el cliente, familia y profesional de la salud sobre las decisiones tomadas y las interacciones que pueden contribuir a soluciones correctas o incorrectas.⁴¹

Los códigos de ética de la Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (CP) y la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales dan soporte a los estándares éticos en este tipo de atención y se basan fundamentalmente en la autodeterminación del “cliente” y la confidencialidad. La falta de un consenso social sobre los parámetros del derecho de un enfermo a morir sigue siendo confusa en el campo de la salud, incluyendo a los programas de cuidados paliativos. En este contexto no es raro que un especialista en CP o trabajadora social enfrente un dilema ético relacionado con el derecho a la vida ante a la decisión autónoma del paciente a morir. Ante tal situación, la

experiencia y capacitación podría proponer una alternativa diferente para solucionar los dilemas, con el enfoque tras-disciplinario de la medicina paliativa que facilite la deliberación ética y la posible elección.⁴²

Con la finalidad de entender algunos de los dilemas éticos que enfrentan los médicos que participan en programas de cuidados paliativos del modelo hospicio de Medicare en Estados Unidos, se basan en que los usuarios deben tener un pronóstico de sobrevivencia menor a 6 meses, si es el caso la atención se reembolsará sobre la base de viáticos y la atención hospitalaria se limita únicamente al alivio del dolor y síntomas que no pueden atenderse en otro sitio.

El dilema parte de su capacidad para predecir con exactitud el pronóstico de vida requerido, a pesar de que con frecuencia la afectación del estado cognitivo impide explicar la condición de vida y dificulta también la posibilidad de que los enfermos firmen el consentimiento informado exigido.

Otros dilemas éticos se relacionan durante el empleo clínico de morfina y la posible depresión respiratoria (doble efecto) o en casos de pacientes con cáncer avanzado cercanos a la muerte que se niegan a comer y la familia exige apoyo nutricional: enteral, parenteral o el controversial suministro de líquidos por vía parenteral en pacientes incapaces de tomar líquidos durante las fases avanzadas de la enfermedad.

Un dilema ético poco estudiado, se relaciona con el tipo de metodología de investigación para evaluar la calidad de vida en los enfermos, ya que el dogma científico predominante considera que la investigación cuantitativa carece de validez, lo cual obstaculiza el avance en investigación en detrimento de estos pacientes; sin duda, se requiere una metodología específica para la investigación en cuidados paliativos.⁴³

Históricamente la investigación de cuidado paliativo se ha centrado en el sistema hospice. Sin embargo poco se ha escrito acerca de la frecuente atención aguda en los servicios de urgencias o cuidados intensivos de estos pacientes. Aunque una proporción importante de muertes ocurre en el ámbito hospitalario o en el hogar, un número considerable de pacientes terminales son llevados por familiares o por médicos no informados a servicios de urgencias o terapia intensiva.

Estos servicios se rigen por el paradigma de la medicina curativa en que la medicina basada en evidencias y la toma de decisiones se efectúa en base a valoraciones diseñadas para otro tipo de enfermos. En pocas palabras, el envío de los pacientes a estas aéreas abonaría a la práctica de medidas fútiles y a la generación de complejos dilemas éticos para los que atienden y tomas decisiones sin estar debidamente capacitados.⁴⁴

En relación con la frecuencia de la presentación de dilemas éticos, un estudio del Reino Unido durante el período 2007-2008 mostró que de 8.857 médicos encuestados 42% refirió haber asistido a una persona que murió el año previo. Respecto al tipo de participación el primer lugar lo ocupó la eutanasia voluntaria (0,21%, IC: 0-0,52), seguida de suicidio asistido (0,00%) y en tercer lugar la petición explícita del paciente (0,30%, IC: 0-0,60). Otras intervenciones fueron decisiones y falta de tratamiento (21,8%, IC: 19,0 a 24,5), medidas de doble efecto (17,1%, IC: 14,6-19,6) en menor proporción la sedación continua profunda (16,5%, IC: 14,3-18,7) la cual es frecuente en la práctica médica del Reino Unido.

El estudio resalta que las preguntas de investigación de las encuestas requieren un control cuidadoso de su redacción para obtener respuestas validas. Respecto a la tasa alta de sedación observada en comparación con otros países puede ser una causa de preocupación, pero rara vez se practica con la intención deliberada de acortar o terminar la vida.⁴⁵

En la literatura se destaca la difícil situación que se presenta cuando una enfermedad terminal se agrega a un padecimiento crónico, en tales casos, los pacientes y sus familias experimentan grandes dificultades para establecer las preferencias de tratamiento y los objetivos de la atención, lo cual es particularmente complicado en las fases iniciales del tratamiento, cuando aún es difícil determinar el pronóstico. En tales circunstancias se sugiere una estrategia para resolver el dilema, consiste en establecer un "período de prueba". La estrategia depende de la aceptación de la equivalencia moral y legal de la retención o retirar el tratamiento de la enfermedad crónica, para dar paso al tratamiento del padecimiento emergente. Cabe señalar que la familia tendrá que enfrentar el desafío de la asignación de recursos.⁴⁶

En cuidados intensivos, diversos autores señalan que existe una falta de coherencia en la toma de decisiones éticas respecto al retiro del soporte vital, lo que exige un mayor esfuerzo para mejorar la competencia clínica de la atención útil en pacientes que se encuentran al final de la vida. Por ejemplo, efectuar una consulta ética proactiva en las primeras exploraciones y cuando sea posible la documentación de los deseos del paciente y sus preferencias. Otro problema ético actual es la asignación de recursos limitados, las recientes directrices proporcionan un marco útil para los médicos especialistas y los responsables de las políticas de salud.

No obstante existe un notable progreso en el cuidado de pacientes terminales en terapia intensiva, propiciado por la aceptación de sugerencias de otros especialistas relacionados; por ejemplo, se ha avanzado en el control del dolor al adoptar los lineamientos de la American Pain Society, de igual manera se solicitan interconsultas de paliativistas y especialistas en bioética con lo que ha mejorado el control de síntomas diversos.

Uno de los problemas de estas aéreas es la carencia de consentimiento informado, que ayude al médico a tomar decisiones respecto el retiro de apoyo vital y otras medidas. Sin embargo, la tendencia es a establecer políticas relacionadas con las instrucciones anticipadas. En relación al cuidado espiritual, éste ha recibido más atención y ahora los sacerdotes son reconocidos por la Sociedad de Medicina de Cuidados Intensivos como parte integral del equipo. En este sentido, otro avance es el que la Asociación Americana de Enfermeras en cuidados intensivos ha participado en proyectos de capacitación y mejora en temas del final de la vida.⁴⁷

En cuidados paliativos va en aumento la opinión de que los métodos o escalas de medición empleadas para determinar el estado físico y así tomar decisiones pueden conducir a dilemas éticos, ya que basados en ellas, se decide el retiro o no del apoyo vital y otras medidas extremas. En este sentido, un estudio efectuado para evaluar la metodología empleada en la toma de decisiones y las influencias subjetivas que participan, mostró que en todos los casos los participantes fueron guiados por: (1) beneficencia centrada en el paciente, (2) la perspectiva del paciente y la cobertura de riesgos, (3) mejor interés del paciente, guiado por valores éticos. Las actitudes subjetivas influyen en los médicos en la toma de decisiones puesto que se basan en los valores actuales de la bioética, así como las características personales de los médicos.⁴⁸

OTROS FACTORES RELACIONADOS

Se ha analizado el papel del consentimiento informado y voluntades anticipadas en la toma de decisiones en general y su papel al final de la vida. Estas prácticas presuponen un respeto fundamental a la autonomía, lo que justifica la importancia del consentimiento en la toma de decisiones. Cuando es inevitable que un paciente vaya a morir, es indispensable que la persona dé su consentimiento precedido de una cuidadosa información, las decisiones tomadas bajo esta perspectiva facilitan el trabajo del equipo de salud y permiten una toma de decisiones éticas correcta.

En casos extremos se puede tomar una decisión ética ante la falta de consentimiento a riesgo de que la medida sea cruel, que ponga fin a la vida, con el propósito de evitar el sufrimiento que de ninguna manera se pueda prevenir. Sin embargo, cuando el individuo no es una persona, como en el caso del feto, resulta tremendamente controversial; en estos casos extremos tales decisiones se rigen por la ética de poner fin a la vida de los no-personas.⁴⁹

Otra situación controversial es la eutanasia. Se sabe hoy día que el apoyo o simpatía hacia esta práctica varía según las características socio-demográficas. Sin embargo, poco entendemos respecto a las cargas emocionales que la originan. En un estudio que empleó datos de una encuesta social general de adultos mayores que viven en la comunidad en Estados Unidos, se preguntó acerca del derecho de los encuestados a recibir apoyo de un médico para poner fin a su vida ante una enfermedad terminal.

Se evaluaron las siguientes premisas: 1) preocupación por la carga emocional del final de la vida, toma de decisiones por los miembros de la familia, 2) preocupación por la carga económica de una enfermedad terminal, 3) la preocupación por el dolor al final de la vida, 4) les preocupa que la falta de dinero o el seguro se traducirá en un cuidado de segunda clase al final de la vida y 5) la creencia de que su comunidad religiosa será útil al final de la vida.

De 786 encuestados, 70,6% aprobó la eutanasia en el contexto de una enfermedad terminal. Los encuestados externaron la preocupación por la carga emocional de la toma de decisiones en los miembros de la familia, la carga económica y a los servicios de salud. Las personas sin seguro fueron significativamente más propensas a apoyar la eutanasia.

Los encuestados con fe en su comunidad religiosa fueron menos propensos a apoyar la eutanasia. Los autores concluyen que los problemas emocionales y económicos al final de la vida se relacionaron con el apoyo al derecho a la eutanasia. En concordancia, sería conveniente evaluar si la solución a estos problemas, reduce el deseo de lograr la eutanasia en los pacientes cercanos al final de la vida.⁵⁰

Existen casos difíciles publicados en la literatura médica en relación con las obligaciones éticas y legales de los trabajadores de la salud. Tal es el caso de los derechos de los pacientes terminales a negarse o rechazar el tratamiento; en este sentido ha cambiado la percepción al grado de existir procedimientos y directrices sobre el auto-daño o la eutanasia a la par de cómo llevar a cabo las tareas médicas y responsabilidades del equipo de salud respecto al cuidado de la vida. Plantea un dilema también el caso del intento repetido de suicidio y el derecho de la persona a quitarse la vida, el respeto a la autonomía, con evitar el daño y la beneficencia aún son controversiales.⁵¹

Un renglón aparte merecen los estudios de fármaco-economía, que analizan el riesgo-costo-beneficio de las decisiones tomadas en situación de dilemas éticos. Los acontecimientos recientes en salud han planteado importantes problemas éticos. Una de las tendencias es la creciente atención a la autonomía del paciente para la toma de decisiones médicas. Los pacientes ejercen mayor autoridad para rechazar o aceptar los tratamientos propuestos o en algunos casos inclusive solicitar al médico que busque la medida más efectiva para poner fin a su vida

Otra tendencia importante es que los tratamientos médicos al final de la vida se han vuelto cada vez más caros. Además, los cambios en el reembolso por la atención médica pueden crear incentivos para que los proveedores nieguen los tratamientos llamados heroicos. Por otra parte, existe un movimiento internacional que analiza temas como la futilidad médica, el papel de las voluntades anticipadas y el movimiento internacional hacia la legalización de la eutanasia.

Se ha sugerido que el tratamiento médico inútil (fútil) se debe evitar y que las voluntades anticipadas por si solas no pueden reducir los costos médicos. Por el momento se está estudiando los costos de la atención médica ante situaciones complejas como la negación de la atención heroica y la eutanasia.⁵²

Los debates en torno a la eutanasia han excluido a los argumentos económicos. Esto puede deberse que hasta ahora los argumentos se centran en los costos de atención médica en el último año de vida. Los especialistas en el tema están considerando aspectos económicos más amplios en las decisiones: costo de la eutanasia, preferencias del paciente, valor de la elección y determinar las unidades para ponerle valor a la vida.⁵³

NORMATIVA Y MARCO JURÍDICO

En el campo de los derechos de los pacientes a decidir, está el análisis del marco normativo para la toma de decisiones médicas y éticas. Las trágicas circunstancias que rodearon la muerte de Theresa Marie Schiavo han reavivado el debate respecto a la toma de decisiones respecto a su vida.

Es indispensable examinar a fondo el entorno legal y ético actual que rodea la decisión de morir con tratamiento de soporte vital. En el caso de Theresa, la decisión de la Suprema Corte de Nueva Jersey ha servido para analizar en los diferentes países temas tan importantes como quién debería ser el órgano regulador para tomar decisiones médicas, qué actitud se debe tener respecto a: nutrición artificial, re-hidratación y la dificultad para definir la futilidad médica, retiro anticipado o no de apoyos y doble efecto con los fármacos o técnicas aplicadas etcétera.

Al analizar estos casos cabe la pregunta cómo el sistema jurídico Mexicano considera esta necesidad y si la normatividad existente propician el marco necesario para que los médicos apliquen la atención correcta al final de la vida.⁵⁴ En nuestro país después de muchos intentos prosperó la reglamentación en esta materia al publicarse en la **Gaceta Oficial del Distrito Federal el 07 de enero de 2008** () el decreto por el que se expide la *ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal*⁶⁹; que en su capítulo primero y en las disposiciones preliminares menciona:

Artículo 1. La presente ley es de orden público e interés social, y tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por

razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural.

Artículo 2. La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente ley, es relativas a la Voluntad Anticipada de las personas en materia de Ortotanasia, y no permiten ni facultan bajo ninguna circunstancia relacionada con conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida.

En título IV de este ordenamiento se define a los Cuidados Paliativos: como el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente; y en el título V el documento de Voluntad Anticipada: el que consiste en el documento público suscrito ante notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica; y al enfermo en etapa terminal como el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses.

Define la obstinación Terapéutica: utilización innecesaria de los medios, instrumentos y métodos médicos, para mantener vivo a un enfermo en etapa terminal; la ortotanasia: significa muerte correcta. Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias y Tanatológicas, y en su caso la Sedación Controlada;

Contempla la sedación controlada: administración de fármacos por parte del personal de salud correspondiente, para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, en un paciente en etapa terminal, con su consentimiento explícito, implícito o delegado, sin provocar con ello la muerte de manera intencional de éste; y a la tanatología: significa tratado o ciencia de la muerte. Consiste en la ayuda médica y psicológica brindada tanto al enfermo en etapa terminal como a los

familiares de éste, a fin de comprender la situación y consecuencias de la aplicación de la Ortotanasia.

Artículo 5. La presente Ley se aplicará única y exclusivamente en el territorio del Distrito Federal con base en los términos y disposiciones establecidas en la misma.

LEY GENERAL DE SALUD

A nivel federal el 5 de enero del 2009 *EL CONGRESO GENERAL DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, DECRETA* que se **reforma y adiciona la Ley General de Salud en materia de Cuidados Paliativos**⁷⁰ y determina en su:

Artículo Primero. Se reforma la fracción I del inciso B del artículo 13; la fracción III del artículo 27; el artículo 59; la fracción III del artículo 112, y el artículo 421 bis; se adiciona la fracción XXX recorriéndose las demás al artículo 3o., y la fracción IV al artículo 33, todos de la Ley General de Salud, para el tratamiento integral del dolor, y los cuidados paliativos señalando que la competencia entre la Federación y las entidades federativas corresponde a los gobiernos de las entidades federativas, en materia de salubridad general, como autoridades locales y dentro de sus respectivas jurisdicciones territoriales: organizar, operar, supervisar y evaluar la prestación de los servicios de salubridad general en esta materia.

Las actividades de atención médica son fracción IV determina que la atención paliativa incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario.

El presente título tiene por objeto: salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;

II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal; establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento; dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo; determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y

VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica, precisa que Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;

Artículo 166 Bis 2. Menciona que corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señalan esta Ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación terminal.

En el CAPÍTULO II se enlistan los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza; en el artículo 166 Bis 4. Determina que toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento. Para que sea válida la disposición de voluntad referida en el párrafo anterior, deberá apegarse a lo dispuesto en la presente Ley y demás disposiciones aplicables.

En el caso de los enfermos pediátricos el Artículo 166 Bis 8. Determina que si el enfermo en situación terminal es menor de edad, o se encuentra incapacitado para expresar su voluntad, las decisiones derivadas de los derechos señalados en este título, serán asumidos por los padres o el tutor y a falta de estos por su representante legal, persona de su confianza mayor de edad o juez de conformidad con las disposiciones aplicables.

*El 24 de enero del 2014 se promulga el **REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA**⁷¹*

En el capítulo 1 disposiciones generales artículo 7 numerales del I al VI define quien, cuando y de qué manera se administrarán los cuidados paliativos a los habitantes del país.

En el artículo 8 numeral IV referente a la atención paliativa define que son la atención paliativa- Que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del usuario, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales, por parte de un equipo multidisciplinario. En el artículo 9 se menciona la atención médica deberá llevarse a efecto de conformidad con los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica.

Respecto a cómo y a quien informar en caso de que el paciente sea incompetente el artículo 30 Bis se consigna que en caso de urgencia médica y cuando no sea posible obtener la autorización por incapacidad del usuario y en ausencia de los padres, tutores o quienes ejerzan la patria potestad, los responsables de su guarda o custodia y, a falta de estos, la persona de su confianza, mayor de edad o el juez competente, de conformidad con las disposiciones aplicables, la decisión de proporcionar la información a las personas que la soliciten con posterioridad al ingreso del usuario, será tomada por los médicos autorizados del hospital de que se trate, previa comprobación de la relación de parentesco o representación correspondiente.

La subsidiaridad se puede relacionar con el artículo 77 el cual menciona que: será involuntario el ingreso a los hospitales, cuando por encontrarse el usuario impedido para solicitarlo por sí mismo, por incapacidad transitoria o permanente, sea solicitado por un familiar, tutor, representante legal u otra persona que en caso de urgencia solicite el servicio y siempre que exista previamente indicación al respecto por parte del médico tratante. A este respecto se aplicará lo dispuesto por el artículo 81 de este Reglamento para el otorgamiento del consentimiento informado.

De igual forma se menciona que en caso de urgencia o cuando el paciente se encuentre en estado de incapacidad transitoria o permanente, el documento a que se refiere el artículo anterior, será suscrito por el familiar más cercano en vínculo que le acompañe, o en su caso, por su tutor o representante legal, una vez informado del carácter de la autorización. Cuando no sea posible obtener la autorización por incapacidad del paciente y ausencia de las personas a que se refiere el párrafo que antecede, los médicos autorizados del hospital de que se trate, previa valoración del caso y con el acuerdo de por lo menos dos de ellos, llevarán a cabo el procedimiento terapéutico que el caso requiera, dejando constancia por escrito, en el expediente clínico.

ARTICULO 138 Bis.- El presente Capítulo tiene por objeto establecer los procedimientos generales para la prestación de cuidados paliativos adecuados a los usuarios de cualquier edad que cursan una enfermedad en estado terminal. Los objetivos de los cuidados paliativos son:

ARTICULO 138 Bis 3.- La Secretaría emitirá la norma oficial mexicana que prevea, entre otros aspectos, los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos que deben cumplir las instituciones y establecimientos de atención médica del Sistema Nacional de Salud que proporcionen estos servicios.

Destaca en la sección primera los derechos de los Enfermos en Situación Terminal: El paciente tiene derecho a que se le informe de manera oportuna, comprensible y suficiente acerca de que el tratamiento curativo ya no está ofreciendo resultados positivos tanto para su pronóstico como para su calidad de vida, informándole y en caso de que este así lo autorice al tutor, representante legal, a la familia o persona de su confianza, el diagnóstico de una enfermedad en estado terminal, así como las opciones de cuidados paliativos disponibles. En caso de dudas, el paciente puede solicitar información adicional y explicaciones, mismas que deberán serle proporcionadas en la forma antes descrita. Asimismo, puede solicitar una segunda opinión.

Los enfermos en situación terminal tienen derecho a recibir atención ambulatoria y hospitalaria; que se le proporcionen servicios de orientación y asesoramiento a él, a su familia o persona de su confianza, así como seguimiento respecto de su estado de salud; que se respete su voluntad expresada en el documento de directrices anticipadas.

En el artículo 138 Bis 8.- Las directrices anticipadas podrán ser revocadas en cualquier momento únicamente por la persona que las suscribió. Si el estado de salud del enfermo en situación terminal le impide estar consciente o en pleno uso de sus facultades mentales, la decisión a que se refiere el párrafo anterior podrá tomarla su familiar, tutor, representante legal o persona de su confianza.

Finalmente en fechas recientes se revisó el proyecto de norma Oficial Mexicana para la atención del dolor y los cuidados paliativos, con lo que quedara listo el marco jurídico para la mejor atención de los pacientes que se encuentran al final de la vida.

De igual manera la reciente decisión de la Corte Suprema de Estados Unidos respecto a la ayuda en el morir ha llamado la atención acerca de la complejidad de los cuidados útiles al final de la vida, destaca el hecho que la mediación facilita la resolución conjunta de problemas.⁵⁵

Dado que es cada vez es más frecuente la demanda de atención "centrada en el paciente" las personas que integran los servicios de salud se enfrentan a nuevos desafíos normativos institucionales y del Estado ante la exigencia de los pacientes de respetar sus juicios, el control sobre su vida y destino. En consonancia con esta tendencia, existe una tendencia creciente para revisar las leyes sobre temas específicos como eutanasia y suicidio asistido.

Los temas en el debate sobre la eutanasia suelen girar en torno a pacientes con enfermedades terminales y / o que sufren dolor intratable. Sin embargo, el dolor no es el único determinante de una existencia intolerable y los problemas se complican ante los problemas existenciales. Esto puede llevar conducir a la toma de decisiones éticas de los trabajadores de salud que intervienen en la atención.

Qué puede hacer un medico ante el caso hipotético de un paciente tetrapléjico que querría suicidarse al negarse a ser alimentado. La discusión gira en torno a qué ofrecen los principios de beneficencia, no maleficencia y la autonomía y la consideración si es moral o legalmente adecuada, la decisión de interferir en los deseos del paciente.⁵⁶

En este entorno el médico tiene la responsabilidad de desarrollar y mantener un enfoque efectivo para la toma de decisiones éticas y las habilidades para llevar a cabo la acción moral correcta. En el centro de este proceso está la experiencia y el conocimiento de las condiciones particulares del enfermo, los resultados aunados a las habilidades de comunicación y el trabajo en equipo puede permitirle continuar realizando las mejores prácticas médicas y tomar las decisiones éticas correctas.⁵⁷

Tal vez uno de los principales dilemas éticos que enfrentan los médicos con pacientes con cáncer terminal es la veracidad de la información. La renuencia a compartir la verdad con el paciente acerca de su diagnóstico y/o pronóstico se asocia con frecuencia a presiones culturales que pueden en ocasiones, plantear demandas legales por ocultamiento de la verdad.

Se ha descrito cómo el análisis ético puede ayudar en la solución de dilemas relacionados con la comunicación de la verdad. Un enfoque personalista pone de manifiesto que el conflicto frecuentemente aducido entre maleficencia / beneficencia y autonomía con respecto a la narración de la verdad se origina a partir de una comprensión limitada del concepto de autonomía. Esta confrontación es, por lo tanto, más aparente que real. Una breve revisión de los principales sistemas éticos y los resultados de su aplicación a las decisiones clínicas seguida de la discusión de los casos permite al equipo de salud proporcionar los cuidados necesarios sin que las familias o los pacientes lo objeten.⁵⁸

3.3 INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

3.3.1 Trabajo de campo

Con los antecedentes descritos se llevo a cabo un estudio descriptivo prospectivo para analizar los dilemas éticos presentados a los médicos que proporcionan atención paliativa a pacientes oncológicos que se encuentran al final de la vida. Las preguntas centrales fueron: ¿cuáles son los principales dilemas que se le presentan a los paliativistas durante su práctica clínica? ¿Cómo resuelven estos especialistas los dilemas éticos presentados? y ¿cuáles son los valores nucleares que participan en la toma de decisiones? Con estas preguntas abiertas y sus respuestas se podrán conocer las implicaciones fundamentales en nuestra concepción de la medicina paliativa y sus valores.

Este estudio empírico claro y riguroso de la axiología de la práctica clínica en medicina paliativa, en el cual explicamos cómo es diferente el quehacer del médico paliativista en relación a la práctica clínica en otras especialidades.

En la medicina paliativa, la autonomía y derecho de la persona enferma a elegir a rechazar o interrumpir el tratamiento son frecuentemente ignorados. Diversos factores impiden que los pacientes no curables diagnosticados como paliativos participen en la toma de decisiones médicas como: la gravedad de la enfermedad, trastornos cognitivos, lesión neurológica, analgésicos opiáceos, medidas para proporcionar comodidad, sedación o por diversos tratamientos de síntomas asociados. En estas situaciones, los pacientes pueden estar médicamente incapacitados para ejercer su autonomía y es la familia o el equipo terapéutico quien las toma en su nombre.

El médico paliativista, se enfrenta al dilema si debe o no echar mano de decisiones subrogadas para aplicar o no procedimientos intervencionistas, retirar la ayuda paliativa o aplicar medidas con severas implicaciones éticas como: administrar sedación paliativa en el momento justo o retirar oportunamente: la diálisis, la hidratación/nutrición, los anti-infecciosos o aplicar tratamiento para la hipercalcemia, analgésicos opiáceos pese al riesgo de doble efecto, transfusión sanguínea o prolongar la vida mediante empleo de

métodos agresivos a pacientes con enfermedades crónico-degenerativas con una corta esperanza de vida.

Las actitudes médicas en estos casos varían ampliamente, dado que no existe un modelo o conducta que se considere correcto o absoluto, depende más bien de los principios y valores éticos del personal de salud y su aplicación de cada caso en particular. El desafío es acercarse, a través de la reconstrucción etnográfica antropológica, a los médicos paliativistas en activo en un hospital de alta especialidad, para conocer los valores que despliegan en su quehacer cotidiano a partir del análisis de la correlación entre aspectos como la formación académica, la historia de vida y su discernimiento ético en la relación médico-paciente. Este estudio es una aproximación metodológica cualitativa transfuncional a la práctica médica paliativista contemporánea.

METODOLOGÍA.

OBJETIVO: Para identificar las características, frecuencia y naturaleza de los dilemas presentados a los médicos especialistas en cuidados paliativos que atienden pacientes oncológicos diagnosticados como no curables y/o que se encuentran al final de la vida, y para determinar el tipo de discernimiento ético que aplican para la toma de decisiones en esta etapa, se efectuó un estudio prospectivo, longitudinal, cualitativo mediante el análisis transfuncional de los dilemas éticos y los valores que entran en juego en la toma de decisiones.

Universo de estudio.

Se estudió una muestra de 30 médicos especialistas en medicina del dolor y cuidados paliativos (algólogos-paliativistas) con dos o más años de experiencia en la atención a pacientes oncológicos y al final de la vida en el Centro Interdisciplinario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos de la Unidad Médica de Alta Especialidad “Dr. Victorio de la Fuente Narváez” DF, del IMSS, después de obtener la aprobación R 2012-785-006 del comité nacional de investigación del IMSS.

Después de obtener el consentimiento informado de los médicos entrevistados se les aplicó una encuesta validada por un panel transfuncional (anexo1), orientada a identificar los dilemas éticos que se les presentan durante su práctica clínica a médicos

paliativistas que atienden a pacientes oncológicos en el período comprendido entre febrero del 2012 y marzo del 2014.

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

Encuesta estructurada:

El instrumento cualitativo que se utilizó fue una encuesta estructurada que nos permitió explorar las experiencias y representaciones que los participantes en este estudio tienen de su propia práctica. Lo anterior nos permitió describir el estado del arte axiológico en la medicina paliativa.

A los médicos que aceptaron por escrito participar, se les aplicó en forma anónima la encuesta validada por un panel transfuncional de expertos. Basada en el instrumento diseñado por Altamirano y Cols, adaptado a los cuidados paliativos, la cual explora: a) Historia de vida profesional (18 ítems), b) características de su profesión (9 ítems), c) Relación Médico Paciente (14 ítems), d) Dilemas o conflictos durante la práctica clínica (19 ítems), e) Ética clínica /12 ítems y e) impresiones finales (3 ítems).

Discernimiento ético:

Al término de la encuesta se les proporcionó un segundo cuestionario que tenía como propósito identificar como aplican el método integral previamente aprendido y practicado para efectuar el discernimiento ético de los dilemas encontrados, el cual consiste en analizar holísticamente el dilema incluyendo las principales corrientes bioéticas actuales: deontología, ética de la virtud y la visión utilitarista (Altamirano).

A través de la puesta en práctica del método integral, se logró identificar los valores en juego en la toma de decisiones de los dilemas reportados. Este método surge del supuesto teórico de que existe la necesidad de trabajar en la práctica clínica con una ética de máximos que armonice con el avance tecno-científico biomédico disponible y considere los tres aspectos de la actividad clínica: el agente moral, la acción (derechos y obligaciones) y consecuencias de la acción.

Con este procedimiento previamente aprendido se intenta procura que para el discernimiento se consideren las diferentes corrientes determinadas por las circunstancias empíricas, con objetividad y flexibilidad, basadas en principios éticos que perfeccionen la relación del equipo de salud con el paciente oncológico con enfermedad avanzada durante todo el proceso de atención paliativa al final de su vida hasta su fallecimiento.

El proceso de recopilación de datos se efectuó a lo largo de 18 meses vaciando en una base electrónica que contenía los datos demográficos de los entrevistados se muestran en la tabla 1, y los datos demográficos de los pacientes reportados se muestran en la tabla 2.

El estudio cualitativo busca explorar las auto-representaciones del equipo de salud cuando están tratando con pacientes oncológicos al final de la vida. Con la encuesta estructurada se busca identificar las perspectivas y representaciones de los médicos paliativistas. Las encuestas fueron transcritas y analizadas usando el método sugerido por De Hoyos et al. [22], que consiste en una familiarización con los datos para posteriormente establecer un marco conceptual que permita establecer códigos que sirvan para analizar las entrevistas y posterior interpretación.

El marco axiológico se estableció a partir de los valores de Schwartz [23] para el trabajo, las virtudes profesionales de Oakley & Cocking [24], así como las competencias culturales de la práctica clínica de Campinha-Bacote [19]. Los principales temas emergentes fueron las creencias, deseos, significados y sus interacciones, y cómo estructuran la práctica clínica que se estudia a través de ciertos valores. Ciento diez códigos fueron establecidos en las siguientes familias: historia de vida, discernimiento ético, relación médico paciente, competencia cultural, toma de decisión, comités de ética y expectativas futuras del personal de salud.

Las encuestas fueron analizadas utilizando el software Atlas ti 6.0 para identificar los temas y conceptos emergentes en las narrativas de los participantes. Cada entrevista buscó alcanzar cualitativamente las percepciones, actitudes y los valores morales pertinentes para este estudio [26].

RESULTADOS.

PRINCIPALES DILEMAS ENCONTRADOS

De los 30 médicos paliativistas que laboran en promedio 8 hrs diarias en el área de cuidados paliativos, con experiencia promedio de 6.7 (1 y 28 años), se recabaron 113 dilemas. Los dilemas fueron clasificados de acuerdo a su causa en 16 categorías Tabla 5.6. Como se puede apreciar, los dilemas más frecuentes fueron los de sedación, Administración de opiáceos en casa, y la normativa institucional, lo cual coincide con lo descrito en la literatura.^{59,60} Sin embargo llama la atención que la información del diagnóstico y pronóstico del paciente se presenta en un porcentaje alto. Lo cual traduce que en la medicina de cuidados paliativos la relación médico-paciente es el núcleo de la práctica clínica.

ANÁLISIS AXIOLÓGICO DE LOS DILEMAS ÉTICOS EN LA MEDICINA PALIATIVA.

Axiología es la disciplina filosófica que estudia los valores y los fenómenos alrededor de los mismos. Los valores son sistemas normativos que nos permiten considerar que algún objeto o situación resulta ser bueno, agradable, conveniente o deseable con vista a ciertos fines.⁶¹

Consideramos que este estudio es pionero en explorar empíricamente los valores de los profesionales de la salud en la medicina paliativa en México [20] (Figura 1). La columna vertebral axiológica está conformada por valores como la confianza, la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia, la compasión, la justicia y el respeto. El papel central de la confianza como el valor predominante en el análisis cualitativo, significa que el núcleo ético de la medicina paliativista es la fidelidad a la verdad, expresada en confianza bidireccional, entre el paciente y el personal de salud, que realizan un encuentro entre dos personas.

Según Pellegrino, sin la verdad no hay futuro y se paraliza la acción (). La confianza (trustworthiness) es indispensable siempre en la práctica clínica, pero se vuelve inerradicable en las situaciones límites como es el caso de los cuidados paliativos. La

fidelidad a la verdad genera confianza que es un elemento inerradicable en las relaciones humanas. Nos hace actuar, anticipar el futuro y es una fortaleza del profesionalismo médico desde los orígenes de la medicina.

Tan pronto como una persona decide que necesita ayuda, se transforma en paciente (tiene ansiedad, dolor y sufrimiento). Al buscar ayuda profesional realiza un acto de confianza. Confía en la capacidad del médico de ayudarlo y curarlo. Y el médico confía en que el paciente le dice la verdad y le ayudará a emitir un diagnóstico y tratamiento. Nuestros resultados muestran que la confianza tiene como valores concurrentes el cuidado de la vida que se alimenta de valores como la utilidad terapéutica, la capacidad de apreciar situaciones y sus consecuencias, así como cumplir con la normatividad vigente, estos valores estructuran muchas de las prácticas y decisiones que se toman cuando hay un riesgo de muerte inminente (Figura 1).

En la configuración del núcleo ético de la medicina paliativa juegan un papel esencial un triplete que podríamos considerar como troncal: la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia. Este triplete sigue siendo la brújula de la relación médico-paciente al final de la vida, porque buscan el bien del paciente. El bien del paciente tiene que reconocer: a) lo que es medicamento adecuado desde el punto de vista fisiológico para conservar la homeostasis física y mental. b) cuál es el bien del paciente de acuerdo con su propia percepción del bien; c) cual es el bien para la persona como miembro de la especie humana, d). Cuál es el bien de la persona desde el punto de vista espiritual (citar Pellegrino).

El reconocimiento de este triplete hace que el médico sea un protector, un facilitador de la autodeterminación del paciente y su red de apoyo. Esto implica una corresponsabilidad en la alianza terapéutica, para afinar, regular y calibrar cuáles son las medidas proporcionadas y diferenciarlas de las medidas desproporcionadas para prevenir el ensañamiento terapéutico.

Los valores precedentes se articulan de manera perfecta con otra dupla que sirve como amalgama de la columna vertebral que son la compasión y la justicia (Figura 1). La compasión que significa "Sufrir con" o "sufrir juntos". Un buen médico es consciente del sufrimiento, del dolor, de la soledad del paciente, se siente partícipe de ese sufrimiento,

de la dimensión y el alcance del dolor humano. Provoca una acción sustentada en el amor, en el deseo de aliviar el dolor de la persona que tiene enfrente.

Por otro lado, la justicia comprendida bajo el enfoque de las capacidades no deja de lado ni las instituciones, ni el papel fundamental del médico, pero además se incluyen los deseos y los intereses de los que no pertenecen a estos grupos: los pacientes, así como la sociedad y sus distintos grupos son tomados en cuenta para la resolución de problemas. Habrá que recordar que una de las condiciones de posibilidad de la justicia es el diálogo razonado e iterado entre las partes interesadas (sen).

Al explorar específicamente los valores de la Relación médico-paciente en la medicina paliativa, en primer lugar destacan la compasión y la humildad profesional seguida de la confianza. Estos tres valores predominan sobre otros valores como la búsqueda del conocimiento y el autocontrol (Figura 2)

VIRTUDES EN MEDICINA PALIATIVA

En la definición de Aristóteles, la virtud hace bueno al que la posee, es decir lo perfecciona. MacIntyre propone como definición “Una virtud es una cualidad humana adquirida, cuya posesión y ejercicio tiende a hacernos capaces de lograr aquellos bienes que son internos a las prácticas y cuya carencia nos impide efectivamente el lograr cualquiera de tales bienes.

Las virtudes del personal de salud en la medicina paliativa se observan en la Fig. 3

Las virtudes más relevantes en nuestro grupo de estudio fueron la justicia y la humildad profesional. La justicia exige que se dé a cada uno lo debido (alianza terapéutica), que casos iguales reciban un trato igual. Que el profesional se ajuste a las necesidades específicas de la persona enferma. Mientras que humildad profesional implica poner al paciente y a sus necesidades en primer lugar. La humildad nos permite reconocer la excelencia humana distinguiendo ésta de la perfección absoluta e inefable que muchos médicos creen poseer. La virtud de la humildad permite reconocer nuestras limitaciones y las de los demás, evita que el médico tome ventaja de la vulnerabilidad del paciente y pueda reconocerlo como persona. La humildad hace recordar al médico el fin último de su profesión, lo mantiene con los pies en la tierra y con mayor objetividad de la

realidad de su paciente, permitiéndole concentrarse en las decisiones y acciones que repercutirán en el máximo bien del paciente.

La prudencia, la fortaleza y la templanza son virtudes que el personal sanitario que trabaja en cuidados paliativos despliega en su práctica diaria. La prudencia es “el conocimiento del bien y la disposición de aplicarlo en circunstancias especiales”. Es simplemente la “forma correcta de actuar”.⁴ Nos ayuda a discernir, a tomar la mejor decisión (tan importante en los dilemas éticos), sobre todo en momentos donde no hay claridad o hay contraposiciones. Es una guía para las demás virtudes, que en medio del mar encuentran a lo lejos el faro guía.

ROLES DEL MÉDICO PALIATIVISTA:

Laín Entralgo define la relación médico-paciente como una relación interpersonal cuasi – díadica, cuya estructura está conformada por

- a). El consejo
- b). La educación
- c). La asistencia médica.⁶²

En la relación del **consejo**, un hombre ayuda a otro para que este tome en su vida una decisión.

En la **educación** el maestro ayuda al discípulo para que éste adquiera un hábito mental, es decir para que aprenda algo.

En la **asistencia médica**, el médico ayuda a un enfermo, trata de que éste adquiera el hábito psicosomático de la salud. Los roles del médico que predominan en la medicina paliativista es el de educador y el de consejero, seguido de la atención médica. Figura 6.3 y 6.5.

DISCERNIMIENTO ÉTICO.

La deliberación ética en la práctica clínica tiene como piedra de toque la búsqueda del bien del paciente. Pellegrino y Thomasma nos guían a través de 4 pasos ^{63,64}:

1. Identificar el bien mayor o último, es decir el bien máximo que el paciente busca para su opción de vida y que tiene gran sentido humano.
2. El bien biomédico, se refiere al bien que se logra con la intervención médica en una enfermedad particular.
3. La percepción del paciente de su propio bien en un tiempo particular y en las circunstancias en las que se toma la decisión clínica.
4. El bien del paciente como persona capaz de tomar decisiones

En la Figura 6.4 podemos observar como hay un predominio de la ética de la virtud (aretológica), en la búsqueda del bien del paciente, seguida de una ética utilitarista.

En la Figura 6.1 Observamos los valores concurrentes que posibilitan la búsqueda de ése bien, como son autonomía, justicia, beneficencia, Confidencialidad, compasión, confianza, respeto, no maleficencia, no discriminación.

La bioética, como centro de las humanidades en la medicina, conjunta la filosofía de la medicina, que es el corazón de la práctica clínica: la moralidad interna y el telos de la medicina. Es decir los fines de la medicina que son curar, sanar y acompañar. Para lograr estos fines el personal de salud tiene que tomar en cuenta, el bien del paciente, el papel de la autonomía, y la importancia de las virtudes del personal de salud.

En especial, en la medicina paliativa se práctica en situaciones límite, que tienen que ver con la vida y la muerte, el sufrimiento, el dolor y la incapacidad multidimensional, cobra gran relevancia el estudio empírico de los valores, las virtudes y los roles del personal de salud, para iluminar la forma en que se están tomando las decisiones médicas y la resolución de los dilemas. Lo anterior exige que este personal no sólo profundos conocimientos científicos, sino también la sinergia con el despliegue de su potencial humano y profesional.

Esta investigación es pionera en develar estos valores los cuales se observan en las Fig. 6.2. El conocimiento de los valores de la práctica clínica, nos permitirá sensibilizar al personal de salud, para que realice sus tareas con plena conciencia de los valores y virtudes que pone en práctica, de manera que estos se fortalezcan.

El rol fundamental del personal de salud en medicina paliativa, fue el de educador, lo que contrasta con lo reportado en otras especialidades por ejemplo en cardiología, en donde el principal rol es el de atención médica, y el rol de educador no aparece 14. Esto ilumina el quehacer del médico paliativista, quién recibe a los pacientes después de un largo proceso de tratamiento.

Los integrantes del equipo de salud paliativista, tiene que ser predominantemente educador y consejero, para poder acompañar a los pacientes en su última etapa de vida. En las figura 6.3, se muestran estos roles encontrados en dos fuentes diferentes: en la descripción de los dilemas 4A y en las encuestas 4B. Esta concordancia en los resultados es una evidencia empírica de que en la medicina paliativa, se realiza fundamentalmente basada en valores.

El discernimiento ético de nuestras acciones, es fundamental si queremos que nuestra vida personal y profesional se desarrolle de acuerdo con los fines de la medicina. Por eso es fundamental reconocer la oportunidad de revivir una ética de las virtudes en la práctica clínica. Y si identificamos cuáles son las virtudes que ya naturalmente el médico paliativista ejerce, estaremos en mejores condiciones de crear programas educativos ad hoc, para fortalecer estos valores y desplegar las virtudes que son indispensables para una práctica clínica de calidad y calidez. Lo cual significa que hay que reconocer el telos de la medicina, el bien de la medicina como una actividad; reconocer y fomentar las virtudes mínimas que el personal de salud debe poseer para ejercer su profesión.

CONCLUSIONES

La relevancia de nuestros resultados empíricos es que encontramos las virtudes propuestas por Pellegrino y Thomasma en la práctica clínica paliativista (Figura 3). Este es la primera vez que se evalúan e identifican estas virtudes en la medicina paliativista a través de un análisis cualitativo. Por lo tanto consideramos que puede servir de base para

un perfeccionamiento de la práctica clínica contemporánea. Tenemos que hacerle notar al médico paliativista, que ya en su quehacer diario cuenta con algunas virtudes, que lo que le falta es hacerlas de manera consciente, lo cual permitirá el fortalecimiento de las que posee y el desarrollo de nuevas virtudes para el perfeccionamiento de su actividad medica diaria.

Esta investigación abre nuevos horizontes en una especialidad en la que abunda el desgaste profesional, por lo que el redescubrimiento de los valores y las virtudes en la práctica clínica paliativista, renovará y planificará al personal de salud que realiza estas tareas, dando nuevas perspectivas de crecimiento profesional y personal.

Atributos del consejero:

Cuidado y compasión: acción consciente para aliviar el estrés.

Introspección y auto-reconocimiento: La habilidad para reconocer y entender las propias acciones, motivaciones y emociones.

Apertura: la disposición a escuchar, aceptar y conllevar los puntos de vista de otros sin reservas o pretensiones.

Respeto a la función de sanar: La capacidad de reconocer, facilitar y promover la capacidad curativa inherente a cada paciente

Respeto a la dignidad y autonomía de cada paciente: El compromiso de respetar y garantizar la sensación subjetiva de bienestar y reconocer la libertad de elección y el derecho a participar totalmente en su cuidado.

Presencia: atender al paciente sin distracción y estar presente siempre que éste lo necesite.

Atributos del educador

Competencia: Mantener actualizados los conocimientos y las destrezas relevantes para la práctica médica.

Compromiso: Estar obligado y emocionalmente comprometido a actuar en el mejor interés del paciente.

Confidencialidad: No divulgar información del paciente.

Autonomía: Libertad del médico para tomar decisiones independientes en el mejor interés del paciente y por el bien de la sociedad.

Altruismo: Consideración y devoción por el bienestar de los demás; anteponer los intereses del paciente por encima de los propios.

Confiabilidad: merecedor de confianza, confiable.

Integridad y honestidad: firme apego al código de valores morales; incorruptibilidad

Moralidad y ética: actuar por el bien público; por ejemplo, conforme a los ideales de los derechos humanos en relación con pacientes, colegas y la sociedad.

Atributos del sanador:

Autorregulación: el privilegio de establecer estándares; tener conciencia de los propios actos y conducta en la práctica médica y en la conducta y práctica de los demás.

Responsabilidad social: La obligación de utilizar los conocimientos y las habilidades (expertise) para la sociedad y ser responsable de los mismos ante la sociedad.

Responsabilidad profesional: El compromiso de mantener la integridad de la moral y la naturaleza académica de la profesión y ser responsable de la propia conducta en el ejercicio de la profesión.

Trabajo en grupo: La capacidad de reconocer y respetar los conocimientos, habilidades y destrezas de sus iguales y trabajar con ellos en el mejor interés de los pacientes.

Los roles del médico que predominan en la medicina paliativista es el de educador y el de consejero, seguido de la atención médica. Figuras 6.5.

3.4 DISCERNIMIENTO ÉTICO.

La deliberación ética en la práctica clínica tiene como piedra de toque la búsqueda del bien del paciente. Pellegrino y Thomasma nos guían a través de cuatro pasos.^{63,64}

5. Identificar el bien mayor o último, es decir el bien máximo que el paciente busca para su opción de vida y que tiene profundo sentido humano.
6. El bien biomédico se refiere al bien que se logra con la intervención médica en una enfermedad específica.
7. La percepción del paciente de su propio bien en un tiempo particular y en las circunstancias en las que se toma la decisión clínica.
8. El bien del paciente como persona capaz de tomar decisiones.

En la Figura 6.4 se observa predominio de la ética de la virtud (aretológica), en la búsqueda del bien del paciente, seguida de una ética utilitarista.

En la Figura 6.7 se observan los valores concurrentes que posibilitan la búsqueda de ése bien, como: autonomía, justicia, benevolencia, confidencialidad, compasión, confianza, respeto, no maleficencia, no discriminación.

4. DISCUSIÓN.

4. DISCUSIÓN

La bioética, como centro de las humanidades en la medicina, conjunta la filosofía de la medicina, que es el corazón de la práctica clínica: la moralidad interna y el telos de la medicina. Es decir, los fines de la medicina: curar, sanar y acompañar. Para lograr estos fines el personal de salud debe tomar en cuenta el bien del paciente, el papel de la autonomía y la importancia de las virtudes del personal de salud.

En especial, en la medicina paliativa se práctica en situaciones límite, que tienen que ver con la vida y la muerte, el sufrimiento, el dolor y la incapacidad multidimensional, cobra relevancia el estudio empírico de los valores, las virtudes y los roles del personal de salud, para aclarar la forma en que se están tomando las decisiones médicas y la resolución de los dilemas. Lo anterior exige de este personal no sólo profundos conocimientos científicos, sino también la sinergia con el despliegue de su potencial humano y profesional.

Esta investigación es pionera en develar estos valores los cuales se indican en las Fig. 6 y 6.1. El conocimiento de los valores de la práctica clínica, nos permitirá sensibilizar al personal de salud, para que realice sus tareas con plena conciencia de los valores y virtudes que pone en práctica, de manera que estos se fortalezcan.

El rol fundamental del personal de salud en medicina paliativa fue el de educador, lo que contrasta con lo reportado en otras especialidades, por ejemplo, en cardiología, en donde el principal rol es el de atención médica, y el rol de educador no aparece 14. Esto enaltece el quehacer del médico paliativista, quien recibe a los pacientes después de un largo tratamiento.

Los integrantes del equipo de salud paliativista tienen que ser predominantemente educador y consejero, para poder acompañar a los pacientes en su última etapa de vida. En las figuras 6.3 y 6.5 se muestran estos roles encontrados en dos fuentes diferentes: en la descripción de los dilemas (fig. 6.3) y las entrevistas (Fig. 6.5). Esta concordancia en los resultados es evidencia empírica de que la medicina paliativa se realiza fundamentalmente basada en valores.

El discernimiento ético de nuestras acciones es fundamental si queremos que nuestra vida personal y profesional se desarrolle de acuerdo con los fines de la medicina. Por eso es fundamental reconocer la oportunidad de revivir una ética de las virtudes en la práctica clínica. Si identificamos cuáles son las virtudes que ya naturalmente el médico paliativista ejerce, estaremos en mejores condiciones de elaborar programas educativos ad hoc, para fortalecer estos valores y desplegar las virtudes indispensables para una práctica clínica de calidad y calidez. Lo cual significa que hay que reconocer el *telos* de la medicina, el bien de la medicina como una actividad; reconocer y fomentar las virtudes mínimas que el personal de salud debe tener para ejercer su profesión.

En este contexto Pellegrino y Thomasma proponen que el paradigma de la medicina del siglo XXI, sea la ética de la virtud. La virtud es inherente a la persona y define los fines de la Medicina.⁶³

Su propuesta se basa en:

1. La virtud es un elemento irreducible de la ética médica.
2. Las virtudes características del buen médico son una fusión de las virtudes éticas generales y especiales.
3. Las virtudes de la medicina se derivan de su naturaleza como actividad humana (encuentro entre personas) y sus fines.

Las metas, fines y propósitos de la medicina es algo en lo que todos estamos de acuerdo, independientemente del país, posición social, situación política y económica. Basados en este hecho, Pellegrino y Thomasma seleccionan las virtudes que caracterizan al buen profesional de la medicina de acuerdo con los fines de la misma, que es la curación del paciente.⁶³

1. *Fidelidad a la confianza*. La fidelidad a la verdad genera confianza, elemento inerradicable en las relaciones humanas. Nos hace actuar, anticipar el futuro y es una fortaleza del profesionalismo médico desde los orígenes de la medicina. Tan pronto como una persona decide que necesita ayuda, se transforma en paciente (tiene ansiedad, dolor y sufrimiento). Al buscar ayuda profesional realiza un acto de confianza. Confía en la capacidad del médico para ayudarlo y curarlo. Y el

médico confía en que el paciente le dice la verdad y le ayudará a emitir un diagnóstico y tratamiento.

2. *Compasión*. El médico profesional no sólo hace medicina basada en evidencias, sino también medicina centrada en el paciente. El médico a la par sufre con el paciente que se pone en los zapatos del paciente. Compasión es compartir la experiencia de sufrimiento con otro.
3. *Prudencia (Phronesis)*. La excelencia que hace a la persona ser buena y realizar bien su trabajo. Actuar de acuerdo con el bien mayor para el paciente.
4. *Justicia*. Dar a cada quien lo que le corresponde.
5. *Fortaleza*. El médico necesita fortaleza para hacer lo que es correcto en el momento preciso de acuerdo con su rol en la vida.
6. *Templanza*. Es la disposición del médico a usar con responsabilidad la tecnología biomédica para el bien del paciente. Evitar el abandono del paciente, el tratamiento excesivo o el tratamiento inapropiado.
7. *Integridad –honestidad*. Balance y armonía entre las diferentes dimensiones de la existencia humana bio-psico-social. La obligación de preservar la integridad y los valores que identifican la persona como un individuo único.
8. *Humildad*. El médico debe conocer sus límites y retirarse en silencio.

La relevancia de estos resultados empíricos es que muestra virtudes en la práctica clínica (Figuras 6.2 y 6.6). Este es la primera vez que se evalúan e identifican virtudes en la medicina paliativista mediante análisis cualitativo. Por lo tanto, consideramos que puede servir de base para un perfeccionamiento de la práctica clínica contemporánea. Tenemos que hacer notar al médico paliativista, que ya en su quehacer diario practica algunas virtudes, que solo falta hacerlas de manera consciente lo cual permitirá su fortalecimiento y desarrollar nuevas virtudes para el perfeccionamiento de su actividad médica diaria.

Por lo anterior consideramos que esta investigación abre nuevos horizontes en una especialidad en la que abunda el desgaste profesional, por lo que el redescubrimiento

de los valores y las virtudes en la práctica clínica renovará y plenificará al personal de salud que realiza estas tareas y abrirá dando nuevas perspectivas de crecimiento profesional y personal.

5. TABLAS

Tabla 5.1. Búsqueda Inicial Pub Med

Población en la que se desarrollaron los dilemas	Total de artículos	%
Niños	18	19.56
Adultos	39	42.39
No determinado	35	38.04
Área donde se presentaron los dilemas		
Hospital	22	23.91
Domicilio	10	10.86
Cuidados Paliativos	33	35.86
Unidad de Terapia Intensiva	37	40.21
Origen de las enfermedades que causaron el dilema		
No oncológicas	14	15.21
Oncológicas	19	20.65
No determinado	59	64.13
Tipo de artículo		
Estudio clínico	1	1.08
Reporte de casos	4	4.34
Casos y Controles	9	9.78
Artículos de Revisión	14	15.21
Encuesta	17	18.47
No determinado	47	51.08
Orientación del estudio		
Diagnóstico	9	9.78
Pronóstico	15	16.3

Palabras clave: cuidados paliativos, y cáncer. Periodo 2009-2011 (380 artículos)

Tabla 5.2. Análisis sistemático sobre los dilemas planteados durante la atención médica (Pub Med)

Tipo de dilemas éticos referidos	Nº de artículos	a favor	en contra
Se debe o no efectuar reanimación cardiopulmonar	3	1	2
Continuar o no la alimentación artificial	3	2	1
Aplicar o no sedación terminal	3	2	
Continuar o no la hidratación y administración de electrolitos (hipodermocclisis)	1		
Continuar o discontinuar el esquema antibiótico	1		1
Continuar o retirar la diálisis peritoneal	1	1	
Utilidad de la eutanasia	4	3	1
Principio del doble efecto	1		

17 artículos, publicados en 1999-2011. Palabras clave: final de la vida, enfermedad terminal, cuidados paliativos oncológicos, pacientes paliativos no oncológicos y dilemas éticos al final de la vida.

TABLA 5.3. DATOS DEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES EN TRATAMIENTO.

Género	N°	Edad promedio en años	Escolaridad promedio en años	Religión Católica	Otra religión
Masculino	17	49	9	14	3
Femenino	25	38	7	20	5

TABLAS 5.4. TIPO DE NEOPLASIAS DE LOS PACIENTES TRATADOS POR MÉDICOS PALIATIVISTAS ENTREVISTADOS.

NEOPLASIA	N°
Ca mama	7
Mieloma múltiple	5
Ca pulmonar	5
Ca próstata	5
Osteosarcoma	4
Primario desconocido	4
Vías biliares	3
Ca riñón	3
Ca Cu	2
Ca ovario	2
Glioblastoma	1
Ca encéfalo	1
Total	42

Tabla 5.5. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS MÉDICOS ENTREVISTADOS

Género	Número de Participantes	Edad promedio en años	Experiencia profesional promedio en años	Práctica clínica institucional	Práctica Privada
Femenino	18	32	2.7	11	7
Masculino	12	38	7.5	5	7
Total	30			16	14

N=30 médicos especialistas en cuidados Paliativos. Capacitados en la atención de pacientes terminales

TABLA 5.6, TIPOS DE DILEMAS REPORTADOS

DILEMAS	N°
Administración de opiáceos en casa Doble efecto	21
Sedación terminal	13
Normativa institucional	11
Información del pronóstico	10
Comunicación del diagnóstico	9
Administración o retiro de electrolitos	8
Hidratación	8
Retiro de la alimentación	5
Solicitud de Eutanasia	5
Futilidad	5
Culturales y religiosos	4
Conflicto Intergrupal.	4
Ocultamiento a la familia	3
Transfusión sanguínea	3
Intento de suicidio	2
Administración de antibióticos	2
Total	113

Dilemas reportados por 30 médicos paliativistas durante la atención de pacientes terminales en el periodo del estudio

6. FIGURAS

Figura 6. ÁRBOL DE VALORES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

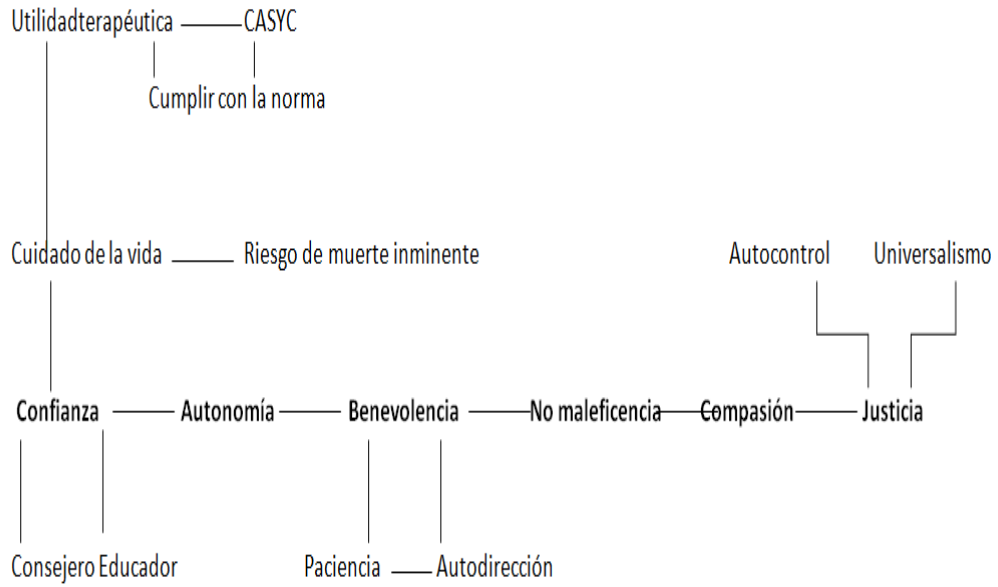
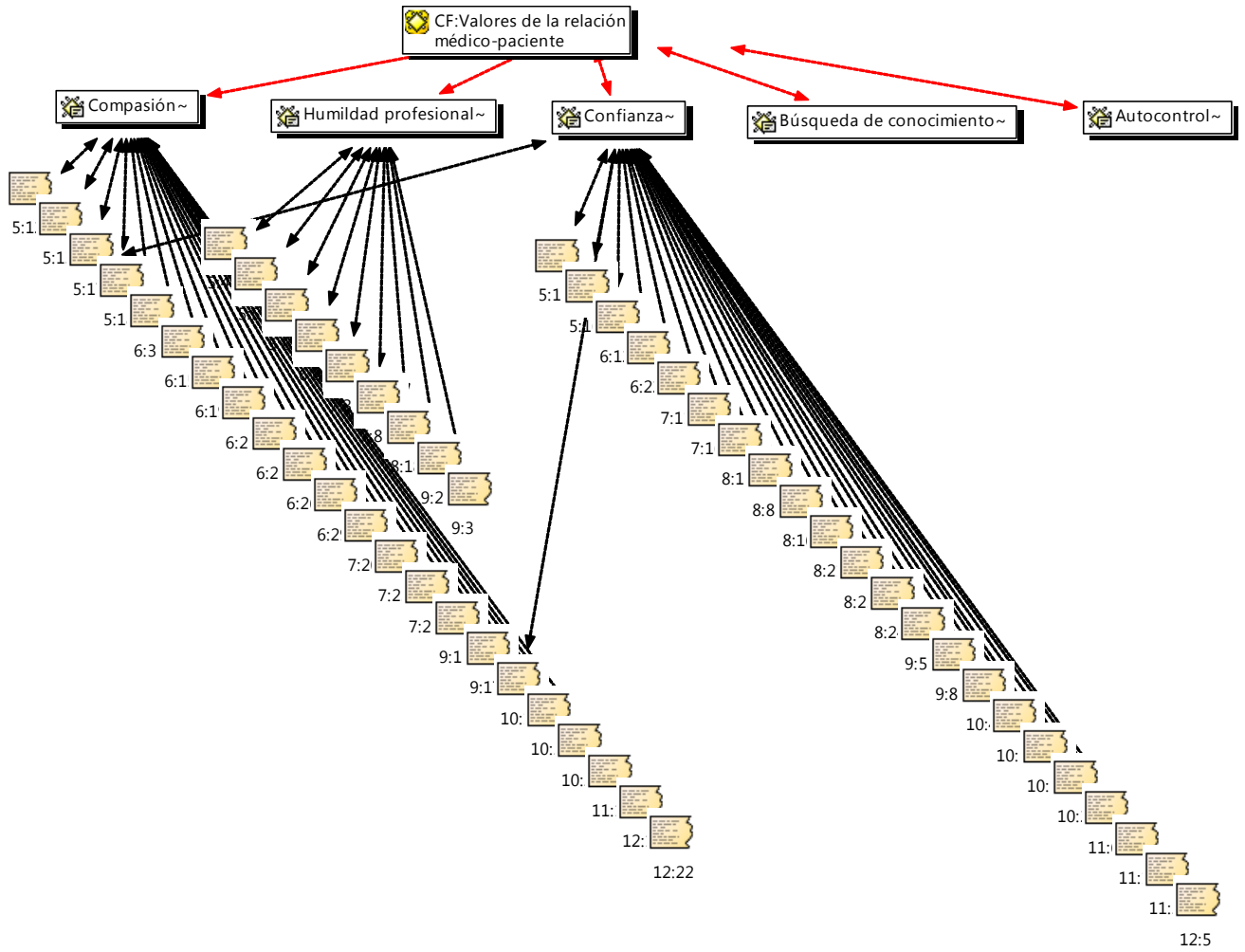
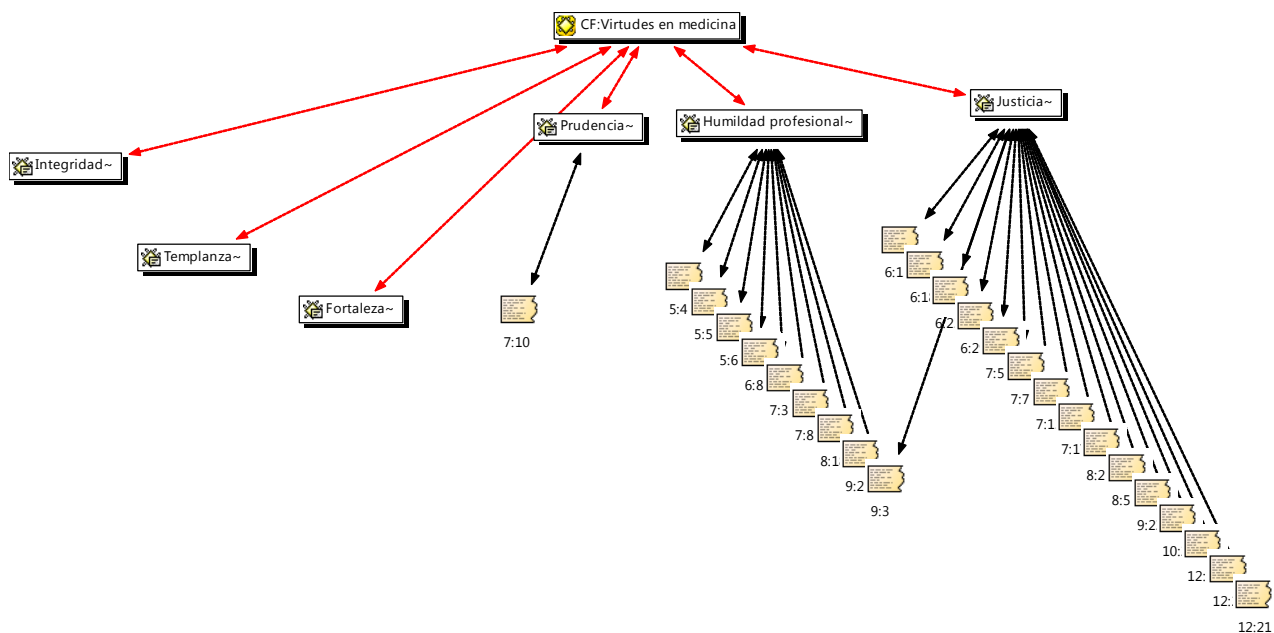


Figura 6.1. VALORES EN LA RELACIÓN MÉDICO PACIENTE



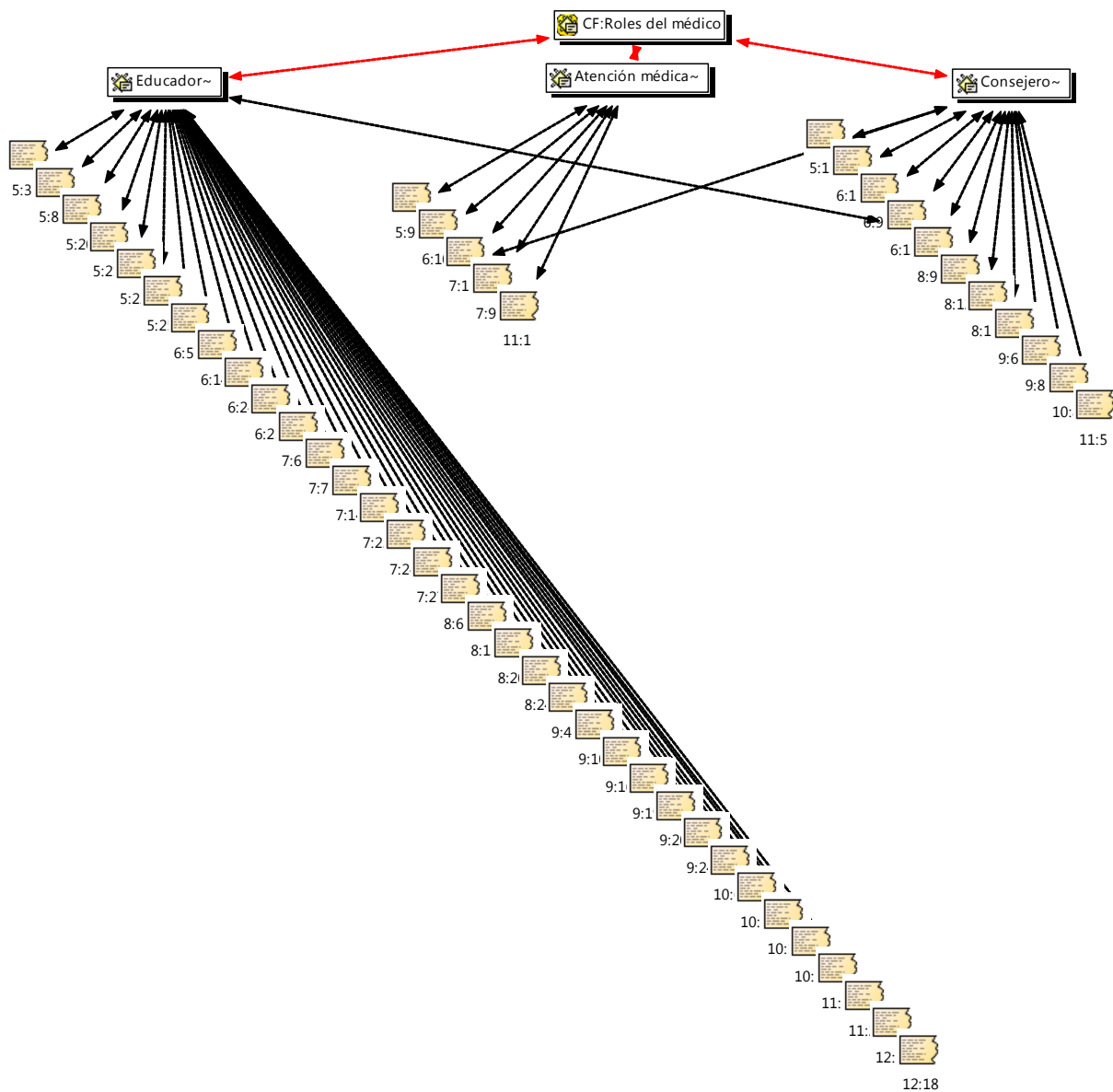
Valores que participaron en los dilemas de 24 médicos paliativistas. Valores obtenidos con la aplicación del método integral de discernimiento ético¹³

Figura 6. 2. VIRTUDES EN MEDICINA PALIATIVA



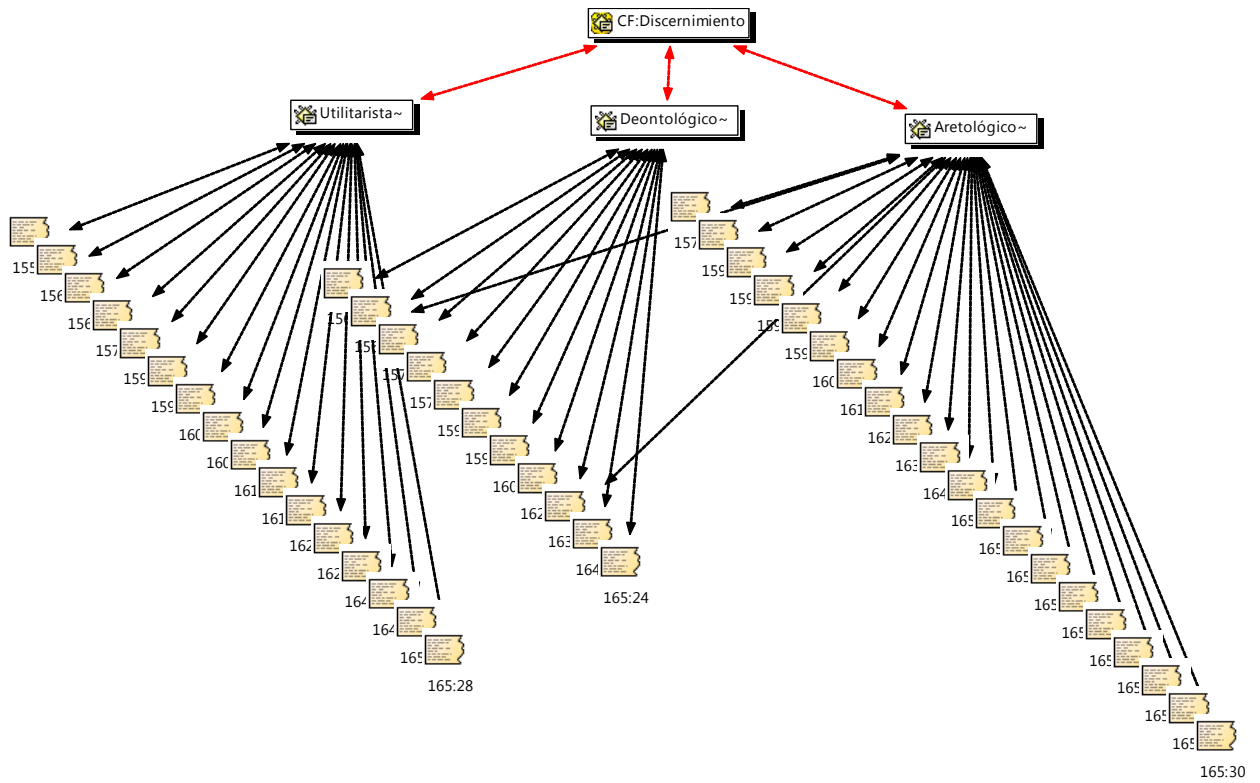
Seguridad, templanza, fortaleza, prudencia, humildad profesional, justicia. Valores obtenidos con la aplicación del método integral de discernimiento ético¹³

Figura 6.3. ROLES DEL MÉDICO PALIATIVISTA



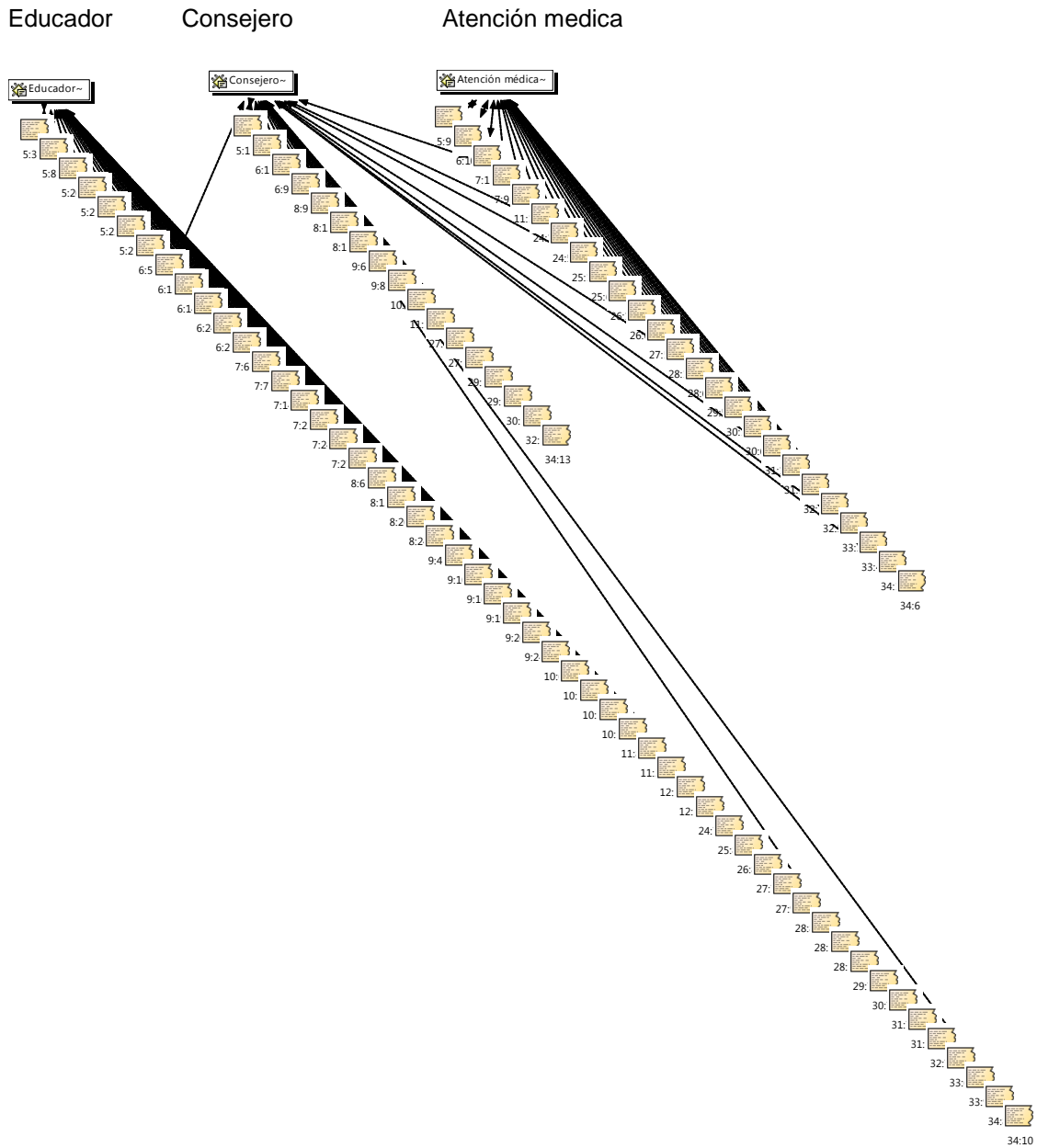
Educador, atención médica y consejero. Valores obtenidos con la aplicación del método integral de discernimiento ético ¹³

Figura 6.4. DICERNIMIENTO ÉTICO



Utilitarista, deontológico y aretológico. Valores obtenidos con la aplicación del método integral de discernimiento ético ¹³

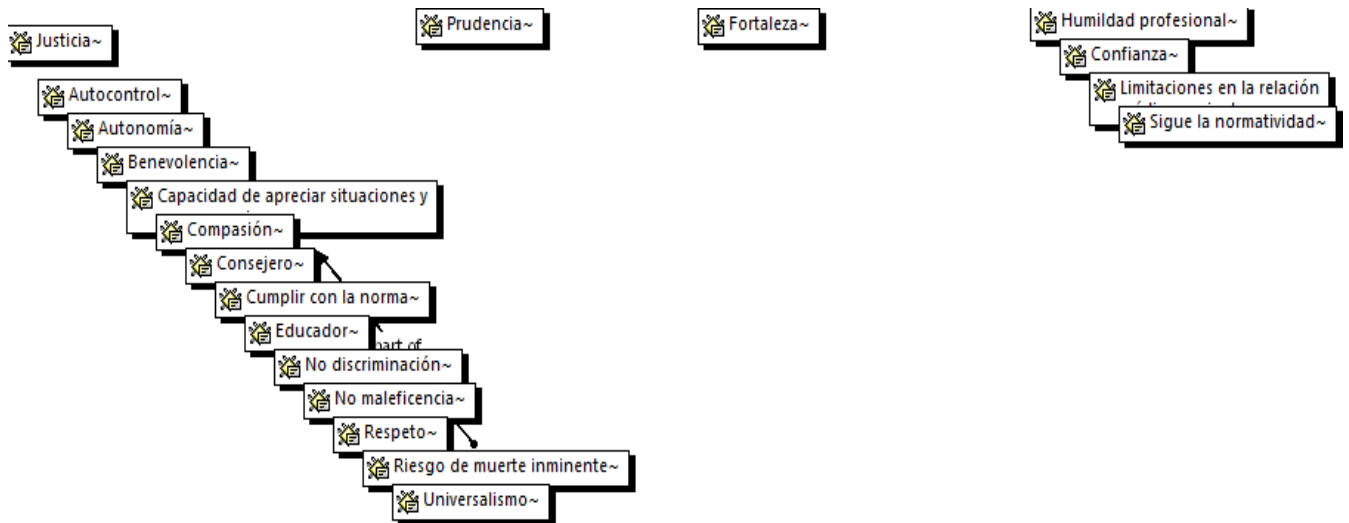
Figura 6.5. ROLES DEL MÉDICO PALIATIVISTA



Valores obtenidos con la aplicación de la encuesta semi estructurada ¹⁵

Figura 6.6. RELACIÓN MÉDICO PACIENTE

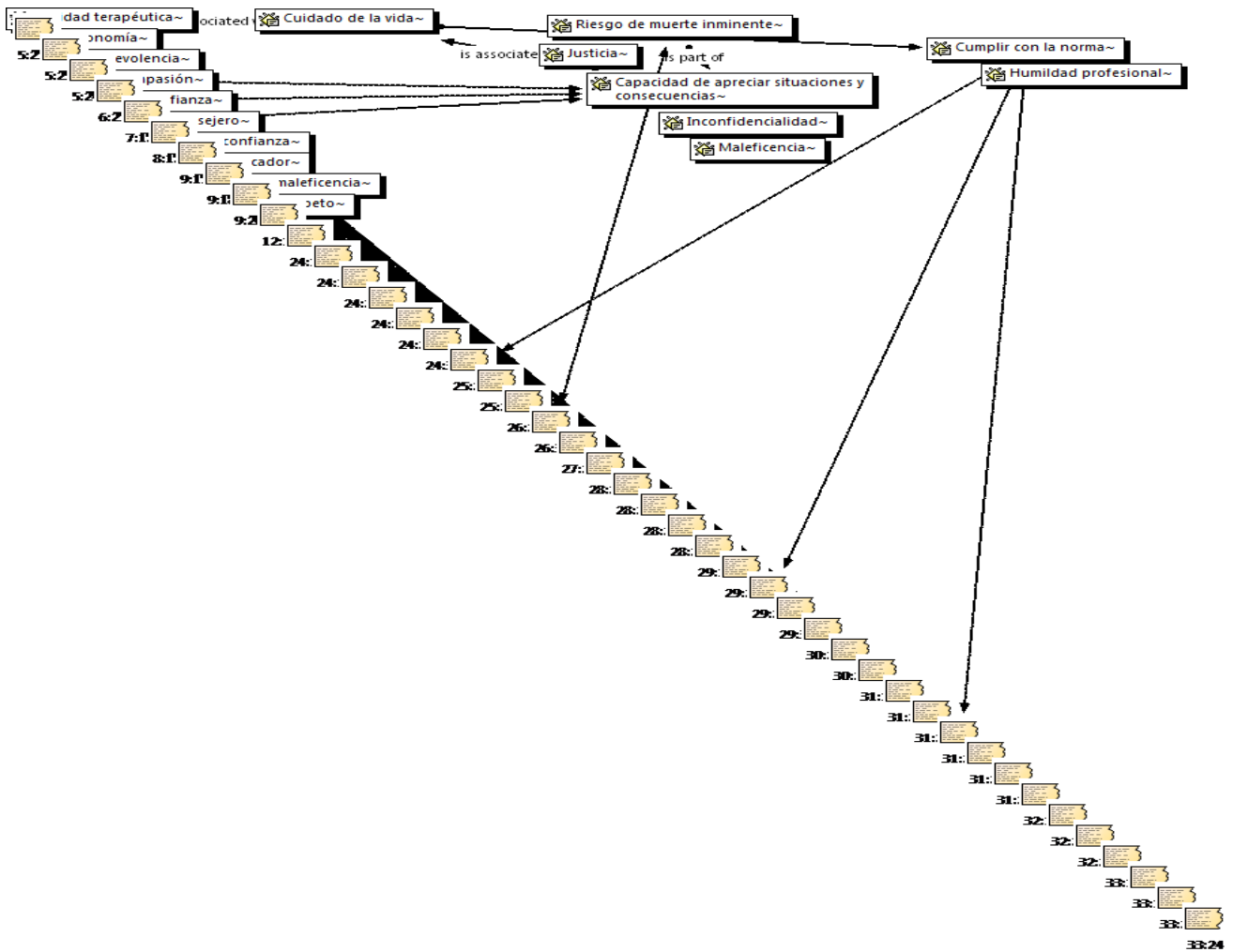
VIRTUDES EN MEDICINA



Virtudes en medicina y valores concurrentes: integridad, justicia, prudencia, templanza, Humildad profesional, fortaleza, paciencia. Valores obtenidos con la aplicación de la encuesta semi estructurada ¹⁵

Figura 6.7. DISCERNIMIENTO ÉTICO.

IMPACTO DE LA ATENCION MÉDICA



Familia II. Impacto de la atención médica y valores concurrentes: autonomía, justicia, benevolencia

Confidencialidad, compasión, confianza, respeto, no maleficencia, no discriminación: Valores obtenidos con la aplicación de la encuesta semi estructurada ¹⁵

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Technical Report Series 804. World Health Organization 1990. www.who.int/cancer/palliative/definition/
2. Pedro Laín Entralgo: *La relación médico-enfermo en la Grecia clásica. La relación médico-enfermo*, Alianza Ed. Madrid 1983, pp. 58s.70s.83.155-158.
3. Gayo Julio Higinio *Libro de Fábulas, la de Cura* (nº. 202).
4. Cf. C. Centeno y P. Arnillas: *Historia de los Cuidados Paliativos...* (www.secpal.com).
5. Doyle D. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3a. Edición. Oxford Press. UK. 2004.
6. Bates T, Hoy AM, Clarke DG, Laird PP. The St Thomas' Hospital terminal care support team. A new concept of hospice care. *Lancet*. 1981; 1: 1201-03.
7. Batis J, Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Fecha de consulta: 13 de julio de 2008. [Disponible en Internet: <http://www.secpal.com>]
8. Pickering M, George R. Communication: the forgotten palliative care emergency. *BMJ*. 2007; 334: 1274.
9. Guevara-López U. Manual de Cuidados Paliativos. Ed CORINTER. México 2012.
10. Beauchamp TL y Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, 5ª edition 1999.
11. AAPM Council on Ethics. Ethics charter from American Academy of Pain Medicine. *Pain Med*. 2005; 6: 203-12.
12. Van Delden JJ, Lofmark R, Deliens L, et al. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. *Crit Care Med* 2006;34:1686-90.
13. Kraus A. Principio del doble efecto. Publicaciones del colegio de Bioética. Fecha de consulta: 13 de junio de 2008. [Disponible en Internet: <http://www.colbio.org.mx>].
14. Green C, Todd KH, Lebovits A, Francis M; American Academy of Pain Medicine Council on Ethics. Disparities in pain: ethical issues. *Pain Med*. 2006; 7: 530-33.

15. Sánchez Barroso JA. Voluntad Anticipada. Ed Purrua México 2012, pp. 5-22.
16. . Guevara-López U, Altamirano-Bustamante MM. La bioética en la medicina del dolor y paliativa. En: Altamirano-Bustamante MM, Garduño-Espinoza J, García-Peña MC, Muñoz-Hernández O (eds.). Ética clínica: Una perspectiva funcional. 1a. Edición. Editorial Corinter. Distrito Federal, México. 2006.
17. Altamirano B N, Bobadilla A , Altamirano B E, Garduño E J, Ávila O M, Muñoz H O, García P R, Altamirano B M. ¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría? Bol Med Hosp Infant Mex 2010;(67):188-195.
18. Adalberto de Hoyos, Rodrigo Nava-Diosdado, Jorge Méndez, Sergio Ricco, Ana Serrano, Carmen Flores Cisneros, Carlos Macías-Ojeda, Héctor Cisneros, David Bialostozky, Nelly Altamirano-Bustamante, and Myriam M Altamirano-Bustamante Cardiovascular medicine at face value: a qualitative pilot study on clinical axiology. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine 2013; 83: 8 of 13 <http://www.peh-med.com/content/8/1/3>.
19. Lozano JM. An approach to organizational ethics. Ethical Perspect. 2003;10(1):46-65.
20. Schwartz SH: Universals in the content and structure of values: Theoretical advances and empirical tests in 20 countries. Adv Exp Soc Psychol. 1992; 25(1):1–65.
21. Sheard L, H Prout, D Dowding, S Noble, yo Watt, A Maraveyas, Johnson M. MC. Medical Ethics. 2012;4:13:22.
22. Russell JA, Williams MA, Drogan O. Sedation for the imminently dying: survey results from the AAN Ethics Section. Neurology. 2010; (20)74:1303-9.
23. Olsen M.L, Swetz K.M, Mueller PS. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments Mayo Clin Proc 2010;85(10):949-54.
24. Bonnel WB. Not gone and not forgotten a spouses´ experience of late-stage Alzheimer disease. J psychosom nur Ment Healt Serv, 1997;34(8)23-27.
25. Translating psychosocial insight into ethical discussions supportive of families in end-of-life decision-making. Foster LW. Soc Work health care 2002; 35; 3.
26. Cicrelli VG. Relationship of psychosocial and background variables to older adults' end-of-life decisions PSICHOL ANGIN 1997;12;1:72-83.

27. Ford,P.J, Fraser,T.G, Davis,M.P, Kodish, Anti-infective therapy at the end of life: ethical decision-making in hospice-eligible patients. *E.BIOETHICS* 2005;19: 5.379-382.
28. Rietjens, J.A, Bilsen J, Fischer,S, Van Der Heide A, Van Der Maas, PJ Miccinesi G, Norup M, Onwuteaka-Philipsen, B.D, Vrakking,A.M, Van Der Wal,G. Using drugs to end life without an explicit request of the patient. *Death Stud* 2007;31(3): 205-21.
29. Chang,L.C.; Huang,M.C. Hu Li Za Zhi Ethical decision making for newborns with congenital abnormalities: the 'do not resuscitate' dilemma. 2009;56.
30. Conway,A.; Moloney-Harmon,P.A. Ethical issues in the neonatal intensive care unit. *Critical Care Nurs clin Not Am* 2004;2 271-278.
31. Stevens M.M, Dalla Pozza L. Cavalletto B, Cooper M.G, Kilham H.A. Pain and symptom control in paediatric palliative care. *Cancer Surv* 1996; 21:211-231.
32. Rebagliato,M, Cuttini,M, Broggin,L, Berbik,I, de,Vonderweid U, Hansen,G, Kaminski,M, Kollee,L.A, Kucinkas,A, Lenoir,S, Levin,A, Persson,J, Reid,M, Saracci,R. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA* 2000;284(19):2451-59.
33. Sahler O.J, Frager,G, Levetown,M, Cohn,F.G, Lipson,M.A. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics*2000;105(3):575-584.
34. Chang,H.H, Hu,W.Y, Tsai,S.S, Yao,C.A, Chen,C.Y, Chiu,T.Y, On an end-of-life care course for preclinical medical students. *J Formo. Med Associ*;2009;108:8:636-643.
35. Hayes P. Changing attitudes about end-of-life decision making of medical students during third year clinical clerkships. *Psychosomatics*.1999;40;3.
36. Cooper MC. ANNA J Ethical decision making in nephrology nursing for end-of-life care: a responsibility and opportunity.1998.25.6:603-614.
37. Karlsson M, Roxberg A, da Silva A.B, Berggren I .Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *Int J Palliat Nurs* 2010;16(5)224-231.
38. Understanding the moral distress of nurses witnessing medically futile care *Oncol. Nurs Forum* 2006;33.5.

39. Chattopadhyay S, Simon A. East meets West: cross-cultural perspective in end-of-life decision making from Indian and German viewpoints. *Med Health care Philos* 2008;11:2:165-174.
40. Hays R.M, Valentine,J, Haynes,G, Geyer,J.R, Villareale N, McKinstry,B, Varni,J.W., Churchill,S.S. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life 2006. *J Palliat Med* 9;3:716-718.
41. James,I.; Andershed,B.; Ternestedt,B.M A family's beliefs about cancer, dying, and death in the end of life..2007. *JFam Nurs* 13(2) 226-252.
42. Aboriginal cultures.*CMAJ* 2000 163;7:845-850.
43. Seale,C. The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *J Med Ethics* 2010;36(11):677-682.
44. Padela,A.I.; Shanawani,H.; Greenlaw,J.; Hamid,H.; Aktas,M.; Chin,N. The perceived role of Islam in immigrant Muslim medical practice within the USA: an exploratory qualitative study. *J Med Ethics* 2008;34(8):365-368.
45. Gibling MJ. Beyond. Principles: virtue ethics in hospice and palliative care. Más allá de los principios: ética de la virtud en hospicios y cuidados paliativos *Am j Hosp palliat care*. 2002; 19: 4.
46. Kinzbrunner B.M. Ethical dilemmas in hospice and palliative care. *Support Care Cancer* 1995;3(1)28-33.
47. McGrath P, Henderson D. Resolving end-of-life ethical concerns: important palliative care practice development issues for acute medicine in Australia.*Am J Hosp Palliat Care* 2008;25(3):215-222.
48. McMahan,R.LAn ethical dilemma in a hospice setting. *Palliat Support care* 2003, 1(1): 79-87.
49. Seale,C. End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners. *Palliat Med* 2009.
50. Johanson JA. The defined trial period in ethical decision making.*J Pain Symptom Manage*. 2009;38(3):473-76.
51. Ott BB. Progress in ethical decision making in the care of the dying *Dimens Crit Care Nurs* 2010;29(2):73-80.
52. Wong,W.; Eiser,A.R.; Mrtek,R.G.; Heckerling,P.S. By-person factor analysis in clinical ethical decision making: Q methodology in end-of-life care decisions. *Am J Bioeth*, 2005;4(3):8-22.

53. Jarris J Consent and end of life decisions 2003. *J Med Ethics* 29.1:10-15.
54. Givens JS. Concerns about end-of-life care and support for euthanasia. *J Pain Symptom manage* 2009;38(2).
55. Sneesby,L. The human face behind an ethical dilemma: reflecting on attempted suicide and outcomes of a case study. *Int j Palliat Nurs.*2009;15;9:456-452.
56. Kaplam RM, Scheneiderman LJ. Healthcare resource consumption in terminal care. *Pharmacoeconomics.* 1997;11.1:2-12.
57. Scuffham,P.A.; Taylor,M.J. Economics and decisions to end life: van Acht and Stooker revisited. *Appl Health Econ Health Police.*2002; 1(3):123-128.
58. Mayo,T.W. Living and dying in a post-Schiavo world. *J Health Law.*2005;38(4) 587-608.
59. Saulo,M.; Wagener,R.J.; Rothschild,I.S. Mediation: a response to aid-in-dying and the Supreme Court decision *J Nurs Admin* 1998;28(1):54-62.
60. McCormack P. Quality of life and the right to die: an ethical dilemma. *J Adv Nurs* 1998;28(1):63-69.
61. Thorns,A. Ethical and legal issues in end-of-life care. *Clin Med* 2010; 10(3);282-285.
62. Taboada,P.; Bruera,E. Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach. *Support Care cancer* 2001;9(5):335-43.
63. Eva C Winkler, Wolfgang Hiddemann, Georg Marckmann. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. *J Med Ethics* 2012;38:647–651.
64. Winkler EC, Reiter-Theil S, Lange-Riess D, et al. Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient. *J Clin Oncol* 2009;27: 2225-30.
65. Harman G., *Explaining Value and Other Essays in Moral Philosophy* Clarendon Press. Place of publication: Oxford. Publication year: 2000.
66. Laín Entralgo P. *La relación médico-enfermo.* Madrid: Alianza; 1983.
67. Pellegrino ED, Thomasma DC, *For the patient's good.* Oxford University press. 1988.
68. Pellegrino ED: Professionalism, profession and the virtues of the good physician. *Mt Sinai J Med.* 2002; 69(6): 378–84.
69. Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal.

<http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf>

70. Decreto. Ley General de Salud en materia de Cuidados Paliativos.

http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009

71. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.

http://www.normateca.gob.mx/Archivos/66_D_3685_31-01-2014.pdf

8. ANEXOS

Anexo 8.1

Método integral. Para el registro y discernimiento de los dilemas éticos que se presentan en el paciente oncológico al final de la vida.

(Modificado de: Altamirano B N, Bobadilla A A, Altamirano B E, Garduño E J, Ávila O M, Muñoz H O, García P R, Altamirano B M. ¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría? Bol Med Hosp Infant Mex 2010;(67):188-195).

1. ¿Cuál es el hecho?

Características clínicas del paciente
Evolución del padecimiento terminal.
Atención paliativa

2. ¿Cuál es el bien que se busca?

- El BIEN mayor

3. ¿Quiénes son los beneficiarios del BIEN?

- El paciente.
- Familia.
- Los médicos, enfermeras y personal de salud.

4. ¿Quiénes son los actores principales?

- El paciente.
- Los médicos, enfermeras y personal de salud
- La familia: esposo, madre, abuela, otros.

5. Identificar los dilemas éticos y diferenciarlos de problemas médicos, tecno-científicos o legales.

El dilema que se le plantea al equipo médico

5.1 Análisis ético

Utilitarista

- El mayor beneficio o bienestar desde el punto de vista del paciente
- Desde el punto de vista del personal de salud, el beneficio es mayor que el riesgo.
- Desde el punto de vista de costo-beneficio

Deontológico

- El deber del médico y del personal de salud es la preservación de la vida y, por lo tanto, cumplen con su deber al buscar las condiciones terapéuticas
- El paciente hace efectivo su derecho a la autonomía, subsidiariedad y universalidad.

Aretológico

- La pregunta esencial es ¿estoy evitando el mal? Algo es bueno si perfecciona, si plenifica la naturaleza inherente del que actúa.
- Se da prioridad a la sindéresis, la integridad, la proporcionalidad y la virtud.

Integral

- La continuación de la atención curativa es una acción buena desde el punto de vista deontológico y aretológico y, por lo tanto, el desafío es encontrar las condiciones de atención paliativa para generar mejor condición de vida

Resultado

- Resumen de la atención paliativa y de qué manera se efectuó el discernimiento ético del dilema (as) éticos presentados al final de la vida.

ANEXO 8.2.

GUÍA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Modificado de Adalberto de Hoyos, Rodrigo Nava-Diosdado, Jorge Méndez, Sergio Ricco, Ana Serrano, Carmen Flores Cisneros, Carlos Macías-Ojeda, Héctor Cisneros, David Bialostozky, Nelly Altamirano-Bustamante, and Myriam M Altamirano-Bustamante. Cardiovascular medicine at face value: a qualitative pilot study on clinical axiology. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine 2013; 83: 8 of 13 <http://www.peh-med.com/content/8/1/3>

FORMATO DE ENTREVISTA.

Centro Interdisciplinario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos.
Unidad Médica de Alta Especialidad “Dr. Victorio de la Fuente Narváez. IMSS

Nota: Los fines de este estudio son estrictamente académicos y los datos que usted proporcione son absolutamente confidenciales. Mucho agradecemos su colaboración.

Folio: _____

1. Historia de vida entorno a su profesión (Datos personales)

1.1. Sexo: () Femenino () Masculino

1.2. Edad: _____ años

1.3. Lugar de origen (país y estado): _____

1.4. Religión: _____

1.5. Estado civil: _____

1.6. Número de hijos: _____

1.7. Puesto actual en el IMSS: _____

1.8. Unidad Médica _____ Delegación: _____

1.9. Año de ingreso a la unidad médica: _____

1.10. Formación académica: Indique la especialidad y el nombre de la institución donde obtuvo cada grado académico.

1.10.1. Licenciatura: _____

1.10.2. Año de titulación: _____

1.10.3. R-I: _____

1.10.4. R-II: _____

1.10.5. R-III _____

1.10.6. R-IV: _____

1.10.7. Especialidad: _____

1.10.8. Maestría: _____

1.10.9. Doctorado: _____

2. Jornada de trabajo

2.1. ¿Cuál es su horario de trabajo?

2.2. ¿Durante su jornada laboral? ¿Tiene usted un horario para descansar o consumir alimentos?

2.3. En su opinión ¿usted es puntual para llegar a su trabajo?

2.4. ¿En los últimos tres meses faltó alguna vez a su trabajo? Si lo hizo, ¿cuál fue la razón?

2.5. ¿Trabaja en días festivos?

2.6. ¿Qué tipo de pacientes atiende usted generalmente? [Para más de una respuesta]

a) Niños Adultos Adultos mayores

b) Hombres Mujeres

c) Ambulatorios Hospitalizados

2.7. ¿En promedio, cuántos pacientes atiende al día?

2.8. ¿En una consulta, cuánto tiempo dedica aproximadamente a cada paciente?

2.9. ¿Con esa cantidad de pacientes y de tiempo usted puede recordar de cada uno?
[Puede elegir más de una respuesta]:

Su padecimiento Su nombre Su fisonomía

3. Relación Médico-Paciente

3.1. ¿Cómo califica su relación con los pacientes?

Paternal / maternal De apoyo De protección De servicio

De autoridad Otra: _____

3.2. De todos los pacientes que atiende, ¿con cuáles se le facilita trabajar? [Mujeres, hombres, niños, adolescentes, tercera edad, etc.].

3.3. ¿Por qué le resulta más fácil?

3.4. De todos los pacientes que ha atendido, ¿con cuáles le desagrada trabajar? [Mujeres, hombres, niños, adolescentes, tercera edad, etc.].

- 3.5. ¿Por qué se le hace desagradable o qué le desagrada?
- 3.6. ¿Ha tenido la oportunidad de atender a pacientes? [Registrar reacción inmediata].
 Extranjeros Indígenas Con diversidad de género
- 3.7. ¿Qué tan difícil le resulta atenderlos? ¿Por qué?
- 3.8. ¿Usted explica a su paciente la naturaleza de su enfermedad y cómo será el tratamiento?
 No Sí Sólo si el paciente pregunta Depende de la gravedad
 Depende del tipo de paciente
- 3.9. ¿Usted se da cuenta cuando su paciente entiende su enfermedad?
 Sí No
- 3.10. De los pacientes que usted atiende ¿considera que tienen el conocimiento suficiente para comprender de qué se trata su enfermedad? Explique por qué.
- 3.11. ¿Regularmente pide opinión al paciente o sus familiares acerca del tratamiento médico a seguir cuando se trata de?
 Un tratamiento prolongado un tratamiento con bajo porcentaje de efectividad un tratamiento costoso un tratamiento doloroso nunca pide la opinión
- 3.12. ¿Le ha tocado que algún paciente siga mal el tratamiento? [Pedir que relate]
- 3.13. Si un paciente suspende el tratamiento sin que se lo indique, usted: [puede elegir más de una respuesta]
 Se enoja Se siente frustrado(a) Se indigna Regaña al paciente
 Lo asume con naturalidad Piensa que la consulta fue una pérdida de recursos
 Le exige que continúe con el tratamiento Le pregunta por qué lo hizo
 Intenta convencerlo de que lo continúe Cambia el tratamiento
 Indica a los familiares que supervisen al paciente
 Otro _____
- 3.14. Si el paciente es diagnosticado como fuera de tratamiento oncológico. ¿A quién le informa?
 Paciente Familia Otra Persona No informa
- 3.14. Si su paciente está en fase terminal, ¿a quién informa usted en primer lugar?
 A las/los colegas a los familiares a la/el paciente no informa

4. ¿Qué haría usted en las siguientes situaciones?:

4.1. El familiar de su paciente desea conocer la causa de su enfermedad; el paciente la ha pedido no comunicar la causa.

4.2 El paciente quiere conocer su diagnóstico y la familia no quiere que se le informe.

4.3 Su paciente oncológico quiere conocer su pronóstico.

4.4. La familia quiere que su paciente sea trasfundido, aunque el procedimiento es innecesario.

4.5. El jefe de servicio le solicita que aplique maniobras de resucitación a pesar de ser inútiles

4.6. Su paciente presenta paro respiratorio; previamente le pidió a usted no recibir maniobras de resucitación si presentaba el paro.

4.7. Que su paciente tiene sida.

4.8 Que el paciente le solicita que le ayude a terminar con su vida.

4.9 El familiar le solicita ayudarlo a morir a pesar que su esperanza de vida es considerable.

4.10 Que el paciente le solicite sedación terminal, a pesar que aun tiene un tiempo considerable de sobrevida

4.11 Esta ante un paciente terminal y la familia le pide continuar con la alimentación a pesar que ya es innecesaria.

4.12 Tiene que suspender la hidratación a pesar que la familia no lo acepta.

4.13 Tiene que retirar el oxígeno a pesar de que el paciente y la familia lo solicita.

4.14 Tiene que retirar los fármacos por ser innecesarios y la familia los solicita.

4.15 Su paciente tiene una urgencia paliativa

4.16 Que su paciente no es aceptado para su internamiento a pesar que usted considera que es necesario.

4.17 Le solicitan de de alta a su paciente por máximo beneficio hospitalario

4.18 Su paciente está en fase agónica

4.19 ¿Se ha quejado algún paciente por no agradaarle la manera como los atiende?

Relate lo ocurrido.

5. Aspectos de ética clínica

5.1. De los siguientes valores ¿qué importancia tienen para la práctica médica?

Numere del 1 al 11 para indicar el orden de importancia que usted considere. El 1 corresponde al valor más importante y el 11 al de menor. Puede colocar una X en los valores que tienen nula relevancia.

- () Pureza () Libertad () Autonomía () Respeto
- () Veracidad () Belleza () Fidelidad () Amor
- () Honestidad () Interés () Voluntad de servicio () Justicia
- () Caridad () Tolerancia () Igualdad

5.2. Numere las siguientes categorías en orden de importancia según su jerarquía personal. El número 1 corresponde la categoría más importante y el 6 al de menor relevancia.

- () Prestigio () Superioridad () Servicio
- () Conocimiento () Posición económica () Tranquilidad

5.3. Desde una perspectiva personal, ¿le parecen aceptables los siguientes procedimientos? ¿Por qué?

5.3.1. Transfusión

5.3.2. Trasplante de órganos

5.3.3. Inseminación artificial

5.3.4. Clonación de humanos

5.3.5. Cambio de sexo

5.3.6. Vida artificial

5.3.7. Eutanasia

5.3.9. Aborto provocado

5.4. Describa alguna situación dentro de su práctica médica donde le haya resultado difícil tomar una decisión.

6. Final

6.1. ¿Cómo se sintió durante la entrevista?

6.2. ¿Hubo alguna pregunta que le incomodara?

6.3. ¿Quiere comentar algo acerca de esta entrevista?

Agradecer la colaboración, reiterar el anonimato y despedirse.

Anexo 8.3. Guía de codificación de valores

FORMACIÓN ACADÉMICA

Familia I. Grado máximo de estudios: Técnico, Licenciatura, Especialidad, Maestría, Doctorado, Educación Continua

Familia II. Estudiante: Alumno Licenciatura, Alumno Posgrado

Familia III. Residentes: R1, R2, R3, R4, R5

DISCERNIMIENTO ÉTICO

- Familia I. Valores: Autonomía, Benevolencia, Confidencialidad, Compasión, Confianza, Respeto, No maleficencia,
- Familia II. Impacto de la atención médica
- Familia III. Competencias culturales: valores compartidos
- Familia IV. Antivalores:

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

- Familia I. Roles del médico:
 - Familia II. Virtudes en medicina.
 - Familia III. Valores de la relación médico-paciente.
 - Familia VI. Competencia Profesional
 - Familia VII. Apertura al cambio
 - Familia VIII. Auto trascender
 - Familia IX. Conservación:
 - Familia X. Florecimiento personal:
 - Familia XI. Hedonismo.
 - Familia XII. Falla en la atención medica
 - Familia XIII. Religión y diferencias culturales.
-
- Familia I efectos emocionales enojo, tristeza, depresión, impotencia, cansancio, angustia, miedo, resignación, esperanza, desesperanza, incertidumbre, sufrimiento, dolor, vulnerabilidad, negación, aceptación

- Familia II Muerte: muerte, voluntad anticipada, testamento vital, eutanasia activa, eutanasia pasiva, resucitar, orden de no resucitar, suicidio, pacientes terminales, enfermedad, tanatología
- Familia III fines de la medicina: curar, sanar, acompañar, cuidar, prolongar la vida, bienestar, ayudar, apoyo, prevención, tranquilizar
- Familia IV Enfermedad: rechazo al tratamiento, enfermedades tabú, sacrificio, castigo, proceso natural, purificación, accidentes, violencia.
- Familia V medico-muerte: costumbre, necesidad de distancia profesional, rutina

OPINIÓN DE PROCEDIMIENTOS

- Familia II. Rechazo: Objeción de conciencia
- Tecnología médica: neutralidad de la ciencia, axiología

SITUACIÓN COMPLICADA PARA TOMAR UNA DECISIÓN

- Familia I. Discernimiento: Aretológico, Utilitarista, Deontológico

FORMACIÓN PROFESIONAL A FUTURO

- Familia I. Institucional: Política, Docencia, Investigación
- Familia II. Capacitación y desarrollo personal académico:
- Familia III. No curricular: Recreativos, Artes y oficios

Concepción del cuerpo: dualismo, materialismo, cuerpo encarnado.

Relación médico-paciente-otro: familiares, construcción de redes de apoyo, institución

9. PRODUCTOS FINALES DEL DOCTORADO

PRODUCTOS FINALES

Durante el estudio del Doctorado y como producto final se obtuvo:

- a) El Manual de Cuidados Paliativos. Ed CORINTER México 2012,
- b) El capítulo DILEMAS ETICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS. Libro “VALORES Y VIRTUDES EN MEDICINA”. Ed. CORINTER México 2014, pp205.225. ISBN:978-000-0000-00-0 (se adjunta).
- c) Presentación en un cartel y en un simposio durante el Congreso Mundial de Bioética México DF 2014.
- d) Presentación como trabajo Libre en el Congreso Mundial de Dolor de la IASP en Buenos Aires Argentina
- e) Envié del artículo “New frontiers in the future of palliative care: Ethical dilemmas and axiology of clinical practice. a la Revista BMC Medical ethics (aceptado para revisión y eventual publicación).

a) Manual de Cuidados Paliativos.



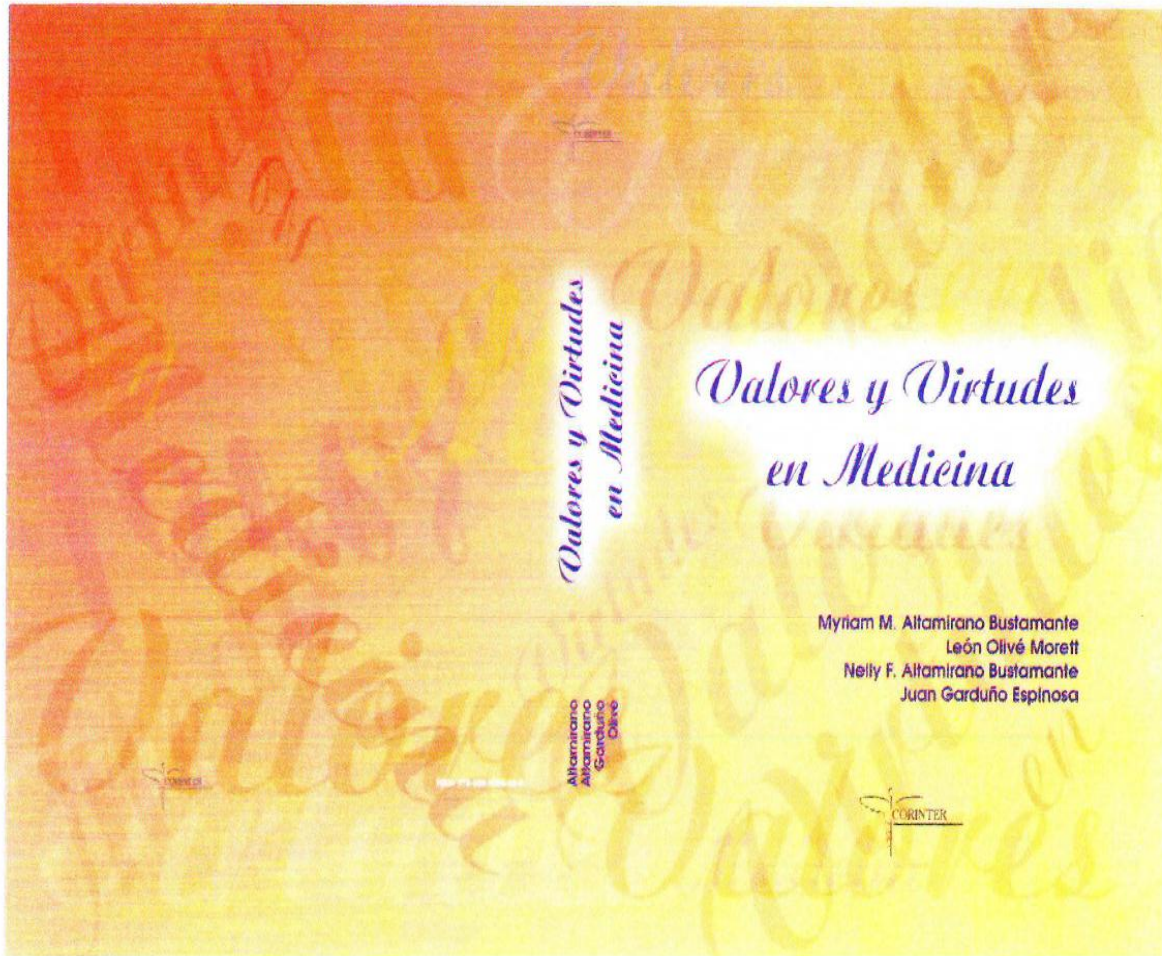
Manual de Cuidados Paliativos

Uriah Guevara López



b) Capítulo de libro

“Valores y Virtudes en Medicina”



VALORES Y VIRTUDES EN MEDICINA

CAPÍTULO 14

DILEMAS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

MC. Uria Guevara López

Director de Educación e Investigación en Salud. Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAE) “Dr. Victorio de la Fuente Narváez DF. IMSS.

Profesor del Curso de Alta Especialidad en Algología y Cuidados Paliativos UNAM.

Miembro de las Academias Nacional de Medicina y Mexicana de Cirugía

Gpo. Transfuncional en ética clínica. Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS

Dra. Myriam Altamirano Bustamante

Gpo. Transfuncional en ética clínica. Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS

Unidad de Investigación en Enfermedades Metabólicas, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS.

Introducción

En este capítulo se describen aspectos hasta ahora poco explorados y parcialmente descritos, respecto a los principales dilemas éticos que se le presentan al médico en la atención de paciente paliativo al final de la vida. Se describen aspectos conceptuales sobre las diversas formas de actuar del médico paliativista respecto a valores éticos. Se analizan las motivaciones de la acción y cómo pueden ser influidas por lineamientos de la ética clínica. Se revisa qué tipo de acciones son valiosas en estos especialistas a partir de sus fines y su análisis axiológico, en tanto

que estos valores pueden ser alcanzados a través de principios y virtudes que estimulan la acción de manera distinta a lo convencionalmente descrito para otro tipo de pacientes.

Situación actual

En 1967 surgió un movimiento enfocado a proporcionar atención médica de tipo humanista a pacientes denominados terminales. Lo encabezó Cecyle Saunders, en el St. Cristopher Hospice de Londres, y se orientó a proporcionar el cuidado integral de los enfermos sin posibilidades terapéuticas. ⁽¹⁾

A finales de la década de 1980 se definió el concepto de medicina paliativa; se le consideró como *“el estudio y tratamiento de los pacientes que presentan una enfermedad activa, avanzada y progresiva con pronóstico limitado y cuyo objetivo de la atención se centra en mejorar las condiciones de vida”*. ⁽²⁾ Este movimiento médico-humanista, llegó a nuestro país a principios de la década de 1990; se orienta fundamentalmente a tratar pacientes con dolor por cáncer y otros síntomas asociados.

Durante la atención de estos pacientes el equipo de atención paliativa, integrado por médicos, enfermeras, psicólogos y otros especialistas, se encargan de su cuidado integral a partir de que son diagnosticados como incurables y sólo candidatos a cuidado paliativo; a partir de ese momento estos enfermos pueden enfrentar dos posibles situaciones: obstinación terapéutica o abandono. ⁽³⁾

En la mayoría de estos casos, el equipo de atención paliativa los atiende en el hogar con escasos recursos técnicos-científicos y poco apoyo institucional. Durante su complicada evolución estos pacientes necesitan atención médica integral basada en evidencias y valores de complejos síntomas físicos, emocionales y espirituales del paciente, familia y su red de apoyo social. ⁽⁴⁾ En este entorno, el médico paliativista se enfrenta a la toma de decisiones en las que se consideran valores, costumbres, conductas aprendidas y diversos principios como:

Autonomía

En el enfermo denominado paliativo, la relación médico-paciente-familia cambia sustancialmente respecto a los pacientes curables; respetar su autonomía implica conocer cómo vive su enfermedad y más aún, su muerte. El respeto a este principio permite al enfermo tomar decisiones y participar en su cuidado. Sin embargo, cuando por lo avanzado de la enfermedad pierde la capacidad para tomar decisiones, es la familia o los profesionales de la salud quienes las toman en lugar del paciente. ^(4,5)

Para Beauchamp y Childress existen componentes esenciales para la autonomía personal como la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones personales, por ejemplo la comprensión inadecuada, que impida elegir, uno decide las acciones por realizar, sin que exista influencia por parte de terceras personas, limitantes externos ni personales. ⁽⁶⁾

Con frecuencia la familia del enfermo es el factor que limita la autonomía. En estos casos el equipo paliativo tiene la responsabilidad de gestionar su colaboración en aras de mejorar las condiciones del enfermo. Por ello, la toma de decisiones en el enfermo en los últimos días implica reflexionar respecto su estado clínico, sus actitudes y valores respecto a su vida, conocer su situación social, sus repercusiones, y establecer un diálogo desde la autonomía.

Por otra parte, al final de la vida los pacientes pueden presentar *delirium agitado o hipoactivo (déficit cognitivo agudo)*. En este entorno, es difícil identificar el dolor y el sufrimiento debido a que, para caracterizarlos, se requiere de integridad de la corteza prefrontal para efectuar los procesos de abstracción, necesaria también para ejercer su autonomía.

Competencia

Este concepto implica la habilidad de un individuo para expresarse en una situación determinada y se relaciona de cierta manera con la autonomía. En el contexto del enfermo terminal es frecuente enfrentar situaciones clínicas en que están seriamente disminuidas sus capacidades fisiológicas para deambular, alimentarse, asearse y efectuar por sí mismo las mínimas actividades cotidianas o presentar dificultad para discernir. Sin embargo, en la medida de lo posible es conveniente que intervengan los pacientes con cierta competencia en la toma de decisiones respecto a su cuidado, tratamiento y se sientan partícipes de su atención. ^(6,7)

Si el enfermo o la familia deciden no aceptar esta responsabilidad, el equipo de salud responsable es quien la toma. En estos casos, es de gran utilidad la información que los familiares o cuidadores proporcionen acerca de los deseos y creencias del paciente, para actuar en consecuencia. ⁽⁵⁾

Estrategia terapéutica y/o tipología del tratamiento

Cabe recordar que la autonomía no se limita únicamente al ejercicio de una acción, sino que se trata de un proceso dinámico que implica una repercusión de diversa magnitud, y que deriva de la toma de decisiones durante el curso evolutivo de la enfermedad. La organización de los cuidadores y la distribución de funciones y actividades son elementos que determinan la manera en que el enfermo enfrenta su estado de salud. ^(4,5)

Las decisiones tomadas respecto a la enfermedad reflejan, a su vez, la actitud clínica del personal de salud (curativa o paliativa) y marcarán el rumbo de la atención y cuidados, la magnitud de las intervenciones clínicas o terapéuticas o al abandono parcial o total. En este sentido, cuando sea posible, el paciente es responsable de aceptar o no y decidir las estrategias terapéuticas ofrecidas, determinar el grado y tipo de intervenciones diagnósticas que requiere o aceptar únicamente el cuidado paliativo lo cual resulta más fácil si la persona cuenta con la información necesaria para evaluar el costo-riesgo-beneficio de los procedimientos propuestos por el personal de salud. ⁽³⁻⁵⁾

Desde este punto de vista, las intervenciones terapéuticas pueden ser: (i) obligatorias (ejemplo: administrar analgésicos en caso de dolor), (ii) opcionales (ejemplo: intervenciones quirúrgicas paliativas), y (iii) contraindicadas (ejemplo: administración de antiinflamatorios no esteroideos (AINE), en el enfermo con riesgo de sangrado). En cada uno de estos casos, seleccionar la intervención es responsabilidad del médico, la cual se basa en acciones consideradas como de “buena práctica médica” intentando en lo posible evitar que la intervención prolongue o acorte la vida, no utilizar medidas desproporcionadas y delegar en uno o varios interlocutores las responsabilidades. ^(3,4)

La renuncia al tratamiento

Debe respetarse la decisión libre de una persona competente que desiste de un tratamiento. En este caso, el grupo médico debe ofrecerle otras alternativas o establecer estrategias que mejoren sus condiciones de vida. Por ello, es necesario establecer límites entre los tratamientos curativos, los destinados a prolongar la vida y enfocados a proporcionar una mejora sintomática.

Entre los elementos que determinan el rechazo terapéutico están el miedo irracional, las fantasías respecto al proceso de enfermedad y muerte o las expectativas terapéuticas. En estos casos habrá que apoyarse en el equipo de salud transdisciplinario para esclarecer estos factores (ejemplo: psicólogos, enfermeras, antropólogos, filósofos, trabajadores sociales, etcètera).

En este sentido, el enfermo puede interpretar erróneamente que la morfina acortará su vida y negarse a recibir analgesia a costa de padecer dolor insoportable; renunciar a la sedación para permanecer despierto hasta el último momento y sufrir severa ansiedad entre otros. En estos casos, debe analizarse la porción de beneficio y grado de fantasía, que generan las diferentes intervenciones e informar claramente al paciente acerca de los beneficios y riesgos de sus decisiones. ⁽⁴⁾

Obstinación terapéutica

También llamado empecinamiento terapéutico; consiste en adoptar medidas diagnósticas o terapéuticas agresivas o desproporcionadas, aplicadas con objetivos curativos no indicados en etapas avanzadas de la enfermedad o al final de la vida, en donde el empleo de medios extraordinarios o tratamientos experimentales no están indicados, por ejemplo, (nutrición parenteral, hidratación forzada, transfusiones, procedimientos intervencionistas) aplicados con el propósito de prolongar innecesariamente la vida en estados pre-agónicos o en franca agonía. ⁽⁵⁾

Las causas del empecinamiento terapéutico pueden incluir las dificultades del equipo en la aceptación del proceso de muerte y morir, un ambiente excesivamente curativo, falta de capacitación y formación, la demanda del enfermo y/o familia, presión para el uso de desarrollo tecno-científico diagnóstico o terapéutico, investigación y las creencias o ideología del equipo de salud. Entre sus consecuencias se puede destacar la frustración de equipo, el daño físico, moral y emocional de enfermos y familia, el excesivo gasto por uso inadecuado de recursos, etcétera. ⁽⁷⁾

La conspiración del silencio

Se ha denominado así a la situación generada por una deficiente comunicación que propicia actitudes de evitación en el equipo de salud y la familia del paciente. Puede considerarse una emergencia en el contexto de la Medicina Paliativa. Este fenómeno se caracteriza por la alianza de los familiares y cuidadores del enfermo con los profesionales de la salud, con el objetivo de ocultarle al enfermo el diagnóstico y/o el pronóstico de la enfermedad generalmente incurable, basada en el supuesto de evitar mayor sufrimiento al paciente. ⁽⁷⁾

Para resolver esta situación se debe mejorar la comunicación entre los integrantes del equipo paliativo y, entre estos, la familia y los cuidadores para explicar el alcance que tienen los cuidados paliativos, independientemente del diagnóstico y pronóstico establecido. Se ha reportado que evitar la comunicación con el enfermo terminal, en algunos casos, puede favorecer un “déficit cognitivo agudo” (*delirium*) y mayor grado de inquietud y ansiedad. Esta eventualidad puede

condicionar una muerte penosa del paciente e inquietante para la familia y equipo de salud, lo cual dificulta el afrontamiento y resolución del duelo. ^(5,7)

El principio del “doble efecto”

Se define como “una acción que tiene dos efectos, uno bueno y otro malo”. En medicina, como en cualquier actividad humana, cada acción debe evaluarse cuidadosamente, puesto que siempre existe la posibilidad de dañar. Este principio pone de manifiesto que la mayoría de los actos médicos conllevan incontables ambigüedades y problemas. Lo anterior implica que entre una decisión y otra debe elegirse la que se apegue a los principios éticos, produzca el mayor beneficio y el menor daño posible. ^(8,9)

Voluntad anticipada o “testamento vital”

Día con día, los individuos adquieren mayor conciencia sobre las diversas situaciones en que se puede morir. Es un hecho conocido que los notables avances de la medicina y la tecnología permiten prolongar la vida, lo que generalmente trae consigo un incremento en el sufrimiento para ellos y su familia. Muchas personas viven sus últimos días de manera indigna. Por esta razón, cada vez son más los individuos que quieren asegurarse que, en la etapa final de su vida, se respetarán sus decisiones respecto a los tratamientos que desearían recibir y los que rechazarían. ⁽¹⁰⁾

Sin embargo, muchas personas reconocen que no tienen la seguridad de que, llegado el momento, se encontrarán mentalmente capacitadas para asumir la responsabilidad sobre tales decisiones. Saben que podrían estar mentalmente incapacitadas o imposibilitadas para comunicarse y voluntariamente decidir. En este caso, es evidente que otros decidirán por ellos por lo que será mejor si, basados en su voluntad la hicieran explícita cuando aún podían tomar decisiones.

La importancia de contar con un documento en que esté claramente expuesta la voluntad del paciente dado que las personas tienen conceptos muy distintos del significado de vida y muerte digna. Vivir dependiendo por completo de otros, padecer dolores insoportables, estar conectado a máquinas para sobrevivir, tener incontinencia o sentirse inútiles son ejemplos de situaciones frecuentes en el paciente paliativo que se pueden evitar por considerarlas indignas. En otros casos, algunas personas querrían evitar vivir la etapa final en estado inconsciente. Sin embargo, podría haber otras personas que encuentren sentido en vivir en esta condición. ^(9,10)

El uso del documento de voluntad anticipada se ha empleado en diferentes países porque responde al interés de respaldar el derecho del paciente a ejercer su autonomía en el contexto de

la atención médica. Supone, además, sustituir el modelo del paternalismo por otro modelo basado en el consentimiento informado. De acuerdo con éste, es el paciente quien decide y comunica a los profesionales de la salud lo que quiere y qué no quiere que le hagan. Esto es particularmente importante en situaciones en que los médicos se verían inclinados a actuar para prolongar la vida utilizando la tecnología biomédica. ⁽¹⁰⁾

Basados en lo anterior, se pueden considerar a las voluntades anticipadas como una expresión de autonomía y de libertad de elección de las posibles conductas médicas. Estas voluntades deben respetarlas las instituciones de salud, los médicos y otros profesionales no médicos. A este respecto, es importante recalcar que estas voluntades se basan en conocer con antelación las preferencias del paciente en las fases de la enfermedad en que se puede perder la capacidad para decidir. Existen dos modalidades fundamentales: delegar en un representante que decida por el paciente cuando éste ya no pueda hacerlo (voluntades subrogadas o decisiones de sustitución) o firmar un documento de voluntades anticipadas, también llamado "testamento vital". Cualquiera que sea el caso facilitará al médico paliativista atender al paciente de acuerdo con su voluntad libre y consciente. ^{9,10}

Dilemas éticos en medicina paliativa

A través del caso clínico de un paciente paliativo se analizan los valores de los profesionales de la medicina paliativa que entran en juego durante la atención de los pacientes en los últimos días de vida, el análisis axiológico de los valores permitirán identificar los principales dilemas éticos, su relación entre sí, cómo efectúan los paliativistas el discernimiento ético y cómo toman las decisiones en estos pacientes. ⁽¹¹⁾

Caso clínico

(...) Ingresó paciente femenino que inicia su padecimiento dos años antes con dolor en la parte anterior, lateral del tórax y región lumbar por lo que acudió a un centro hospitalario donde se le diagnosticaron lesiones metastásicas en los arcos costales derechos e izquierdos y en cuerpos vertebrales lumbares secundarios a neoplasia no identificada que le causaron dolor insoportable e imposibilidad para la movilización.

El cuidado de la vida es uno de los valores primordiales de la atención médica, Este valor se refiere a las medidas protectoras para el cuidado integral de la salud, del cuerpo, la mente y la relación social de los enfermos. En este caso se puede ver el compromiso de los médicos y personal de salud con el hecho de preservar la vida y hacer lo posible por mantenerla, procurar la

mejor condición de salud posible independientemente de que ésta sea considerada fatal como el cáncer. En estos pacientes, el bien mayor es preservar la vida, sin embargo, en este caso, la paciente rechaza todo procedimiento diagnóstico y terapéutico lo que condiciona su ingreso sólo para atención paliativa al Centro Interdisciplinario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos (CIETD –CP) para tratamiento del dolor con opiáceos potentes.

Al informarle el médico oncólogo que la causa de su dolor era secundario a una neoplasia y que era necesario practicarle biopsia vertebral para confirmar el diagnóstico y determinar el tratamiento antineoplásico específico y del posible riesgo de lesión neurológica transquirúrgica que podría causar déficit neurológico con dificultad para los movimientos de las extremidades inferiores, renuncia a la intervención quirúrgica, a la quimio y radioterapia y acepta recibir únicamente atención médica general.

Con relativa frecuencia en la atención médica el valor de utilidad terapéutica y su impacto en la familia está presente; este valor busca el reconocimiento de los fines positivos de las decisiones médicas. Entre los roles del médico en la familia está el valor de atención médica y el de educador que traduce el papel del médico al instruir al paciente y familiares respecto a la enfermedad, particularidades del padecimiento y posibles consecuencias con los tratamientos propuestos.

La atención paliativa requiere, además de informar al paciente cuáles son los medicamentos, horarios y efectos adversos, así como procedimientos quirúrgicos e intervencionistas necesarios y propiciar el entendimiento de su padecimiento, causas y consecuencias favorables o desfavorables y la responsabilidad de ayudar en su atención, respetando su autonomía y preferencias

Referida por otro médico al ortopedista para tratamiento quirúrgico de su columna inestable abre sus expectativas de curación. Al valorarla, este especialista le explica que debido a lo avanzado de las lesiones destructivas de su columna es imposible practicarle la cirugía proyectada; por lo que es enviada al servicio de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos para tratamiento sintomático. El médico paliativista, al evaluar su estado, la encuentra postrada con disminución de la sensibilidad y fuerza muscular en los miembros inferiores, probablemente por invasión tumoral a la médula espinal que ocasiona imposibilidad para mover las piernas, por lo que expresa enojo e inconformidad con la decisión quirúrgica tomada.

La creencia de la paciente de que su enfermedad se debe a un problema crónico de la columna (lumbalgia) y no al cáncer, hace que se encuentre en fase de negación, enojo y rechazo

al tratamiento del médico, al apoyo psicológico y atención hospitalaria. Por su parte, la familia exige su alta, por lo que egresa por máximo beneficio hospitalario y para atención domiciliaria. El cirujano ortopedista informa a los familiares el diagnóstico y mal pronóstico, y sugiere que se le proporcionen cuidados paliativos.

El valor respecto al rechazo de la paciente y familia a recibir atención hospitalaria es el de consejero y consiste en: **a)** ayudar a la enferma y familiares a ubicar su padecimiento en el contexto de la vida misma, **b)** fomentar la cultura del cuidado paliativo para lograr la mejor calidad de vida, en vista que no existe posibilidad de curación, **c)** fomentar nuevos hábitos para lograr control de los síntomas asociados, **d)** ayudarle a aceptar su padecimiento, pronóstico y lograr el apego terapéutico necesario para el conveniente control de su sintomatología emocional e) conseguir una mejor red de apoyo

Quince días después de su alta, acuden los familiares al servicio de cuidados paliativos para solicitar únicamente la atención médica para control del dolor y manifiestan que requieren ayuda para resolver la negación y enojo de la enferma. Se inicia atención domiciliaria diagnosticándose incremento de la enfermedad metastásica y múltiples síntomas asociados de tipo respiratorios, digestivos, metabólicos, neurológicos y psicoafectivos.

Al proporcionar atención especializada en medicina paliativa se busca disminuir el sufrimiento del paciente y atenuar el estrés de la familia, aliviar los múltiples síntomas asociados y propiciar el entendimiento de su enfermedad, que la acepte como algo con lo que tiene que convivir y aceptar hasta su cercana muerte en un ambiente de calidez humana. Adicionalmente se educa a paciente y familia para modificar hábitos que ayuden a sobrellevar su actual estado de salud. Por otra parte, se pretende evitar que la familia vea a la enfermedad como algo ajeno que debe eliminarse, sino más bien que aprendan a convivir con el cáncer y tomen las medidas necesarias para proporcionar al enfermo la mejor calidad de vida y muerte llegado el momento.

El equipo paliativo en la visita domiciliaria, encuentra condiciones socioeconómicas e higiene deficientes, así como una escasa red de apoyo familiar. La dinámica familiar es adversa al paciente debido a los múltiples conflictos entre los hijos y demás familia, originados por el cuidado continuo, los desembolsos económicos y las opiniones divididas respecto a la conducta médica por seguir.

Parte del papel del equipo paliativo es comprender cómo pueden afectar la situación socioeconómica precaria de la familia para convertirla en una atención domiciliaria segura y eficaz. En este campo es determinante ejercer la función de consejero para dirimir los conflictos y

diferendos respecto a la atención de la paciente y hacerlos conscientes de cómo podría afectar el curso de la enfermedad.

Por el avance de la enfermedad se agrega delirium con severo deterioro de su estado general, los familiares rechazan el tratamiento con opiáceos potentes por temor a la adicción y en cambio exigen que se le transfunda o aplique alimentación parenteral o, en su defecto, piden se interne en urgencias o terapia intensiva.

Al presentar *delirium* la paciente pierde autonomía y pasa a depender de las decisiones de la familia, lo que impide el beneficio que tienen los analgésicos potentes del tipo de la morfina debido a prejuicios y creencias familiares respecto a la adicción. En este caso, el médico desea ser benevolente y evitar la maleficencia que significa administrarle analgésicos convencionales que pueden producir sangrado, insuficiencia renal o trastornos sanguíneos los cuales se evitarían si se aplicaran opiáceos para aliviar el dolor intenso que padece. Por otra parte, la función de consejero y educador le permite al médico paliativista evitar el sufrimiento innecesario, tratamientos fútiles y la posible obstinación terapéutica que podría ocurrirle si se internara de acuerdo con la exigencia de la familia

Dado el clima familiar adverso en que vive la paciente, el equipo paliativo convoca a los cuidadores y familiares cercanos, para explicar que, debido el estado preagónico, resultan inconvenientes e innecesarias las medidas intensivas que solicitan y ofrece en cambio atención paliativa hasta el final de la vida. Sugiere a los hijos y demás familia que se comuniquen con su madre y resuelvan sus desacuerdos familiares.

El personal de enfermería pide a la familia que acompañen a la paciente, que se comuniquen con ella aunque probablemente no escuche, que le digan todo lo pendiente, que pidan su perdón y la perdonen, para que ella pueda morir tranquila. Por otra parte, preguntan si consideran necesario algún tipo de apoyo espiritual para procurárselo.

Los familiares aceptan, pero solicitan una segunda opinión médica. Obtienen una opinión médica no institucional que les sugiere que se interne en un hospital privado para proporcionarle medidas intensivas o, en su caso, aplicarle sedación, sin ofrecer garantías de alivio. Dada la imposibilidad de cubrir los gastos que esto implicaría, la familia solicita nuevamente la atención del equipo de cuidados paliativos, quienes retoman el control de los síntomas asociados e informan a la familia que existe la posibilidad de que al iniciar la fase preagónica se aplique sedación paliativa para evitar el sufrimiento al final de su vida. El médico comunica que es el momento de retirar la

hidratación y medidas de soporte. La familia acepta la aplicación de sedación paliativa y los cuidados de agonía; la paciente fallece seis horas después, tranquila en unión de su familia.

Entre los valores observados durante la atención de esta paciente, están el riesgo de muerte inminente ubicado en la familia impacto en la atención médica; el riesgo de muerte inminente habla del momento crítico en que el equipo de atención paliativa brinda la atención medica no obstante el evidente resultado y, llegando el momento, proporcionar los cuidados de agonía para una muerte digna.

Finalmente, el equipo paliativo efectúa una reunión final de cierre y se despide de la familia ofreciéndoles su servicio en caso de requerirlo.

No obstante la condición en que se encontraba el paciente al final de la vida y la proximidad de la muerte, el personal de salud continuó con una atención profesional aplicando medidas protectoras para el cuidado integral de la vida e, inclusive como señalan los postulados de la medicina paliativa para la familia, aún después de la muerte.

ANÁLISIS AXIOLÓGICO

Respecto al análisis axiológico de los dilemas presentados, la mayoría de valores encontrados pertenecen a las siguientes familias: impacto en la atención medica, cumplir con la norma, cuidado de la vida, utilidad terapéutica y capacidad para detectar situaciones y sus consecuencias.¹²⁻¹⁴

En este caso, el valor que aparece con mayor frecuencia es el de cuidado de la vida, lo cual pone de manifiesto que el personal de salud se preocupa, fundamentalmente, por el cuidado de la salud de los pacientes, trata de recuperarla o, en el caso proporcionar los cuidados paliativos, al menos propiciar la mejor calidad de vida posible y, llegado el momento, una muerte digna.

La atención permanente de los síntomas asociados tiene como propósito lograr el mayor bienestar posible. Este valor tiene relación con la utilidad terapéutica puesto que para que se pueda lograr la mejor salud posible es necesario reconocer las consecuencias que las decisiones médicas puedan traer. Por otra parte, el personal de salud debe contar con suficientes conocimientos y experiencia para brindar una atención basada en evidencias para aliviar los complejos síntomas que lo aquejan.

A lo anterior se agrega la capacidad del médico de apreciar situaciones críticas o conflictivas, lo que implica efectuar una importante reflexión respecto a los resultados esperados con la aplicación del tratamiento o con la decisión tomada. Por lo que es imprescindible que el equipo médico tenga una sólida capacitación que le permita conocer a fondo el comportamiento biológico de la neoplasia, las consecuencias de las decisiones y prever cómo influirán durante el proceso de morir. ⁽¹¹⁾

Durante la atención de estos enfermos, la muerte es una posibilidad constante y frecuente que obliga a los especialistas de esta área a tomar en cuenta esta situación; de igual manera se debe analizar la importancia de las decisiones tomadas, tal es el caso de la intensa disnea presentada por la paciente, por lo que se planteó la conveniencia o no de brindar apoyo ventilatorio y soporte cardiovascular con aminas vasoactivas y se valoró su pertinencia y cómo podría modificar el curso de la enfermedad. ⁽¹¹⁾

Respecto a la observancia de las normas institucionales. Al considerarse atención domiciliaria, éstas no tuvieron un papel determinante, permitiendo al médico poner en juego su autodeterminación, autodirección y autorrealización, valores que en este caso actúan como guía en el cuidado de la vida pese a lo avanzado de la enfermedad.

De acuerdo con el valor central del médico “el cuidado de la vida”, sería necesario efectuar todas las maniobras para preservar la vida, pero queda la duda si eso sea un valor positivo en toda circunstancia y caben las preguntas ¿para qué reanimarla si está en fase agónica?, ¿por cuánto tiempo se le puede prolongar la vida? y ¿qué calidad de vida se puede tener en este caso? Si consideramos que los valores son sistemas normativos que permiten considerar que una situación resulta ser bueno, conveniente o deseable con vista a ciertos fines. El valor de riesgo de muerte inminente es una situación que es indispensable identificar para cumplir con uno de los fines de la medicina, que es acompañar al enfermo en todo el proceso de su enfermedad. Atender a los pacientes ante el riesgo de muerte inminente, permite apreciar que independientemente del resultado, estos profesionales se esmeran en el cuidado de sus pacientes, y en lugar de optar por el abandono, continúan proporcionando atención cálida y de calidad hasta la muerte.

Como se puede apreciar, los valores que prevalecen en los médicos paliativistas que atienden a pacientes al final de la vida, según la estratificación de Schwartz son: compasión, humildad profesional y confianza, respeto a la búsqueda del conocimiento y autorrealización. ⁽¹⁴⁾ En relación con las virtudes en medicina de Pelegrino, destacan en este caso la prudencia, la humildad profesional y la justicia, ⁽¹⁴⁻¹⁶⁾ y en relación con los roles prevaleció el de educador, consejero y cuidados de la vida.

Discernimiento ético

El desarrollo tecno-científico logrado en las últimas décadas le plantea un desafío al médico que atiende pacientes en sus últimos días debido al incremento de la demanda social de autonomía, costos-beneficios, seguridad, calidad, derecho a la transparencia e información, la necesaria rendición de cuentas. Todos estos son escenarios excesivamente tecnificados que han dado como resultado un grave distanciamiento de los elementos humanistas de la profesión médica. ⁽¹¹⁾ En este contexto, la atención a los pacientes considerados como terminales, frecuentemente se basa en los cuatro principios fundamentales de la bioética: beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia. ^(6,9)

El principio de beneficencia hace referencia a la responsabilidad de trabajar por el bien del paciente paliativo aliviando su sufrimiento. La beneficencia debe estar dirigida a los enfermos y familia. Es importante enfatizar que hablamos de una acción en pro del mayor bien (o) la mejor “calidad de vida” en un paciente informado y autónomo.

El principio de autonomía puede definirse como el respeto hacia la personalidad y los valores del paciente. En un sistema de salud basado en la colaboración y la comunicación y no en el paternalismo, la autoridad final debe tenerla siempre el paciente. En este sentido, la autonomía condiciona el principio de beneficencia, debido a que el mayor bien del enfermo lo debe definir él. En consecuencia con este principio, la mejor política es acordar con el paciente, desde el inicio del cuidado paliativo, hasta qué punto quiere recibir información, tomar sus decisiones y compartir información de su caso con otros (11).

El principio de autonomía, acoplado al principio moral de respeto a la persona, exige que se establezca una estrecha comunicación que asegure el consentimiento informado durante su atención. El personal de salud tiene el deber moral, basado en la beneficencia y el respeto a la vida, de aliviar el dolor y el sufrimiento de los pacientes independientemente de que sus creencias al respecto sean diferentes a las del enfermo. De igual manera existe el deber moral de informar acerca de las diversas opciones de tratamiento y cuidado, sus beneficios y riesgos.

El principio de no maleficencia hace referencia al clásico “lo primero es no dañar” (*primum non nocere*). Este principio se viola cuando se proporciona a un paciente un tratamiento que causa complicaciones, daño o cualquier tipo de lesión, y que este daño sobrepasa los beneficios del tratamiento. En este sentido, desde el punto de vista del bien público, se lesiona a los enfermos con cáncer cuando no se cuenta con los mecanismos que permitan a los servicios de salud procurar cuidados paliativos de calidad.

El principio de justicia exige que la distribución de recursos sanitarios sea equitativa, dar la atención o el cuidado más adecuado, sin discriminación por edad, clase social, raza, aspecto, patología, educación, etc. En este sentido cabe mencionar que 50% de los pacientes que reciben un diagnóstico de cáncer mueren por esta causa, que la mayor parte de los recursos se asigna para su curación y que el manejo del dolor y síntomas asociados se efectúa marginalmente. ⁽⁹⁾

El principio de justicia exigiría que se tomen las medidas necesarias para que todas las personas que requieran de cuidados paliativos tengan la misma oportunidad de contar con esta atención. Partiendo del hecho que todos los mexicanos tienen derecho al cuidado paliativo y a la atención del dolor según la reciente modificación de la ley general de salud, ⁽¹⁷⁾ en la que se señala que los enfermos tienen derecho a obtener el máximo beneficio con el menor riesgo posible, entendiéndose como beneficio todo aquello que la persona considere como tal. Por lo que negarle el alivio conveniente puede ser considerado como una acción maleficente e injusta, entendiéndose como justicia el “dar a cada quien lo que es debido”.

Los principios precedentes son una regla para los médicos paliativistas sin embargo se trata de éticas mínimas que no garantizan el cuidado integral del paciente al final de la vida. La piedra de toque de las éticas mínimas es la dignidad atribuida, que es una dignidad creada por otros en función de las cualidades, habilidades, capacidad racional, capacidad de actuar libremente, poder adquisitivo entre otras, o en una noción Hobbesiana, en la cual la dignidad depende del precio que uno tenga en el mercado. ⁽¹⁸⁾

La dignidad atribuida aunada al argumento de Macklin que señala que la dignidad humana no significa nada más que la autonomía del paciente (es decir, equipara autonomía a dignidad). han sido por décadas el centro de la racionalidad de las decisiones de los médicos paliativistas. ⁽¹⁹⁾

En la actualidad hay un movimiento en la Medicina hacia el redescubrimiento de la dignidad intrínseca, que significa que las personas tienen un valor absoluto por el hecho de ser humanos, es la noción Kantiana de la dignidad. La dignidad intrínseca forma un binomio con la dignidad floreciente que se refiere a un estado de virtud, en el cual la persona se apropia de la dignidad intrínseca y en función de eso desarrolla virtudes que lo llevan a la excelencia humana. ^(20,21)

En el cuidado del enfermo al final de la vida, la noción de dignidad intrínseca ilumina los debates y el discernimiento ético de la práctica clínica paliativista. En primer lugar, es evidente que la enfermedad terminal no transforma la naturaleza humana del paciente, por lo tanto, tiene dignidad intrínseca que no se modifica por el grado avanzado de la enfermedad. El reconocimiento de la dignidad intrínseca del enfermo terminal tiene implicaciones morales para el personal de salud, para el paciente, para su familia y su red social de apoyo, independientemente de las

circunstancias físicas, sociales y económicas. Entre dichas obligaciones están el respeto a todos los miembros de la especie humana; a construir en lo posible su dignidad floreciente limitando el grado en el cual la enfermedad la afecta, estos pacientes tienen la capacidad de expresar honor, coraje, valentía, amor, humildad; se deben respetar sus derechos fundamentales como el cuidado de la vida, que no realicen experimentos sin su consentimiento, que no se le administren terapias para prolongarle o retrasarle la vida y el derecho a que se le proporcione las medidas necesarias para propiciarle bienestar hasta el final de su vida.

Sin embargo, se debe hacer una clara distinción riesgo-costo-beneficio y evitar los tratamientos fútiles, así como la obstinación terapéutica. Se debe evitar el abuso de técnicas intervencionistas, que ha generado la proliferación de clínicas y médicos sin formación que las aplican sin fundamento, pese a conocerse que algunos de estos abordajes proporcionan alivio temporal por el que tienen que pagar altos costos financieros y un incremento de la morbilidad.²¹

Por otra parte, otorgar una atención eficiente y segura implica contar con los recursos tecnológicos necesarios para brindar la mejor atención. En muchos casos se atiende a estos enfermos en centros hospitalarios sin equipo ni personal capacitado, donde aplican técnicas de alto grado de complejidad, personal sin entrenamiento, lo cual plantea un problema ético.¹¹

De igual manera, las creencias y tradición cultural del pueblo mexicano respecto a la muerte y el sufrimiento, aunados al desinterés por mejorar las “condiciones de vida” de la población en general y de los enfermos en estado terminal en particular, han dificultado la generalización de la atención paliativa en México. La terminalidad de la enfermedad no puede invocarse como justificación para negar el acceso justo a la atención médica y se debe prevenir la discriminación en estos pacientes.

La toma de decisiones en el paciente paliativo en la etapa terminal con cierta frecuencia es complicada y difícil, algunos autores han propuesto que las decisiones se tomen basados en un método que facilite la deliberación ética, que implique una visión integral de una medicina basada en evidencias (MBE) y medicina basada en valores (MBV).^(11,22)

Si ha considerado que la atención del paciente paliativo debe basarse en:

1. Sólida preparación académica del personal médico.
2. Conocer la normatividad existente en la materia en nuestro país.
3. Conocer las diversas corrientes de la ética clínica.

4. Desarrollar habilidades para efectuar el discernimiento de dilemas éticos

En el transcurso del tiempo han variado las propuestas para efectuar esta tarea. Entre las más destacadas está la toma de decisiones por consenso. Este método ha sido favorecido por el enfoque utilitarista, y aunque facilita la toma de decisiones por carácter impersonal, no promueve el valor de la responsabilidad. Algunos grupos se han apoyado en el método prospectivo de deliberación ética de la Universidad de Nijmegen, Holanda. Se basa en el principio básico de que el médico tratante y el personal de salud deben tomar las decisiones, y no un consultante o un comité de ética. ⁽²²⁻²⁷⁾

El método integral propone trabajar en la práctica clínica con máximos que garanticen el desarrollo y la integridad de la humanidad acorde con el avance biomédico y tecno-científico. El método busca el bien al considerar tres aspectos: **a)** agente moral, **b)** acción misma y **c)** consecuencias de la acción, mediante una profunda reflexión crítica y transfuncional en el que participan el paciente y su familia, esto permite al médico tomar una decisión responsable, con conocimiento, voluntad y libertad, permitiéndole percatarse si sus decisiones son utilitaristas, deontológicas o aretológicas. ^(22,23)

Este método propone que se analicen los dilemas desde diferentes puntos de vista considerando como eje rector a la persona, observando las normas para lograr la obtención de bienes, mediante el autoconocimiento de sus habilidades tecno-científicas ¿DE LA PERSONA? y su perfeccionamiento moral. En este caso se puede considerar que prevaleció la corriente aretológica, seguida de la deontológica y la utilitarista. ⁽²²⁾

Lo Aretológico: a este respecto, la pregunta esencial del médico fue ¿estoy evitando el mal? ¿El irse a su domicilio y renunciar a todo método diagnóstico le beneficia? y ¿la decisión de la paciente de irse a su domicilio, respeta la opinión del médico, y su vocación y permite el perfeccionamiento del personal de salud?

Lo Utilitarista: El mayor beneficio buscado fue preservar la vida de la paciente, por lo que el grupo médico especializado planteó realizar una biopsia vertebral para identificar y estadificar la neoplasia y normar la conducta terapéutica. Sin embargo, la negativa de la paciente dificultó la atención médica y el cuidado de la vida. El máximo beneficio médico hubiera sido determinar el origen del cáncer primario para darle tratamiento antineoplásico específico. Desde el punto de vista del personal de salud, el beneficio es mayor que el riesgo y en cuanto al costo beneficio, la biopsia era lo más recomendable.

Lo Deontológico: El deber del médico y personal de salud es beneficiar al paciente y evitarle males agregados a los propios de la enfermedad, por lo tanto, se cumplió con el deber de

buscar las mejores alternativas terapéuticas para determinar el tipo de cáncer y dar tratamiento; por otra parte la paciente hizo efectivo su derecho a la autonomía, subsidiariedad y universalidad.

Integralmente: El respetar la dignidad intrínseca de la paciente fue una acción buena desde el punto de vista deontológico y aretológico, por lo que el desafío fue encontrar las medidas necesarias para proporcionarle los cuidados paliativos que le permitan una mejor condición hasta el final de la vida, pese a su rechazo al tratamiento.

Por otra parte la atención domiciliaria permitió, al final, un acercamiento con la familia; sin embargo, también dificultó brindarle mejor atención médica y al ignorarse el tipo de cáncer primario se desconoce si el tratamiento específico antineoplásico podría haberle generado mejor sobrevida con calidad

Conclusiones

En este capítulo se analizó la situación actual en materia de ética en medicina paliativa. Se tomó como hilo conductor uno de los dilemas éticos presentados en la práctica clínica, se analizó el discernimiento ético de la toma de decisiones médicas, pasando de una ética de mínimos, a una ética de la virtud, también conocida como ética de máximos, en la cual se destacan los tres sentidos de dignidad que iluminan el debate bioético.

El redescubrimiento de la dignidad intrínseca, como el fundamento axiológico en el cual debe descansar la medicina paliativista, abre un nuevo horizonte de acción para el personal de salud en esta especialidad. Para los pacientes su dignidad intrínseca es una invaluable posesión, que les garantiza ser amados, respetados y atendidos de manera integral.

Referencias bibliográficas

1. Bates T, Hoy AM, Clarke DG, Laird PP. The St Thomas' Hospital terminal care support team. A new concept of hospice care. *Lancet*. 1981; 1: 1201-03.
2. Doyle D. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3a. Edición. Oxford Press. UK. 2004.
3. Batis J, Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Fecha de consulta: 13 de julio de 2008. [Disponible en Internet: <http://www.secpal.com>].
4. Pickering M, George R. Communication: the forgotten palliative care emergency. *BMJ*. 2007; 334: 1274.
- 5.- Guevara-López U. *Manual de Cuidados Paliativos*. Corinter. México. 2012.
6. Beauchamp TL y Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 5ª edición 1999
7. AAPM Council on Ethics. Ethics charter from American Academy of Pain Medicine. *Pain Med*. 2005; 6: 203-12.
8. Kraus A. Principio del doble efecto. Publicaciones del Colegio de Bioética. Fecha de consulta: 13 de junio de 2008. [Disponible en Internet: <http://www.colbio.org.mx>]
9. Green C, Todd KH, Lebovits A, Francis M; American Academy of Pain Medicine Council on Ethics. Disparities in pain: ethical issues. *Pain Med*. 2006; 7: 530-3.
- 10 . Sanchez Barroso JA. Voluntad Anticipada. *Porrúa México* 2012, 5-22
11. Guevara-López U, Altamirano-Bustamante MM. La bioética en la medicina del dolor y paliativa. En: Altamirano-Bustamante MM, Garduño-Espinoza J, García-Peña MC, Muñoz-Hernández O (eds). *Ética clínica: Una perspectiva funcional*. 1a. ed. Corinter. México. 2006.
12. Sharon Jeanne Smith y Anne J. Davis, "Ethical Dilemmas: Conflicts among Rights, Duties, and Obligations", *The American Journal of Nursing*, No. 8, 1980:1462–6. 1
13. D. Calderón, "Proporcionalidad y bienes escasos", *Revista internacional de bioética, deontología y ética médica*, vol. 17, no.1, 2006 59. Ediciones Universidad Salamanca, *diccionario médico-biológico, histórico y etimológico*, <<http://dicciomed.eusal.es/palabra/homeostasis>>, (11 de septiembre de 2011).
14. Schwartz, Shalom H., "Universals in the content and structure of values: theoretical advances and empirical tests in 20 countries", *Advances in experimental social psychology*, vol. 25.
15. Lozano, Josep M., "An Approach to Organizational Ethics", *Ethical Perspectives*, Barcelona, 10, 2003, 46-65.
16. Arciniega, Luis, González, Luis, "Desarrollo y validación de la escala de valores hacia el trabajo EVAT 30", *Revista de psicología social*, vol. 15, no. 3.

17. Ley General de Salud. Fecha de consulta: 13 de junio de 2008. [Disponible en Internet: <http://www.salud.gob.mx>]
18. Thomas Hobbes, *Leviathan*, chapter 10, ed. Richard Tuck (Cambridge: Cambridge University Press, 1991), pp. 63-64.
19. Macklin R Dignity is a useless concept *BMJ*. 2003;20; 327(7429): 1419–1420.
20. Immanuel Kant, “The Metaphysics of Morals, Part II: The Metaphysical Principles of Virtue,” Ak419-420, in Kant, *Ethical Philosophy*, trans. James W. Ellington (Indianapolis, Indiana: Hackett, 1983), pp. 80-81.
21. Equality and Human Rights comission, *Disability*, <<http://www.equalityhumanrights.com/advice-andguidance/your-rights/disability/>>, (29 de noviembre, 2011).
22. Altamirano B N , Bobadilla A A, Altamirano B E, Garduño E J, Ávila O M, Muñoz H O, García P R, Altamirano B M. ¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría? *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2010;(67):188-95.
23. Casanova, Ríspoli, Eduardo, “La caducidad del principialismo”, II Congreso Internacional de la Red Bioética UNESCO, V Jornadas Provinciales de Bioética. CENAVECE, <http://www.dgepi.salud.gob.mx/2010/plantilla/intd_index.html>, (20 de octubre, 2011).
24. Laín Entralgo, Pedro, *El médico y el enfermo*, Editorial Triacastela, Madrid, 2003.
25. Pellegrino, Edmund, Thomas, David, *The virtues in medical practice*, Oxford University Press, Nueva York, 1993.
26. Pico della Mirandola, Giovanni, *Discurso sobre la dignidad del hombre*, UNAM, México, 2004.
27. Sulmasy, Daniel P., “Dignity and Bioethics: History, Theory, and Selscted Applications”, *Human Dignity and Bioethics*, Essays Commissioned by the President’s Council on Bioethics, Washington, 2008.

c) Presentación en un cartel y en un simposio durante el Congreso Mundial de Bioética México DF 2014.

“Cross-functional Analysis of Ethical Dilemmas in Pain Treatment and Palliative Care”



Uria Guevara-Lopez M.Sc. Director of Research and Graduate Studies of the Benito Juárez Autonomous University of Oaxaca (UABJO) Mexico.
 Myriam Altamirano-Bustamante, MD, Interdisciplinary Group of the Mexican Social Security Institute (IMSS) Mexico
 Carlos Viesca-Treviño, MD and PhD, Historian and Coordinator of the Postgraduate Bioethics Program of the National Autonomous University of Mexico (UNAM) Mexico.



Introduction:

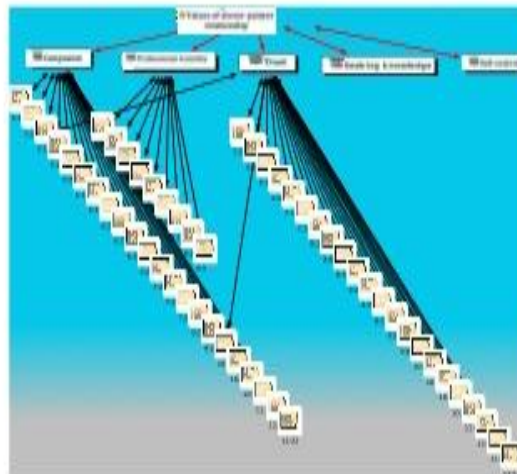
The World Health Organization (WHO) and the PAHO considered palliative care as a priority in the cancer control program and took actions to develop specific programs. Complex ethical, technical and/or legal dilemmas arise from decision making when taking care of these complicated cases. In order to identify the ethical dilemmas arisen during the care of these patients, the following was proposed

Aim of Investigation:

to identify the ethical dilemmas arisen during the care of a cancer patient at the end of life.

Cause of the Dilemma	N
Sedation	12
Institutional Regulations	11
Administration of Opiates at Home	11
Information of the Diagnosis	10
Double Effect	10
Communication of the Diagnosis	9
Administration or Removal of Electrolytes	8
Hydration	8
Request for Euthanasia	6
Removal of the Food	6
Futility	6
Cultural and Religious	4
Intergroup Conflict	4
Blood Transfusion	3
Concealment of the Family	3
Suicide Attempt	2
Administration of Antibiotics	2
Total	113

It was applied a semi-structured and validated survey to identify the characteristics, frequency and nature of ethical dilemmas presented to 30 medical specialist, with more than two years of experience in attention of pain and palliative care of oncological patients diagnosed as non-curable or/ and at the end of their lives; in the same manner it was determinate how to takes place the ethical discernment during decision making on this stage.



Results:

were analyzed using the statistical program Atlas Ti, in addition to its axiological analysis. Results: The arisen dilemmas were related to: a) the administered therapy (removal of hydration, food or drugs), b) communication of the prognosis, c) double effect with (powerful opiates), d) request for euthanasia, e) institutional regulations or legal problems, e) request for terminal sedation, f) to extend or not to extend life. The axiological analysis of the participating values in decision making recurrently reported: compassion, reflection, confidence. With regard to the virtues and the roles of the palliative physician, it is advisable: justice, professional humility, introspection, self-knowledge, vocation to heal, respect, dignity, autonomy, presence; and as an educator: competence, commitment, confidentiality, autonomy, altruism, reliability, integrity, honesty; and as a healer: self-regulation, social and professional responsibility and group work.

Conclusions:

The results of this empirical research show for the first time in the history of palliative medicine, the values, roles and virtues that come into play in decision making during the ethical dilemmas arisen in the care of cancer pain patients at the end of life.



d) Presentación como trabajo Libre en el Congreso Mundial de Dolor de la IASP en Buenos Aires Argentina.

Summary:

Control/Tracking Number: 14-A-3898-IASP

Activity: Poster Abstract Submission

Current Date/Time: 3/19/2014 3:09:58 PM

CROSS-FUNCTIONAL ANALYSIS OF ETHICAL DILEMMAS IN PAIN TREATMENT AND PALLIATIVE CARE

Author Block U. M. Guevara-López^{1,2}, M. M. Altamirano-Bustamante³, C. A. Viesca-Treviño⁴, ¹Med. Res., Univ. Autónoma, Oaxaca, Mexico, ²Bioethics, Interdisciplinary Group of the Mexican Social Security Inst. (IMSS) Mexico, Mexico City, Mexico, ³Biochemistry Res., Interdisciplinary Group of the Mexican Social Security Inst. (IMSS) Mexico, Mexico City, Mexico, ⁴Historian and Coordinator of the Postgraduate Bioethics, Natl. Autonomous Univ. of Mexico (UNAM) Mexico, Mexico City, Mexico

Abstract:

Aim of Investigation: To identify the ethical dilemmas arisen during the care of a cancer patient at the end of life. **Methods:** It was applied a semi-structured and validated survey and a holistic method to ethical discernment on a sample of 30 medical specialists with more than two years of experience in the care of patients with pain and palliative care. The results were analyzed using the statistical program Atlas Ti, in addition to its axiological analysis. **Results:** The arisen dilemmas were related to: a) the administered therapy (removal of hydration, food or drugs), b) communication of the prognosis, c) double effect with (powerful opiates), d) request for euthanasia, e) institutional regulations or legal problems, e) request for terminal sedation, f) to extend or not to extend life.

The axiological analysis of the participating values in decision making recurrently reported: compassion, reflection, confidence. With regard to the virtues and the roles of the palliative physician, it is advisable: justice, professional humility, introspection, self-knowledge, vocation to heal, respect, dignity, autonomy, presence; and as an educator: competence, commitment, confidentiality, autonomy, altruism, reliability, integrity, honesty; and as a healer: self-regulation, social and professional responsibility and group work.

Conclusions: The results of this empirical research show for the first time in the history of palliative medicine, the values, roles and virtues that come into play in decision making during the ethical dilemmas arisen in the care of cancer pain patients at the end of life.

e) Artículo para la Revista BMC Medical Ethics.

New frontiers in the future of palliative care: Ethical dilemmas and axiology of clinical practice.

Uría Guevara-López, MD and MS^{#&*}; Myriam M. Altamirano-Bustamante, MD and PhD^{§‡}; Carlos Viesca-Treviño, MD and PhD^{||}.

[#] Facultad de Medicina y Cirugía de la Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca, México.

[&] Centro Interdisciplinario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos del IMSS. México D.F.

[§]Grupo Transfuncional en Ética Clínica, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS, Mexico, D. F., Mexico.

[‡]Unidad de Investigación de Enfermedades Metabólicas, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS, Mexico, D.F., Mexico

^{||}Facultad de Medicina, UNAM.

*Corresponding authors:

Uria M. Guevara Lopez.
Bustamante

Uriaguevara271@gmail.com

Phone 0052 951 1458668

Ave. Jardin 345. Col Ampliacion del Gas
Doctores

Distrito Federal, México

C.P. 02970

Myriam M. Altamirano

myriamab@unam.mx

Phone 00-52-55- 54405755

Av. Cuauhtémoc 330, Col

Distrito Federal, México

CP 06720

Abstract

Importance: In the last decades a growing interest was developed for a systematic reflection about oncologic patients end-of-life care; a reflection which has a specific objective and difficult to achieve: to identify values and norms that guide the physician's acting, science and technology intervention in the very life itself.

Objective: The purpose of this study is to determine empirically the state of the art of the medical attention, when palliativist doctors are confronted with ethical dilemmas related to the care of a cancer patient at the end of life.

Design: A quasi-experimental, observational, comparative, prospective and qualitative study was conducted by analyzing through a concurrent triangulation strategy the correlation between palliative doctors-patient relationship and ethical judgments regarding dilemmas that arise in palliative clinical practice and the values at stake in decision-making.

Setting: From February 2012 to march 2014, palliative healthcare personnel were invited to participate in the research project of axiology of clinical practice in Palliative Medicine. Each participant responded to a set of survey instruments focusing on ethical dilemmas, views and representations of clinical practice.

Participants: A convenience sample with 30 physicians specialized in pain medicine and palliative care (algologists-palliative) with two or more years of experience in oncologic patient and end-of-life care

Results: 113 dilemmas were obtained, the most frequent dilemmas were sedation, home opioids administration, and institutional regulations. The ethical nucleus of palliative medicine is loyalty to the truth, expressed in a bidirectional trust, between a patient and healthcare provider, which create an encounter between two people. The most prominent virtues in our group of study were justice and professional humility. The outstanding roles

of the physician in palliative medicine is as educator and as adviser, followed by the medical assistance.

Conclusions and Relevance: This investigation opens new horizons in a specialty where professional wearing is rampant, and the rediscovery of values and virtues in palliative clinical practice, will renew and replenish healthcare providers who carry out these duties, giving a new professional and personal perspective of growth.

Keywords. Palliative care. Ethical dilemmas, end of life, axiology, values and virtues

Cancer in humans is a process of multiple stages that inexorably evolves throughout the years causing bio-psycho social instability, which makes it a public health issue. Globally, cancer is the leading cause of death in developed countries and the second cause of death in developing countries, where the economic and social burden is increasing. In 2008 there were 12.7 million cases of cancer, and 7.6 million of deaths worldwide and is expected that by the year 2020, 15 million new cases per year will occur^{1:2}.

In the last decades a growing interest was developed for a systematic reflection about oncologic patients end-of-life care; a reflection which has a specific objective and difficult to achieve: to identify values and norms that guide the physician's acting, science and technology intervention in the very life itself.

In this article we shall concentrate ourselves in the ethical dilemmas during the palliative care of end-of-life oncologic patients. The key questions are: What are the main dilemmas of palliative medicine? How do palliative physicians solve ethical dilemmas in clinical practice? and What are the core values in the decision-making of palliative physicians? These are open questions and their answers will have fundamental implications into our conception of palliative medicine and its values.

In the present work we developed a clear and rigorous empirical study of the axiology of clinical practice in palliative medicine, in which we explain how different the tasks of a palliative physician are in relation to clinical practice in other specialties.

In palliative medicine, the autonomy and right of a sick person to choose or reject or interrupt treatment are frequently ignored. A number of factors impede non-curable patients diagnosed as palliative to participate in medical decision-making such as: severity of disease, cognitive disorders, neurologic injury, opioid painkillers or analgesics, measures to provide comfort, ansiolysis or by treatment for associated symptoms. In such situations, patients can be medically unable to exercise their autonomy and it is the family or the therapeutic team who take the decisions on their behalf ³⁻⁶.

Palliative physicians, face the dilemma of whether they should or not rely on subrogated decisions to apply or not apply interventional procedures, withdraw palliative

care or apply measures with severe ethical implications such as: administering palliative sedation at the right time or withdraw opportunely: dialysis, hydration/nutrition, anti-infectious medicine or to apply hypercalcemia therapy, opioid painkillers or analgesics despite side-effect risk, blood transfusion or prolonging life using aggressive methods with patients with chronic-degenerative diseases with a short life expectancy^{7:8}.

Medical attitudes towards such cases vary widely, given that there is not a model or behavior considered correct or absolute, and it rather depends on the ethical principles and values of health personnel and its applications in each individual case^{7:8}. The challenge is to get closer, through ethnographic-anthropological reconstruction, to practicing palliative physicians in a high-specialty hospital, to learn about the values applied in their day-to-day work on the basis of the analysis of the correlation between aspects such as educational background, life story and ethical discernment in the physician-patient relationship. This study is a methodological qualitative approach cross-functional to the contemporary palliative medical practice.

METHODOLOGY.

A quasi-experimental, observational, comparative, prospective and qualitative study was conducted by analyzing the correlation between palliative doctors-patient relationship and ethical judgments regarding dilemmas that arise in palliative clinical practice in palliative physicians who care for oncologic patients diagnosed as non-curable and/or that are near the final stages of life and the values at stake in decision-making.

UNIVERSE OF STUDY. STUDY POPULATION

A convenience sample with 30 physicians specialized in pain medicine and palliative care (algologists-palliative) with two or more years of experience in oncologic patient and end-of-life care at Centro Interdisciplinario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos of the Unidad Médica de Alta Especialidad “Dr. Victorio de la Fuente Narváez” DF, of IMSS, was studied, after obtaining approval R 2012-785-006 from the national committee for research of IMSS.

After obtaining the informed consent from the palliative physicians, a validated survey by a cross-functional panel, aimed at identifying the ethical dilemmas faced by palliative physicians during their clinical practice who care for oncologic patients during the period running from February 2012 to March 2014, was applied.

MEASUREMENT INSTRUMENTS

Structured survey:

The qualitative instrument used was a structured survey, which allowed us to explore the experiences and representations that the participants of this study have about their own practice. The aforementioned allowed us to describe the state of the axiological art in palliative medicine.

The survey, validated by a cross-functional panel of experts, was given anonymously to the participating physicians. Based on the instrument designed by Altamirano and Cols^{9;10}, adapted to palliative care. Briefly, the structured survey covers: a) History of professional life (18 items), b) characteristics of their profession (9 items), c) Physician-Patient Relationship (14 items), d) Dilemmas or conflicts during clinical practice (19 items), e) Medical ethics (12 items) and e) Final impressions (3 items).

Ethical Discernment

A second questionnaire was provided at the end of the survey, which included the comprehensive method of ethical discernment as a guide, consisting of analyzing the dilemma in holistic terms including the main current bioethical strands: deontology, virtue ethics and utilitarian vision⁹. Through the implementation of the comprehensive method, it was possible to identify the values at stake in decision-making of the reported dilemmas.

This method arises from the theoretical expectancy that the need to work in clinical practice with a maximum ethical standards, which harmonizes with the available biomedical techno-scientific development and considers the three aspects of clinical activity: moral agent, action (rights and obligations) and consequences of the action, exists.

With this procedure, it is ensured that for such discernment, different strands determined by the empirical circumstances are considered, with objectivity and flexibility,

based on ethical principles which improve the relationship of the health team with the patient whom is at the end-of-life.

FIELD WORK

Consisted in applying the following to the palliative physicians: a) the structured survey and b) the guide questionnaire to identify the dilemmas and their discernment. The data collection process conducted for 18 months putting them in an electronic database which included the demographic data of the interviewees as shown in table 1. The specific section on palliative care was geared towards detecting the dilemmas faced by the participating physicians during the whole process of patient care until their death.

Qualitative study

The qualitative study seeks to explore the auto-representations of the health professionals when dealing with oncological patients at their end-of-life.

The structured survey was given anonymously to the health personnel and sought to identify the health personnel's perspectives and representations. A total of 30 structured surveys were conducted. The surveys were transcribed and analyzed using the method suggested by De Hoyos et al¹⁰, which consists of the familiarization with the data to subsequently establishing a conceptual framework which allows establishing codes that can be used to analyze the interviews and their further interpretation.

The axiological framework on the basis of Schwartz's work values¹¹, the professional virtues of Oakley & Cocking¹², as well as the cultural competencies of clinical practice of Campinha-Bacote¹³ were established. The main emerging issues were beliefs, wishes, meanings and their interactions, and how the clinical practice studied through certain values is structured. One hundred and ten codes were established in the following categories: life history, ethical discernment, physician-patient relationship, cultural competency, decision-making, ethics committees and future expectations of health personnel.

Surveys using the Atlas ti 6.0 software to identify the emergent issues and concepts in the participants' narratives were conducted. In a qualitatively manner, each

interview sought to achieve qualitative perceptions, attitudes and moral values relevant to this study¹⁴.

RESULTS

MAIN DILEMMAS OF PALLIATIVE MEDICINE

113 dilemmas were obtained, which were reported by 30 palliative physicians who worked on average 8 hours a day in the palliative care area, with an average experience of 6.7 (2 and 28 years). The dilemmas were classified according to their cause in 17 categories see table 2. As you can see from this data, the most frequent dilemmas were sedation, home opioids administration, and institutional regulations, which coincides with what is described in the literature^{4;6;14-16}. However, it is striking that the diagnosis and prognosis of the patient information is presented in a high percentage, which means that in palliative care medicine the physician-patient relationship is the core of clinical practice.

AXIOLOGICAL ANALYSIS OF ETHICAL DILEMMAS IN PALLIATIVE MEDICINE.

Axiology is a philosophical discipline which studies values and phenomena around the same. The values are normative systems, which allow us to understand that an object, or situation is good, appealing or desirable in regards to certain purposes⁹.

This study is pioneer in the empirical exploration of the values of healthcare professionals in palliative medicine in Mexico (Figure 1). The axiological backbone is made up of values such as trust, autonomy, and beneficence, non-maleficence, compassion, justice, and respect. The main role of trust as a predominant value in the qualitative analysis, means that the ethical nucleus of palliative medicine is loyalty to the truth, expressed in a bidirectional trust, between a patient and healthcare provider, which create an encounter between two people.

As Pellegrino used to say, “without truth there is no future and actions stop”¹⁷. Trustworthiness is always vital in the clinical practice, but becomes ineradicable in crucial human relationships, as in the case of palliative care. Fidelity to truth generates confidence

that is an ineradicable element in human relations. It makes us act; predict the future, and it is a strength of medical professionals since the beginning of medicine.

As soon as a person decides that he needs help, it becomes a patient (suffering from anxiety, pain, and sorrow). When seeking professional help he's making an act of trust. He trusts in the doctor's ability to help him and heal him. And the doctor trusts that the patient is telling him the truth and will help him produce a diagnosis and treatment. Our outcome shows that trust has as concurrent values care of life that feeds on values as the therapeutic utility, the ability to assess situations and their consequences, as well as meeting the current norms, these values are the structure of many of the practices and decisions taken when the imminent risk of death is present (Figure 1).

In the configuration of the ethical nucleus of palliative medicine, a triplet plays an essential role that we could consider its core: autonomy, beneficence, non-maleficence (Figure 1). This triplet continues to be the guide between doctor-patient relationships until the end of life, because they seek the well-being of the patient. The patient's well-being must acknowledge: a) what is medically suitable from the physiological point of view to preserve physical and mental homeostasis. B) what is good of the patient according to his own perspective of what is good for him; c) what is good for him as a member of human species; d) which is good for the person from the spiritual point of view¹⁷⁻²⁰.

Acknowledging this triplet allows the doctor to become a protector, a facilitator of the self-determination of the patient and his net of supporters. This implies a joint responsibility in the therapy alliance, to refine, regulate, and gauge which are the proportionate measures and separate them from the disproportionate ones to avoid therapy cruelty.

The preceding values are mentioned in a perfect way with another dual which brings together the backbone such as compassion and justice (Figure 1). Compassion means "to suffer with" or "to suffering together". A good doctor is aware of the suffering, the pain, the patient's loneliness; he feels a part of this suffering, of its dimension and of the reach of human pain. It creates an action based on love, on the desire to ease the pain of the person in front of him.

On the other hand, justice focused in the abilities not only does not ignore neither the institutions nor the vital role of the doctor, but they include themselves in the wishes and interests of those who do not belong to these groups: the patients, as well as society and its various groups are taken into account to solve problems. We must remember that one of the conditions of possibility of justice is reasoned and iterated dialogue among interested parties²¹.

When exploring specifically the values of doctor-patient relationships in palliative medicine, compassion and professional humility come first followed by trust. These three values dominate over other values such as the search for knowledge and self-control (Figure 1).

THE VIRTUES IN PALLIATIVE MEDICINE

According to Aristotle, "Virtue makes good those who possess it, in other words, it perfects them". Macintyre proposes this definition, "A virtue is an acquired human quality, whose possession an exercise tends to enable us to achieve those goods, which are internal to the practices and whose lack, hinders us from effectively achieve any of such goods".

The virtues of palliative medicine health care professionals are shown in Figure 2.

The most prominent virtues in our group of study were justice and professional humility. Justice requires that each one gets what it needs (therapy alliance), that alike cases receive the same attention. The professional must adjust himself to the specific needs of the sick person. While professional humility implies to place the patient and his needs first. Humility allows us to recognize human excellence distinguishing it from the ineffable and absolute perfection that many doctors think they possess. The virtue of humility allows us to recognize our limitations and those of others, prevents the doctor to take advantage of the patient's vulnerability and can acknowledge him as a person. Humility reminds a doctor of the ultimate purpose of his profession, keeps him grounded and with greater objectiveness of the reality of his patient allowing him to concentrate in the decisions of actions which will have an impact in the patient welfare.

Prudence, strength and temperance are virtues that medical personnel working in palliative care displayed in their daily practice. Prudence is “Knowledge of the good and the disposition or applying it in special circumstances”. It is simply the “correct form of acting”^{17;21}. It help us to discern, to make the best decision (so important in the ethical dilemmas), above all in the moment where there is no clarity or there is a counterpoint. It is a guide for the other virtues, which in the middle of the ocean, find far beyond the guiding light of the lighthouse.

ROLES OF THE DOCTOR IN PALLIATIVE MEDICINE:

Lain Entralgo²² defines the patient-physician relationship as a quasi-dyadic relationship, whose structure is formed by

- a) the advice
- b) the education
- c) The medical attention.

Regarding the **advice**, a man helps other to make a decision in his life.

In the **education** the teacher helps the student to acquire a mental habit, that is, to learn something.

In the **medical help**, the physician helps the ill person, he tries that he acquires the psychosomatic habit of health.

The outstanding roles of the physician in palliative medicine is as educator and as adviser, followed by the medical assistance. Figure 3A-B.

ETHICAL DISCERNMENT.

The ethical deliberation in clinical practice has as a touchstone searching for the good of the patient. Pellegrino and Thomasma guide us through the 4 steps¹⁷

1. Identify the ultimate or greater good, in other words, the maximum benefit the patient searches for his life options which makes the most sense.
2. The biomedical good, refers to the good that is accomplished with medical intervention on a particular illness.
3. The patient's perception of his own good in a particular time and under the circumstances in which a medical decision is taken.
4. The good of the patient as a person capable of taking decisions

In Figure 4 we can see how there is a predominance of the ethic of the aretological virtue, in search of the well-being of the patient, followed by ethics of usefulness.

Figure 1. shows the concurrent values that enable the search of that good, such as autonomy, justice, charity, confidentiality, compassion, trust, respect, non-maleficence, no discrimination.

DISCUSSION

Bioethics as the center of humanities in medicine, joins the philosophy of medicine, which is the heart of the clinical practice: internal morality and the “telos” of medicine, meaning, and the purpose of medicine which is to cure, to heal and to keep company. In order to achieve these purposes healthcare providers must take into account, the well-being of the patient, the role of autonomy, and the importance of the virtues of healthcare providers.

Palliative medicine is practiced especially in extreme situations, regarding life and death, suffering, pain, and multidimensional disability, the empirical study of values, virtues and roles of healthcare providers, become extremely relevant to enlighten the way in which medical decisions are being made and the resolution of dilemmas. This demands that providers to not only have profound scientific knowledge, but also the synergy with the deployment of their human and professional potential.

This investigation is a pioneer in unveiling these values which are shown in Fig. 1-4. The knowledge of values in clinical practice, allows us to make healthcare providers more sensible, so that they perform their duties with complete awareness of the values and virtues they carry out, this way they will be strengthened.

The essential role of healthcare providers in palliative medicine, was that of an educator, in contrast with what has been reported in other specialties such as cardiology, in which the main role is medical attention, and the role of an educator is nonexistent. This enlightens the duties of a palliative doctor, who takes patients in after a long treatment process.

The members of a palliative health team must be predominantly educators and counselors in order to accompany patients on their last stage of life. Figure 3 shows these roles met in two different sources: in the description of the dilemma 3A and in the surveys 3B. This concordance in the results is empirical evidence that palliative medicine is essentially based in values.

The ethical discernment of our actions is crucial if we want our personal and professional life to develop according to the purpose of medicine. That is why it is essential to acknowledge the opportunity to revive an ethics of virtues in the clinical practice. And if we identify which of these virtues the palliative doctor naturally already executes, we will be in a better position to create educational programs ad hoc, to reinforce these values and deploy the virtues which are vital to a clinical practice with quality and warmth. Which means that, we must recognize the “telos” of medicine, the good of medicine as an activity; acknowledge and foster the minimum virtues that healthcare providers must possess in order to exercise their profession.

CONCLUSIONS

The relevance of your empirical outcome is that we found the virtues proposed by Pellegrino and Thomasma¹⁷ in the palliative clinical practice (Figure 3). This is the first time that these virtues are identified and evaluated in palliative medicine under a qualitative analysis. Therefore, we believe that it can serve as the basis for betterment of our contemporary clinical practice. We have to point out to the palliative physicians that in their

daily work they already count with some virtues, and what is missing is to be aware of those he already possesses to reinforce them and to develop new ones for improving his daily medical activities.

This investigation opens new horizons in a specialty where professional wearing is rampant, and the rediscovery of values and virtues in palliative clinical practice, will renew and replenish healthcare providers who carry out these duties, giving a new professional and personal perspective of growth.

Acknowledgements

We are indebted to all of the participants who were involved in the research Project at the Centro interdisciplinario para el Estudio y tratamiento del dolor y cuidados paliativos de la UMAE Dr. Victorio de la Fuente Narváez del IMSS.

We are also grateful to the cross-functional Group in clinical Ethics for helping us to reach our goal.

We greatly appreciate the work of Raúl Vargas, Jorge Méndez and Adalberto de Hoyos for their help in data coding and for their participation in fruitful discussions.

The authors are also indebted to the healthcare personnel who generously shared their experiences in the interviews. We also wish to thank Dr. Fabio Salamanca y Dr. Ramón Paniagua for their support. We want to thank Isaac Fernández, our computer guru, for all his support.

Reference List

- (1) Jemal A, Siegel R, Ward E et al. Cancer statistics, 2008. *CA Cancer J Clin* 2008;58:71-96.
- (2) Parkin DM. Global cancer statistics in the year 2000. *Lancet Oncol* 2001;2:533-543.
- (3) Chang HH, Hu WY, Tsai SS, Yao CA, Chen CY, Chiu TY. Reflections on an end-of-life care course for preclinical medical students. *J Formos Med Assoc* 2009;108:636-643.
- (4) Foster LW, McLellan LJ. Translating psychosocial insight into ethical discussions supportive of families in end-of-life decision-making. *Soc Work Health Care* 2002;35:37-51.
- (5) Gold MF. Pain management: the ethical dilemma. *Provider* 1998;24:44-6, 48, 50.
- (6) Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:15-20.
- (7) Protection of human subjects; reports of the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research--Office of the Assistant Secretary for Health, HHS. Notice of availability of reports. *Fed Regist* 1983;48:34408-34412.
- (8) Luce JM, Raffin TA. Withholding and withdrawal of life support from critically ill patients. *Chest* 1988;94:621-626.
- (9) Altamirano-Bustamante MM, Altamirano-Bustamante NF, Lifshitz A et al. Promoting networks between evidence-based medicine and values-based medicine in continuing medical education. *BMC Med* 2013;11:39.
- (10) de HA, Nava-Diosdado R, Mendez J et al. Cardiovascular medicine at face value: a qualitative pilot study on clinical axiology. *Philos Ethics Humanit Med* 2013;8:3.
- (11) Schwartz SH. Universals in the content and structure of values: Theoretical advances and empirical tests in 20 countries. *Adv exp soc psychol* 1992;25:1-65.
- (12) Oakley J, Cocking D. *Virtue ethics and professional roles*. Cambridge University Press ed. Cambridge: 2001.
- (13) Campinha-Bacote J. The Process of Cultural Competence in the Delivery of Healthcare Services: a model of care. *J Transcult Nurs* 2002;13:181-184.

- (14) Alasuutari P. The rise and relevance of qualitative research. *Int J Soc Res Method* 2010;13:139-155.
- (15) Giblin MJ. Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19:235-239.
- (16) Givens JL, Mitchell SL. Concerns about end-of-life care and support for euthanasia. *J Pain Symptom Manage* 2009;38:167-173.
- (17) Pellegrino ED, Thomasma DC. *Virtues in Medical Practice*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- (18) Pellegrino ED. Toward a virtue-based normative ethics for the health professions. *Kennedy Inst Ethics J* 1995;5:253-277.
- (19) Pellegrino ED. Professionalism, profession and the virtues of the good physician. *Mt Sinai J Med* 2002;69:378-384.
- (20) Pellegrino ED. Toward a reconstruction of medical morality. *Am J Bioeth* 2006;6:65-71.
- (21) Sen A. *The Idea of Justice*. Cambridge: 2009.
- (22) Laín Entralgo. *El médico y el enfermo*. Madrid, 2003.

Figure Legends:

Figure 1. Values tree of palliative care. Axis values and concurrent values.

Figure 2. Values that participated in 30 palliative medical dilemmas. Values obtained with the application of this method of ethical discernment

Figure 3. Virtues of healthcare personnel: Security, temperance, strength, prudence, professional humility, justice. Values obtained with the application of the integral method of ethical discernment

Figure 4. Roles of the palliative physician. Educator, Medical Help and Advisor. Values obtained with the application of the integral method of ethical discernment. in the description of the dilemma 3A and in the surveys 3B.

Figure 5. Ethical discernment: Utilitarian, Deontological and Aretological. Values obtained with the application of the integral method of ethical discernment

Tables

Table 1. Demographic characteristics of the respondents (n=30).

Table 2. Patients' demographic characteristics (n=93).

Table 3. Types of neoplasms in patients treated by palliative physician interviewed.

Table 4. Cause of Dilemmas.

Table 1. Demographic characteristics of the respondents (n=30).

Gender	Number of participants	Average Age (years)	Average Profesional Experience (years)	Institutional Clinical Practice	Private Practice
Female	18	32	2.7	11	7
Male	12	38	7.5	5	7
Total	30			16	14

Table 2. Patients´ s demographic characteristics (n=93).

Gender	%	Average age (years)	Average schooling (years)	Catholic Religion	Other Religion
Male	17	49	9	14	3
Female	25	38	7	20	5

Table 3. Types of neoplasms in patients treated by palliative physician interviewed.

NEOPLASM	N°	%
Breast cancer	11	15
Multiple myeloma	7	9
Lung cancer	6	8
Prostate cancer	10	13
Osteosarcoma	9	12
Unknown primary cancer	8	11
Cancer Bile Duct	5	7
Kidney cancer	8	11
Uterine Cervical Cancer	4	5
Ovarian cancer	3	4
Glioblastoma multiforme	2	3
Brain cancer	1	1
Total	74	100

Table 4. Cause of Dilemmas.

Dilemmas	No.	%
Sedation	13	11.5
Institutional Regulations	11	9.7
Administration of Opiates at Home	11	9.7
Information of the Diagnosis	10	8.8
Double Effect	10	8.8
Communication of the Diagnosis	9	8
Administration or Removal of Electrolytes	8	7
Hydration	8	7
Request for Euthanasia	5	4.4
Removal of the Food	5	4.4
Futility	5	4.4
Cultural and Religious	4	3.5
Intergroup Conflict	4	3.5
Blood Transfusion	3	2.6
Concealment of the Family	3	2.6
Suicide Attempt	2	1.8
Administration of Antibiotics	2	1.8
Total	113	100%

Dilemmas reported.

FIG.1. VALUES TREE IN PALLIATIVE CARE

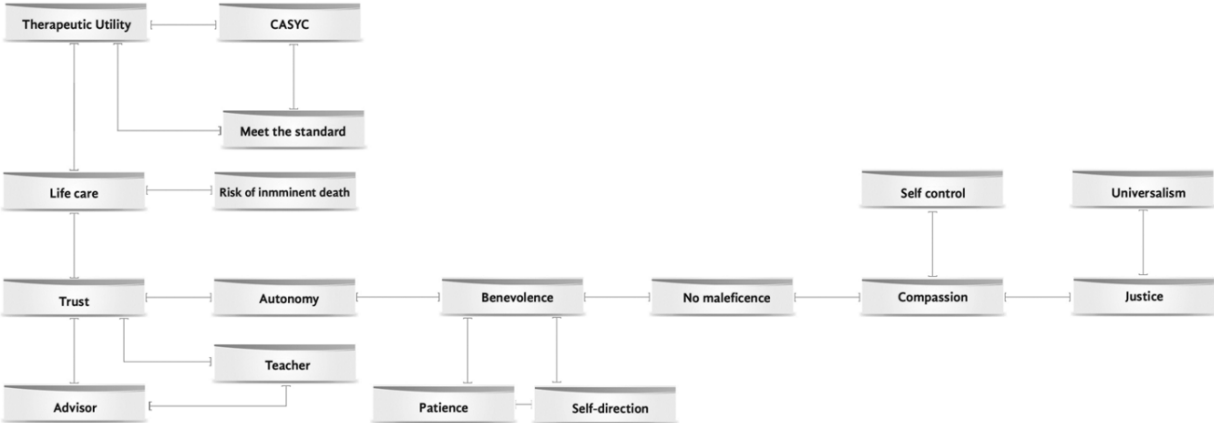


FIG.2. VIRTUES OF THE PALLIATIVE PHYSICIAN.

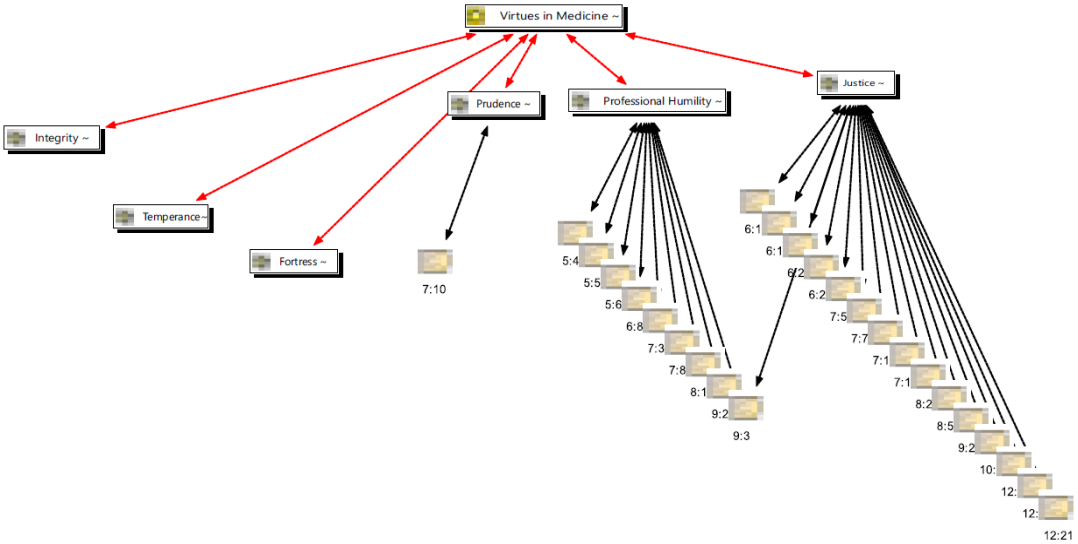


FIG.3. VIRTUES OF THE PALLIATIVE PHYSICIAN.

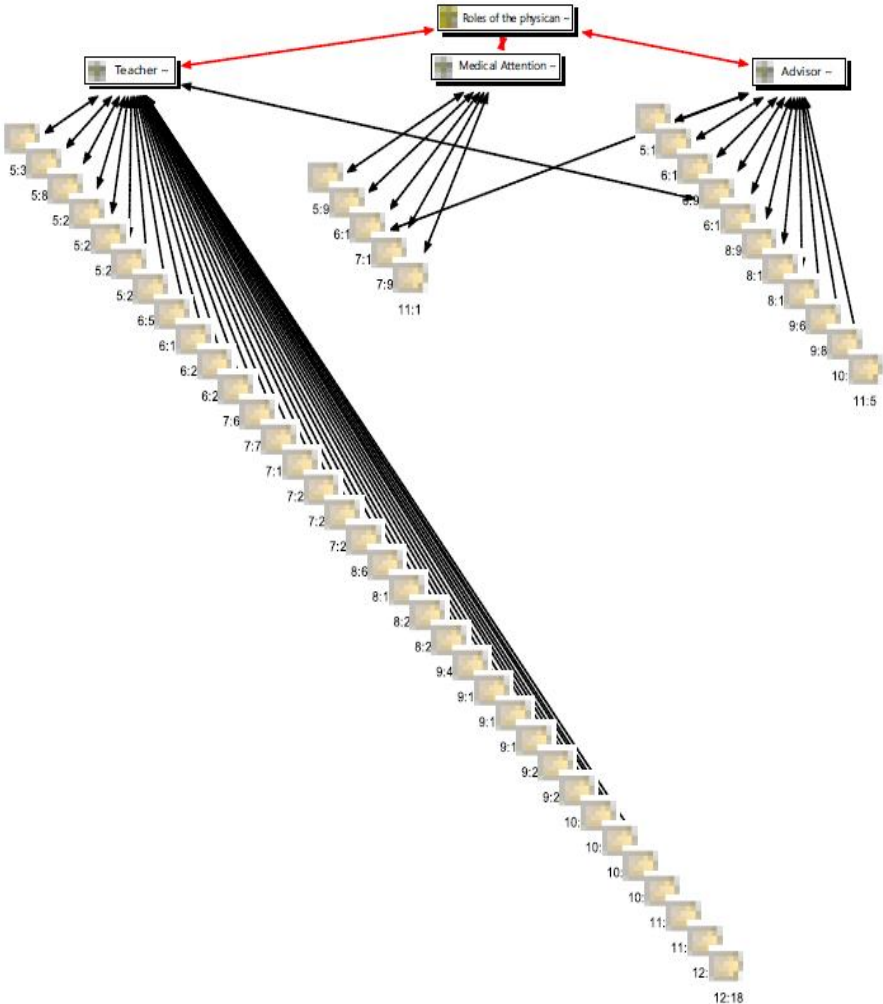


FIG.4. ROLES OF THE PALLIATIVE PHYSICIAN-

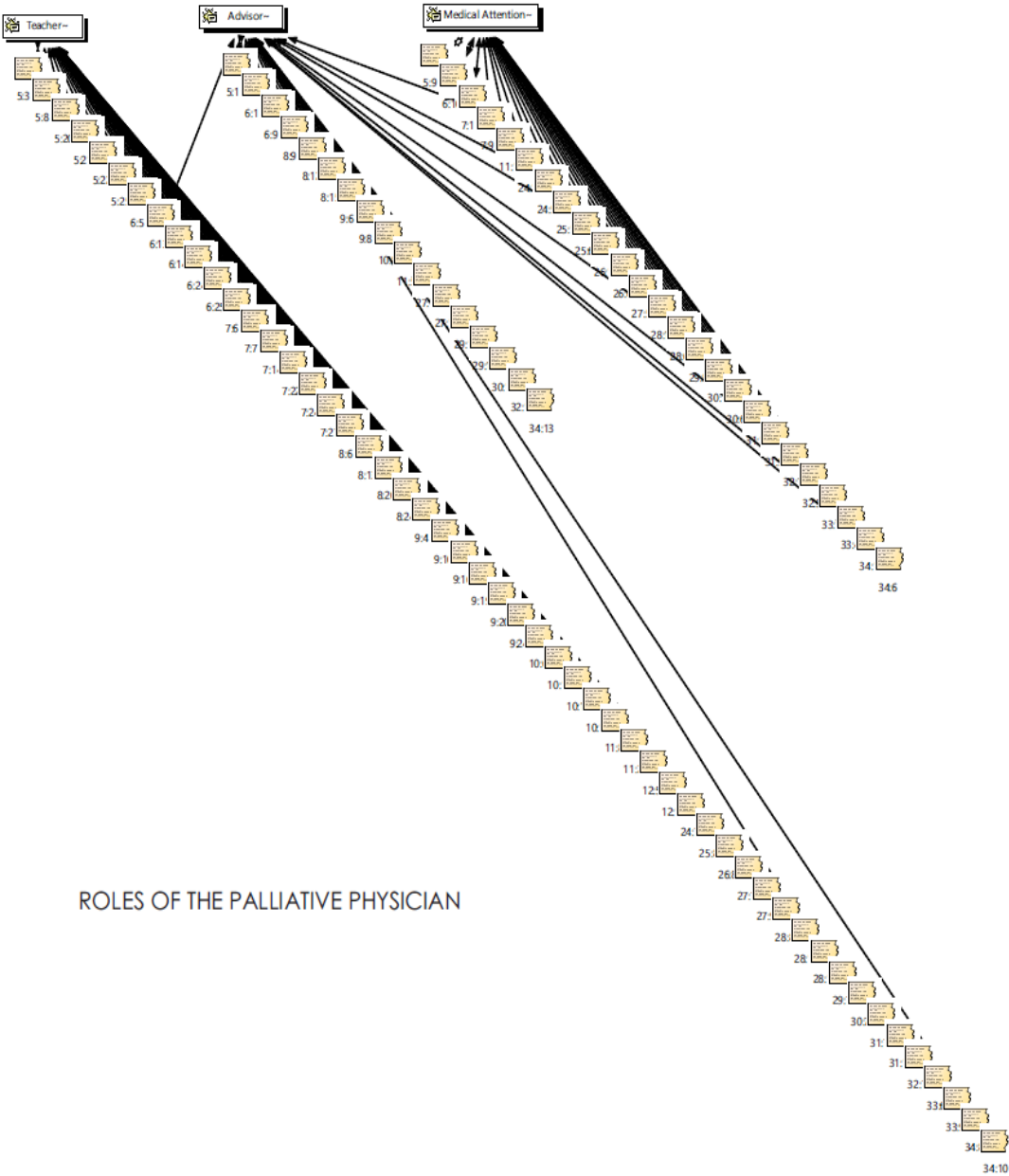


FIG. 5. ETHICAL DISCERNMENT.

