



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN
CIENCIAS MÉDICAS ODONTOLÓGICAS Y DE LA
SALUD**

Campo de conocimiento: HUMANIDADES EN SALUD

Campo disciplinario: BIOÉTICA

**ANÁLISIS BIOÉTICO EN LA TOMA DE
DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA**

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRIA EN CIENCIAS

PRESENTA:

MARYTERE HERRERA MARTÍNEZ

TUTORA DE TESIS

DRA. MARÍA DE LA LUZ LINA CASAS MARTÍNEZ

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS
MÉDICAS ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

Ciudad Universitaria, Ciudad De México, Diciembre 2017



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.

Marytere Herrera Martínez

Vo.Bo.

Dra. María de la Luz Lina Casas Martínez

Tutor de Tesis

Vo.Bo.

Dr. Carlos Viesca Treviño

Responsable de la Entidad Académica

Dedicatoria:

A Dios, por guiarme a éste camino y darme fuerzas para continuar

*A mis padres, porque sin su apoyo probablemente
no hubiera llegado ni concluido ésta etapa*

A mi hermana, por ser uno de mis pilares de vida

*A mi tutora, por enseñarme desde la escuela de Medicina
la pasión por la Bioética*

*A mis maestros y a la UNAM, por ampliar mi visión no solo
de la medicina, sino de la vida*

*A la oncología y mis pacientes, por dejarme aprender todos los días de
ellos y darme la posibilidad con sus enseñanzas de convertirme día a
día en un mejor ser humano*

TABLA DE CONTENIDO.

INTRODUCCIÓN.	VI
I. ANTECEDENTES.	1
1.1. PERFIL EPIDEMIOLÓGICO Y ECONÓMICO DEL CÁNCER.	1
1.2. ETAPAS CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.....	3
1.3. ESTIMACIÓN CLÍNICA DE LA SUPERVIVENCIA.	6
1.3.1. PREDICCIÓN DE LA SUPERVIVENCIA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS.	6
1.3.2. CALIDAD DE VIDA.	11
1.4. TIPOS DE TRATAMIENTO Y CUIDADO PARA EL PACIENTE CON CÁNCER.	15
1.4.1. INCERTIDUMBRES EN EL TRATAMIENTO POR PARTE DEL PERSONAL MÉDICO.....	22
1.5. ASPECTOS JURÍDICOS:	27
II. MARCO TEÓRICO.	33
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	46
IV. JUSTIFICACIÓN.	47
V. MODELO OPERATIVO DEL PROYECTO.	48
VI. OBJETIVOS.	49
6.1. OBJETIVO GENERAL	49
6.2. OBJETIVOS PARTICULARES.	49
VI. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.	50

7.1. DISEÑO DEL ESTUDIO.....	51
7.2. MATERIAL Y MÉTODOS.....	51
7.2.1. ÁMBITO DE APLICACIÓN.....	51
7.2.3. MÉTODO DE SELECCIÓN DE PARTICIPANTES.....	52
7.2.4. INSTRUMENTO.....	52
7.3 PLAN DE ANÁLISIS CUANTITATIVO Y CUALITATIVO:.....	55
7.3. ASPECTOS ÉTICOS.....	58
7.4. ORGANIZACIÓN.....	58
VII. RESULTADOS.....	59
VIII. DISCUSIÓN.....	65
IX CONCLUSIONES.....	72
FUENTES DE CONSULTA.....	74
ANEXOS.....	80

INTRODUCCIÓN.

El tema de la oncología, pacientes al final de la vida y cuidados paliativos siempre ha sido un tema de controversia; por el rápido crecimiento de ésta área de la medicina a partir de los años setentas, el incremento del cáncer a nivel mundial, siendo actualmente un problema de salud pública en nuestro país, el costo elevado de los tratamientos y que en muchas ocasiones y lamentablemente ofrece un pobre beneficio traducido en la clínica, además de generar eventos adversos de forma habitual, que en ocasiones pueden llegar a poner en riesgo la vida del paciente. A esto sumarle la gran carga emocional, social y familiar de ésta serie de enfermedades.

Después de haber concluido mi formación como oncóloga médica, me di cuenta que además del conocimiento científico y técnico, la oncología es un área muy humana, ya que el paciente se enfrenta a una gran cantidad de incertidumbres y el médico también, porque a pesar de existir guías para ofrecer tratamiento oncológico y escalas pronósticas para calcular la expectativa de vida, en muchas ocasiones se toman decisiones tanto el personal médico como pacientes basados en otras situaciones no médicas.

Fue así como surgió la pregunta: ¿Cuáles son los principios bioéticos presentes en las decisiones de médicos oncólogos ante un caso concreto de un paciente oncológico al final de la vida?

Para contestar la pregunta, se elaboró el presente trabajo que se encuentra conformado de la siguiente manera:

Primero en los antecedentes, se describe el perfil epidemiológico y económico del cáncer para poder contextualizar la relevancia del estudio, posteriormente se realiza una breve explicación de cómo se clasifican de forma general los padecimientos oncológicos en etapas clínicas y de acuerdo a ésta clasificación por etapas como se realizan las estimaciones de la supervivencia.

De acuerdo a la etapa clínica, la finalidad del tratamiento es distinta, por lo que se explica los tipos de tratamiento que existen y la inclusión a cuidados paliativos.

Se hace mención especial a la calidad de vida, ya que consideré que para poder tomar decisiones al final de la vida es necesario conocer el significado de calidad de vida, ya que habitualmente en la oncología es un término utilizado, principalmente para justificar la utilización de tratamientos oncológicos.

Como hice mención previamente, el final de la vida genera una serie de incertidumbres tanto en el paciente como en el médico, debido a que éste trabajo se enfoca en las decisiones por parte de los médicos, únicamente se hace un abordaje a qué tipo de incertidumbres se enfrenta el personal médico y finalmente se realizó un análisis del marco jurídico sobre la situación de este tipo de pacientes en México.

En el marco teórico se hace mención de dos corrientes de la Bioética que consideré importantes analizar: la ética principialista y la ética de las virtudes, así como una explicación de en qué consiste la limitación del esfuerzo terapéutico y si este término es de cierta forma aplicable a pacientes oncológicos al final de la vida.

Con todo lo anterior se planteó el problema y la justificación de la realización del presente estudio y posteriormente se expone como se contestó la pregunta de investigación.

Finalmente se analizaron los resultados de forma cuantitativa y una interpretación de los resultados de forma cualitativa y, de acuerdo a los hallazgos se realizan propuestas para continuar trabajando en esta línea de investigación

I. ANTECEDENTES.

1.1. PERFIL EPIDEMIOLÓGICO Y ECONÓMICO DEL CÁNCER.

El perfil epidemiológico en salud se encuentra en proceso de transición. La incorporación de diferentes estilos de vida, el aumento de la expectativa de vida, los avances en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas y degenerativas, como el cáncer, ocupan a nivel mundial los primeros lugares de morbilidad y mortalidad.¹

En esa tesitura, el cáncer es una anormalidad que puede ser vista desde diferentes perspectivas, desde la parte biológica, es considerado como un trastorno caracterizado por la alteración del equilibrio entre la proliferación y los mecanismos normales de muerte celular. Con frecuencia esta anomalía conduce a la muerte del individuo por deterioro de la función de los órganos vitales. Sin embargo, en la práctica el cáncer es un término genérico empleado para referirse a más de un centenar de enfermedades distintas, con epidemiología, origen, factores de riesgo, patrones de diseminación, respuesta al tratamiento y pronóstico diversos; por tanto, para el médico resulta un desafío cuando se trata de procurar devolver la salud al paciente.²

Ahora bien, visto desde otro ángulo, el cáncer es un problema de salud pública, ya que causa una enorme pérdida de vidas humanas y recursos económicos. En el último reporte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer de pulmón se considera la 4ª causa de muerte a nivel mundial, habiendo incrementado su incidencia comparativamente con el año 2000 (en el 2012 causó 1.6 millones de muertes (2.9%), en comparación con el año 2000 que fue la causa de 1.2 millones de muertes (2.2%)).³ Tan sólo se estima que en el año 2012 se registraron a nivel mundial 7,054,446 nuevos casos de cáncer,

¹Fact sheet N° 310. World Health Organization, en: http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/ Consultada el 04 de agosto de 2014

² González-Barón M, De Castro J. Concepto de oncología médica. En: González-Barón. Oncología clínica. Fundamentos y patología general. 2ª ed. Madrid: Mc-Graw-Hill Interamericana 1998. 1-9

³ World Health Organization, *Fact sheet N° 310, op.Cit.*, nota 1

siendo las neoplasias más frecuentes, las siguientes: pulmón, mama, colorrectal, próstata y estómago.⁴

En México, siguiendo la tendencia mundial, este tipo de patología es la 3ª causa de muerte, y cada año se suman más de 128,00 casos de mexicanos. Si bien la mayoría de los tipos de cáncer son curables cuando son diagnosticados en etapas tempranas, en México, el 60% de los pacientes reciben un diagnóstico en fases avanzadas, llevando esta situación en particular, a tener tasas de supervivencia global a 5 años que van del 20%, en los mejores casos, a supervivencias del 5%, en algunos tipos de neoplasias de pobre pronóstico a pesar del tratamiento.⁵

Así entonces, debido a que es un problema de salud pública a nivel mundial, se ha dedicado gran parte de la investigación científica a conseguir un mejor entendimiento de la patogénesis de la enfermedad, pretendiendo disminuir la tasa de mortalidad. Este éxito en la investigación ha llevado al desarrollo de nuevos tratamientos y en consecuencia, el incremento en los costos⁶; se estima que el costo de este grupo de patologías referido únicamente en Estados Unidos de América será de \$173 billones de dólares para el 2020.⁷ Ya que no se cuenta con este tipo de reportes en México, según una encuesta en pacientes oncológicos en Estados Unidos de América, el 25% señala que ha usado la totalidad de sus ahorros en el tratamiento, 33% comenta que tiene problemas para pagar su tratamiento y lo que resulta más alarmante es que hasta un 27% de los pacientes y familiares retrasan o deciden no ejecutar su tratamiento por problemas financieros.⁸ A este problema se agrega la deficiente distribución de los recursos y en ocasiones, malas decisiones médicas, que en varias ocasiones indican tratamientos agresivos en pacientes que se encuentran cerca del final de la vida y con bajo estado funcional, incluso se ha observado que existe un gran

⁴ GLOBOCAN. International Agency for Research on cancer. World Health Organization. 2012.

⁵ American Joint Committee on Cancer. Cancer Staging Manual. 7ª ed. Chicago: Springer.

⁶ Meropol NJ, Schulman KA: The cost of cancer care: Issues and implications. J Clin Oncol 25: 180-186, 2007

⁷ Marolotto AB, Yabroff KR, Shao Y, et al: Projections of the cost of cancer in the United States: 2010-2020. J Natl Cancer Inst 103: 117-128, 2011

⁸ USA Today, Kalsner Family Foundation, Harvard School of Public Health: National Survey of households affected by cáncer. <http://www.kff.org/kalsnerpolls/7590.cfm>

número de pacientes que reciben quimioterapia “paliativa” en la última semana de vida sin obtener un beneficio médico, lo que genera que únicamente se agreguen síntomas propios del tratamiento a los pacientes, y provocando angustia a nivel familiar.⁹

1.2. ETAPAS CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.¹⁰

La clasificación por etapas del cáncer es el proceso por el que se determina la cantidad de cáncer que existe en el cuerpo y dónde se encuentra extendido; este proceso denota la severidad de la enfermedad de manera individual basada en la magnitud del tumor original (denominado tumor primario) así como de la extensión del cáncer en el cuerpo. Al entender la clasificación por etapas se puede realizar un pronóstico de la enfermedad, lo que permite diseñar un plan de tratamiento individualizado para cada paciente.

En ese hilo de ideas, para realizar la clasificación por etapas se requieren de cuatro factores principales, a saber:

- Localización del tumor primario.
- Tamaño del tumor primario y extensión (**T**):
 - **TX**: Tumor primario no puede ser evaluado.
 - **T0**: Sin evidencia de tumor.
 - **Tis**: Carcinoma *in situ* (sin extensión a tejidos contiguos).
 - **T1–T4**: Tamaño/extensión de tumor primario.
- Involucro de ganglios linfáticos regionales (**N**):
 - **NX**: Ganglios regionales no pueden ser evaluados.
 - **N0**: Sin involucro de ganglios regionales.
 - **N1–N3**: Involucro de ganglios regionales (número y/o extensión).
- Presencia o ausencia de metástasis a distancia (**M**):

⁹ Riley Gf, Lubitz JD: Long-term trends in Medi-care payments in the last year of life. Health Serv Res 45:565-576, 2010

¹⁰ AJCC Cancer Staging Handbook From the AJCC Cancer Staging Manual. Seventh Edition. Springer 2010

- **M0**: Sin metástasis a distancia.
- **M1**: Metástasis a distancia.

Para obtener esa información se realizan varios estudios, entre los que se incluye:

- Exploración física.- Puede determinar la localización y tamaño del tumor(es), además, es factible ofrecer información sobre la extensión de la enfermedad a ganglios linfáticos y/o otros órganos.
- Estudios de imagen.- Rayos X, tomografía computada, resonancia magnética entre otros, permiten determinar localización, tamaño y extensión de la enfermedad.
- Estudios de laboratorio.- Estudios sanguíneos, orina y otros fluidos y tejidos que son extraídos del cuerpo.
- Reportes de patología.- Proveen información sobre tamaño de tumor, crecimiento dentro de otros tejidos y órganos, tipo de células malignas y grado de diferenciación (es decir, qué tan parecidas son las células malignas a células normales). Habitualmente para realizar el diagnóstico de cáncer se requiere de confirmación patológica.
- Reportes de cirugía.- Análisis de muestras obtenidas durante procedimientos quirúrgicos, descripción de tamaño y apariencia del tumor e involucro a otros órganos.

Debido a que cada tipo de cáncer tiene su propio sistema de clasificación, no siempre las letras previamente descritas (TNM) significan lo mismo para los distintos tipos de cáncer, pero de manera general se agrupan de la siguiente manera:

- Etapa clínica 0: Enfermedad *in situ*.
- Etapa clínica I: Enfermedad localizada.
- Etapa clínica II: Enfermedad localmente avanzada.
- Etapa clínica III: Enfermedad localmente avanzada +/- involucro de ganglios regionales.
- Etapa clínica IV: Enfermedad metastásica.

Bajo esa consideración, de acuerdo al tipo de tumor y a la etapa clínica es posible determinar el pronóstico, es decir el estimado de supervivencia a 5 años de haber realizado el diagnóstico. Por ejemplo, las etapas clínicas I tienen mejor pronóstico que las etapas avanzadas, no obstante, esto también dependerá de las características propias del paciente.

Es de mencionar que la clasificación por etapas no cambia en el transcurso de la enfermedad, incluso cuando la enfermedad progresa, es decir, un tumor que regresa o se extiende sigue refiriéndose de acuerdo a la etapa clínica con la que fue diagnosticado y sólo se señala que la enfermedad ha progresado o regresado.

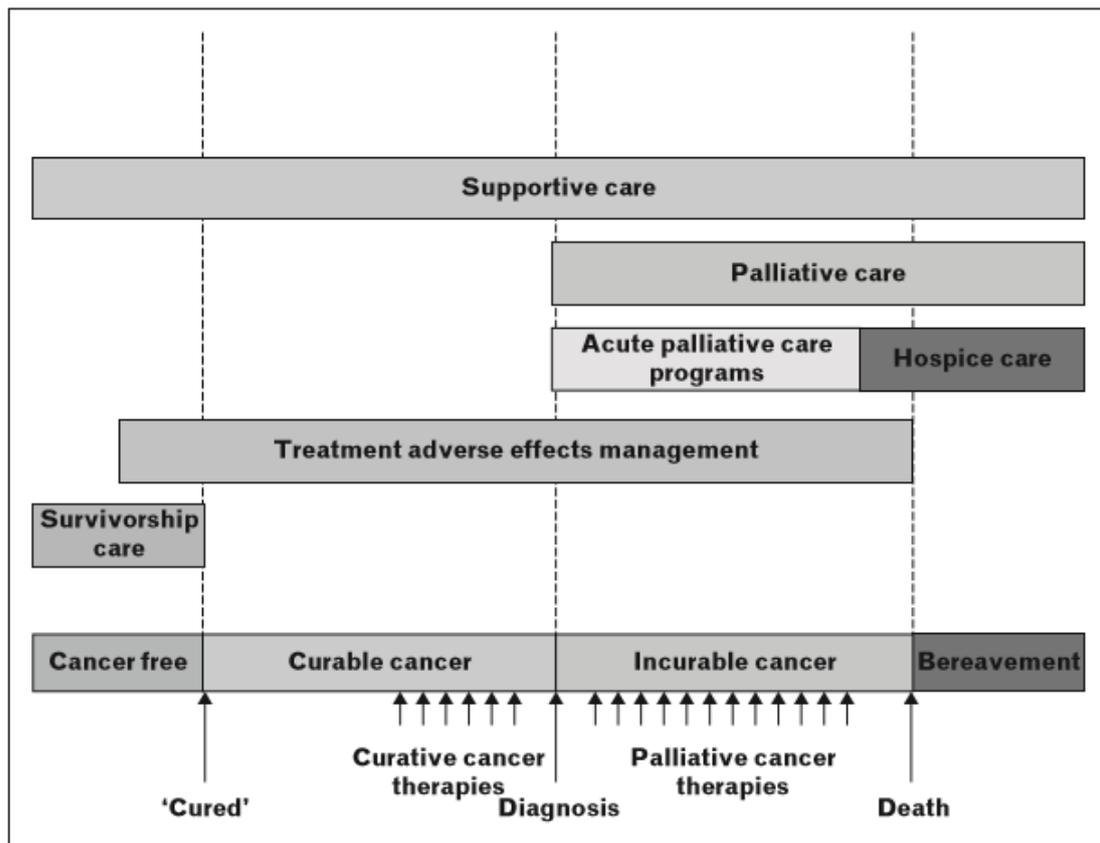


FIGURA 1. Etapas clínicas del cáncer y su tratamiento. Tomado de: Definition of supportive care: does the semantic matter. Hui David. Definition of supportive care. Curr Opin Oncol 2014, 26: 372-379

1.3. ESTIMACIÓN CLÍNICA DE LA SUPERVIVENCIA.

1.3.1. PREDICCIÓN DE LA SUPERVIVENCIA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS.

Para la toma de decisiones en los pacientes oncológicos es necesario estimar la supervivencia del paciente, lo cual se convierte en todo un reto en la consulta. El proceso de realizar el pronóstico de la supervivencia puede llevarse a cabo mediante formularios y también a través de la comunicación¹¹; además, es posible obtenerlo de manera subjetiva (basado en la intuición) o de manera objetiva (predicción de la supervivencia basado en factores pronósticos y modelos). A pesar de que se cuentan con estas herramientas, la mayor parte de los médicos obtienen el pronóstico de la supervivencia con base a características clínicas del paciente, debido a que en muchas ocasiones la toma de decisiones tiene que realizarse de manera rápida en la consulta.¹² Lo anterior se traduce en la existencia de diferencias entre los mismos médicos sobre el pronóstico del paciente, ya que cada médico le da diferente peso a las distintas variables tomadas a su consideración para estimar la supervivencia, aunado a que influyen otros factores como el conocimiento médico, la experiencia clínica, personalidad propia de cada médico, lo que genera en muchas ocasiones, que se tomen decisiones basadas en estimaciones heterogéneas y posiblemente optimistas.

Los factores pronósticos, de forma subjetiva, dependerán de la etapa clínica en la que se encuentre el paciente, ya que para etapas clínicas tempranas el pronóstico dependerá de la biología del tumor; en contraste con los pacientes que se encuentran en una etapa avanzada, donde dependerá principalmente el estado funcional, disnea, *delirium*, anorexia/caquexia asociada a cáncer.¹³

De entrada, es importante determinar el estado funcional mediante alguna de las escalas validadas, como lo son: *Eastern Cooperative Oncology Group*

¹¹ Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med.* 2001; 134(12):1096–1105. [PubMed: 11412049]

¹² Hui David. Prognostication of survival in patients with advanced cancer: predicting the unpredictable? *Cancer Control.* 2015 October; 22(4): 489-497

¹³ Hui D, Kilgore K, Nguyen L, et al. The accuracy of probabilistic versus temporal clinician prediction of survival for patients with advanced cancer: a preliminary report. *Oncologist.* 2011; 16(11):1642–1648

(Cuadro 1)¹⁴ y la escala de Karnofsky (Cuadro 2).¹⁵ Estas escalas se asocian fuertemente a la supervivencia con una concordancia estadística de 0.64 y 0.63 respectivamente¹⁶, además se ha observado que los pacientes disminuyen su estado funcional meses antes de fallecer, con un deterioro aún mayor, semanas previas a la muerte¹⁷, también se ha observado que estas escalas correlacionan con el incremento de reacciones adversas secundarias a quimioterapia cuando se presenta bajo estado funcional:¹⁸

ECOG 0	El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.
ECOG 1	El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeñe normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en cama durante las horas de sueño nocturno.
ECOG 2	El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales solo.
ECOG 3	El paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como por ejemplo vestirse.
ECOG 4	El paciente permanece encamado el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo higiene corporal, movilización en la cama e incluso alimentación.

CUADRO 1. *Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).*

¹⁴ Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 5:649-655, 1982

¹⁵ Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948, 1: 634-656.

¹⁶ Jang RW, Caraiscos VB, Swami N, et al. Simple prognostic model for patients with advanced cancer based on performance status. *J Oncol Pract.* 2014; 10(5):e335–341.

¹⁷ Seow H, Barbera L, Sutradhar R, et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol.* 2011; 29(9):1151–1158.

¹⁸ Pond GR, Siu LL, Moore M, et al. Nomograms to predict serious adverse events in phase II clinical trials of molecularly targeted agents. *J Clin Oncol.* 2008; 26(8):1324–1330.

100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad.
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de la enfermedad.
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de la enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo.
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día.
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo.
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.
10	Moribundo.
0	Fallecido.

CUADRO 2. Escala de valoración funcional de Karnofsky.

Otros factores pronósticos que son importantes evaluar en la clínica para determinar la supervivencia son:

La anorexia-caquexia que se observa en los pacientes con una enfermedad avanzada, ya que se encuentra asociado con una respuesta inflamatoria elevada; por tanto, el mal estado nutricional y la pérdida de apetito es un factor de mal pronóstico asociado a una disminución de la supervivencia.¹⁹ El *delirium* es otro síndrome asociado a una disminución de la supervivencia y, aunque éste factor puede ser reversible, muchos pacientes desarrollan *delirium* irreversible en las últimas semanas de vida.²⁰ Múltiples estudios han confirmado que la disnea tiene un papel pronóstico, particularmente en aquellos pacientes que la desarrollan en reposo.²¹

Del mismo modo, algunas alteraciones en los resultados de laboratorio tienen un papel para estimar la supervivencia del paciente como lo son:

¹⁹ Sachlova M, Majek O, Tucek S. Prognostic value of scores based on malnutrition or systemic inflammatory response in patients with metastatic or recurrent gastric cancer. *Nutr Cancer*. 2014; 66(8):1362–1370.

²⁰ Hui D, Dos Santos R, Chisholm G, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist*. 2014; 19(6):681–687

²¹ Cuervo Pinna MA, Mota Vargas R, Redondo Moralo MJ, et al. Dyspnea — a bad prognosis symptom at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009; 26(2):89–97.

marcadores de respuesta inflamatoria (elevación de proteína C reactiva, velocidad de sedimentación eritrocitaria, leucocitosis, linfopenia, ratio neutrófilos-linfocitos), otros marcadores que se presentan cuando el paciente tiene riesgo de presentar disminución de la supervivencia son: hipoalbuminemia, hipogonadismo, hipercalcemia, hiponatremia y elevación de la deshidrogenasa láctica.²²

Teniendo en consideración todos los factores antes mencionados se han creado múltiples escalas, entre las que destacan: la escala *Palliative Prognostic Score* (PaP Score)²³ (Cuadro 3), esta escala es útil en los pacientes con cáncer avanzado, basándose en la función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días. Otra de las escalas más utilizadas es la *Glasgow Prognostic Score*²⁴ (Cuadro 4), la cual utiliza únicamente los niveles de albumina y proteína C reactiva. Veamos:

²² Elsayem A, Mori M, Parsons HA, et al. Predictors of inpatient mortality in an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer*. 2010; 18(1):67–76.

²³ Scarpi E, Maltoni M, Miceli R, et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. *Oncologist*. 2011; 16(12):1793–1799

²⁴ Jiang AG, Lu HY. The Glasgow prognostic score as a prognostic factor in patients with advanced non-small cell lung cancer treated with cisplatin-based first-line chemotherapy. *J Chemother*. 2015; 27(1):35–39.

VARIABLE	PUNTOS
Disnea Presente	1
Ausente	0
Anorexia Presente	1.5
Ausente	0
Estimación clínica (semanas)	
>12	0
11-12	2
9-10	2.5
7-8	2.5
5-6	4.5
3-4	6
1-2	8.5
Índice de Karnofsky	
>30	0
10-20	2.5
Leucocitos totales por mm ²	
<500	0
501-1100	0.5
>1100	1.5
Porcentaje de linfocitos	
<12	2.5
12-19.9	1
>20	0
GRUPOS DE RIESGO:	
A: Probabilidad de sobrevivir a 30 días >70%	0-5.5
B: Probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%	5-6-11
C: Probabilidad de sobrevivir a 30 días <30%	11.1-17.5

CUADRO 3. Palliative Prognostic Score (PaP Score).

VARIABLE	PUNTOS
Albúmina <3.5gr/dl	1
Proteína C reactiva >10mg/l	1
GRUPOS DE RIESGO:	
Meses a años de supervivencia	0
Meses de supervivencia	1
Semanas a meses de supervivencia	2

CUADRO 4. Glasgow Prognostic Score.

A pesar que existen diversas escalas pronósticas que pueden aproximar al médico a la estimación de la supervivencia, en la práctica habitual no se realizan estas escalas, lo que lleva a sobreestimar la supervivencia, debido a que en muchas ocasiones el médico se basa en su intuición.

1.3.2. CALIDAD DE VIDA.

El concepto de calidad de vida surge posterior a la Segunda Guerra Mundial en Estados Unidos con la finalidad de conocer la percepción sobre si consideraban tener una buena vida o si se sentían seguras las personas en el ámbito financiero²⁵, no obstante, su uso fue mayormente conocido en los años sesenta, cuando se utilizó en investigaciones sociales, donde se descubrió que los parámetros previamente mencionados eran insuficientes para explicar la calidad de vida.²⁶ Frente a este problema, los psicólogos agregaron indicadores como la felicidad y la satisfacción²⁷, es decir, desde un inicio el concepto se asoció a otras variables psicológicas que incluyen en sí mismas el concepto de bienestar, como lo son: satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, bienestar, autorreporte en salud, estado de salud, salud mental, felicidad, ajuste, estado funcional y valores vitales, entre otros, lo que conlleva a que diversos autores no presenten una definición ni lo que para ellos significa el término calidad de vida, y por tanto genera confusión sobre el término.²⁸ En consecuencia existe variedad de definiciones para el concepto de calidad de vida, a continuación presentamos algunas de ellas:

²⁵ Campbell A., Converse P., Rodges W. The Quality of American Life. New York: Russell Sage, 1976

²⁶ Bognar G. The concept of quality of life. Social and Practice 31, 561-580, 2005.

²⁷ Haas B. Clarification and integration of similar quality of life concepts. Journal of nursing Scholarships, 31, 215-220, 1999.

²⁸ Meeberg, GA. Quality of life: A concept analysis. Journal of Advanced Nursing, 18, 32-38, 1993

Referencia	Definición propuesta
Ferrans (1990)	Bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Hornquist (1982)	Satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.
Shaw (1977)	La define de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$, en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, además, no podría existir el nivel cero en calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional de criterios intrapersonales y socio-normativos, de aspecto personal y ambiental de un individuo.
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
Bugelow et al (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Martin & Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong et al (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

Cuadro 5. Diversas definiciones para el concepto de calidad de vida.²⁹

Como se puede observar a partir de las definiciones previamente descritas, la calidad de vida puede ser vista como una combinación de elementos objetivos y subjetivos. Los elementos objetivos se refieren a: bienestar material, salud objetivamente considerada, relaciones armónicas con el medio ambiente y la

²⁹ Urzúa A, Caqueo-Urizar A, Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. Terapia Psicológica vol. 30, N0. 1, 61-71, 2012

comunidad, y los elementos subjetivos a: intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal y salud percibida.³⁰

En esa tesitura vemos que no existe una única definición, pero en términos didácticos es posible agrupar el concepto en tres categorías a fin de poder comprender mejor el concepto:³¹

- Condiciones de vida.- La calidad de vida se considera equivalente a la suma de los puntajes de las condiciones de vida objetivamente medibles, como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación. El problema de utilizar estos parámetros para definir calidad de vida es que dependen en parte del individuo y de la sociedad, ambiente político, económico y cultural a la que pertenece, además apuntan más a una cantidad que calidad de vida.³²
- Satisfacción con la vida.- Bajo este concepto, la calidad de vida es considerada un sinónimo de satisfacción personal. La dificultad de utilizar este concepto es que se otorga prioridad al bienestar subjetivo y se dejan de lado las condiciones externas de la vida, además que, con motivo de darle prioridad a la referencia personal, la calidad de vida es afectada por la experiencia y el juicio de una persona en determinada situación.
- Al incluir estas dos categorías para formar una tercera y por tanto una definición de calidad de vida, se refiere a las condiciones de vida que pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área. Si a este punto de vista sobre la definición de calidad de vida se le considera como compuesta por los

³⁰ Borthwick-Duffy S.A. (1992), Quality of life and quality of care in mental retardation en L. Rowitz (Ed.), *Mental Retardation in the year 2000 Berlin*: Springer-Verlag. (p 162)

³¹ Borthwick-Duffy, S.A. (1992), Quality of life and quality of care in mental retardation en L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000*. Berlin: Springer Verlag (p 52-66)

³² Hollanflsworth J.G.Jr. (1988) Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update. *Social Science and Medicine*, 26, 425-434

sentimientos de satisfacción frente a diversos aspectos de la vida, podría considerarse que tendría un significado mayor.³³

Gracias a esta última categoría es que algunos autores consideran que las condiciones de vida más la suma de su satisfacción, se deberían de mediar por los valores personales, conforme este concepto, el cambio en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, pueden provocar cambios en los otros, bajo un proceso dinámico³⁴, tal como lo prescribe la Organización Mundial de la Salud.

Para efecto del presente se definirá calidad de vida de acuerdo a la señalada por la OMS, como:

...la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en lo que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Está influida por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y su relación con los elementos esenciales de su entorno.³⁵

Como ya se mencionó, es necesario distinguir el concepto de calidad de vida con otros conceptos, como lo son: estado funcional, satisfacción con la vida, bienestar o estado de salud; para evitar esta confusión entre la definición y los factores que contribuyen a ella se han desarrollado conceptos secundarios, como lo es la calidad de vida relacionada con la salud.³⁶ Por tanto definiremos calidad de vida, como aquella que se centra en aspectos físicos o mentales del paciente, en la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual.³⁷

³³ Shen S & Lai Y. (1998) Optimally scaled quality-of-life indicators. *Social Indicators Research*, 44, 225-254

³⁴ Felce D. & Perry J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16, 51-74

³⁵ Organización Mundial de la Salud (OMS), Foro Mundial de la Salud. Ginebra; 1996

³⁶ Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud. Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 341-348, 2010

³⁷ Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid: Plan nacional para el SNS del MSC.

En otras palabras, la calidad de vida tiene que ver con las condiciones que favorezcan el “ser más” sobre el “tener más”, pues ello está relacionado con el sentido que se tenga de uno mismo como perspectiva individual y con un sentimiento de realización existencial.³⁸ Por ello, la calidad de vida se encuentra condicionada por el medio cultural y dependerá de valores de vida y calidad por parte del individuo y de los grupos sociales, desde ahí se establece el propio proyecto de vida. Lo anterior, se denomina “Ética de máximos”, que en términos de la Bioética expresa los principios de autonomía y beneficencia. En el nivel de la ética pública y la definición general de calidad de vida que realiza la sociedad se expresa en forma de leyes, denominándose en sus propios términos “Ética de Mínimos”, a saber, teniendo en consideración los principios de no maleficencia y de justicia.³⁹

1.4. TIPOS DE TRATAMIENTO Y CUIDADO PARA EL PACIENTE CON CÁNCER.

El tratamiento para los pacientes con cáncer se ha dividido históricamente en diferentes fases de acuerdo al objetivo del tratamiento en los siguientes tipos: curativo, paliativo y terminal.⁴⁰ Esta clasificación tiene efectos prácticos en implicaciones éticas sobre la toma de decisiones para el personal médico, así como para el paciente y su familia, ya que durante el proceso de enfermedad se presenta siempre la incertidumbre por una parte, en el tratamiento al paciente o por otra parte, caer en prácticas negligentes.

Ahora bien, primeramente hemos de definir y entender la fase curativa.⁴¹ En ésta las probabilidades de curación o de un tiempo prolongado de remisión

Agencia de evaluación de tecnologías sanitarias del país Vasco; 2008. Guías de práctica clínica en el SNS: OSTEBA. 2006/08

³⁸ Maslow A. Una teoría de la motivación humana. Revisión psicológica 50, 370-396, 2001

³⁹ Nava Galan MG. La calidad de vida: Análisis multidimensional. Enf Neurol (Mex) Vol. 11, No. 3, 129-137, 2012

⁴⁰ Ashby M, Stofell B. Therapeutic ratio and defined phases: proposal of an ethical framework for palliative care. British Medical Journal, 302, 1322-1344, 1991

⁴¹ Jeffrey David. Appropriate palliative care: when does it begin? European Journal of Cancer Care 4, 122-126, 1995

son altas, el objetivo del tratamiento es incrementar la supervivencia del paciente, pero este término puede tener diferentes significados, ya que para el médico la medición de supervivencia se realiza a partir de estar libre de enfermedad durante 5 años, mientras que para el paciente implica el regreso de la salud, como antes de haber padecido la enfermedad.⁴² En esta fase es importante, concentrarse además en las emociones del paciente, así como del impacto social de la enfermedad y aspectos espirituales, más que en la patología.

Cuando el paciente cursa con una enfermedad metastásica, se debe de realizar la diferencia entre una fase avanzada de la enfermedad y una terminal. En el caso de que la enfermedad se encuentre en una fase metastásica avanzada el paciente no tiene posibilidades de curación, pero puede responder a un tratamiento oncológico, ya que la terapia modifica de manera directa la evolución de la enfermedad y puede prolongar su expectativa de vida.⁴³

Por su parte, en la fase paliativa, la finalidad del tratamiento es mantener la calidad de vida del paciente, promoviendo la capacidad y responsabilidad de toma de decisiones. Antes de ofrecer cualquier tratamiento el médico debe de hacer un análisis riesgo-beneficio, ya que los efectos del tratamiento deben ser menores que los efectos propios de la enfermedad.⁴⁴ Por tanto, más que el control de los síntomas, en esta fase se debe extender el cuidado a cómo la enfermedad afecta al individuo, se ha de enfatizar la búsqueda de calidad de vida en lugar de cantidad de vida⁴⁵, este cambio de objetivo tiene importantes consecuencias en la relación médico-paciente ya que requiere escuchar el punto de vista del paciente y respeto de su autonomía.

Por lo anterior, se han de comprender los términos de: quimioterapia paliativa, mejor soporte médico, cuidados de soporte, y cuidados paliativos, que

⁴² Faithfull S. The concept of cure in cancer care. *European Journal of Cancer Care*, 3, 12-17, 1994

⁴³ Sang Hyuck Kim, Dong Wook Shin, Son Young Kim, et al. Terminal versus Advanced Cancer: Do the general population and health care professionals share a common language? *Cancer Res Treat*. 2015 Aug 10

⁴⁴ *Op. Cit.* 10

⁴⁵ George R.J.D., Jennings A.L. Palliative care. *Postgraduate Medical Journal*, 69, 429-449. 1993

son ampliamente utilizados pero poco definidos por la literatura oncológica pues en diversas ocasiones poseen significados que se traslapan y que se utilizan para referirse a un mismo tipo de tratamiento, de ahí que surja su confusión.

De acuerdo a una de las revisiones sistemáticas más grandes sobre este tema⁴⁶ se encontró que mejor soporte médico y cuidados de soporte son términos intercambiables y se definen como las necesidades del paciente tanto físicas, de información, emocional, psicológica, social, espiritual y práctica durante las etapas de prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento; esto es, dar atención a los síntomas que presenta el paciente y a la familia.

Así, en contraste con la definición de cuidados paliativos, se considera un término homogéneo, que de acuerdo a la definición de OMS⁴⁷ se definen como aquellos cuidados que mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo, es decir:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Presentan un apoyo para auxiliar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida, y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

⁴⁶ Hui David, De la Cruz Maxine, Parsons Henrique A, et al. Concepts and definitios for “supportive care”, “best supportive care”, “palliative care”, and “hospice care” in published literature, dictionaries, and textbooks. Supportive Care Cancer. 2013 March; 21(3) 659-685

⁴⁷ WHO. WHO definition of palliative care. World Health Organization. Geneva 2002

- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar de una forma más eficiente complicaciones clínicas angustiosas.

En esa tesitura, aunque la definición es precisa y la mayor parte de estos cuidados se ofrecen al final de la vida, pueden a su vez, ofrecerse desde el inicio de la enfermedad como se definió de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud. Debido a esta ambigüedad, los estudios donde se investiga el papel de los cuidados paliativos incluyen diferentes criterios, tanto en la parte clínica como en las políticas públicas, de ahí que los aquellos puedan definirse de diversas maneras. Más aún, se ha propuesto que el término de cuidados paliativos es un concepto dinámico, que se modifica de acuerdo a la evolución de la enfermedad, y que éste se puede dividir en: cuidados preterminales, cuidados terminales y cuidados al final de la vida.⁴⁸

Además de lo previamente mencionado, han habido grandes cambios en las poblaciones candidatas a recibir cuidados paliativos. Hasta hace dos décadas los cuidados paliativos eran prácticamente confinados para aquellos pacientes con dolor y otros síntomas causados por el cáncer, pacientes con deterioro de enfermedades crónicas como falla cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, alteraciones cognitivas, etc.⁴⁹ Actualmente, estos criterios se han ampliado e incluido otras características de la población, como aquellas enfermedades progresivas, las que ponen en riesgo la vida, o algunos otros indicadores de deterioro clínico como pérdida de peso, necesidad de oxígeno suplementario, múltiples ingresos a hospitalización o nivel alto de dependencia. Todas estas características mencionadas determinan que los estudios sobre cuidados paliativos sean heterogéneos.

Por otra parte, el término de cuidados paliativos también implica una enfermedad incurable, pero ¿qué tan preciso es el significado de incurable?, se

⁴⁸ Meghani SH. A concept analysis of palliative care in the United States. J AdvNurs 2004; 46: 152-161

⁴⁹ Van Mechelen Wouter, Aertgeerts Bert, Thoosen Bregje, et al. Palliative Medicine 2012; 27(3) 197-208

ha considerado que este término debe precisarse para poder ejecutar decisiones adecuadas, y un modo de realizarlo es enfatizar la diferencia entre terapias curativas y terapias modificadoras de la enfermedad.⁵⁰ De ahí que desde hace algunas décadas los oncólogos se refieran al término de quimioterapia “paliativa” a aquella que se ofrece cuando se considera que la enfermedad es incurable, pero que al administrarla se puede tener obtener incremento en la supervivencia (expectativa de vida), respuesta (disminución del tamaño de la enfermedad) y con esto, mejoría de los síntomas y por tanto de la calidad de vida y dignidad del paciente.⁵¹ Este tipo de quimioterapia se basa en ensayos clínicos y en guías internacionales de acuerdo al tipo de tumor (“NCCN *disease-specific guidelines*”),⁵² incluso se ha establecido que aquellos pacientes que no son candidatos a quimioterapia paliativa pueden beneficiarse de terapias dirigidas, que son igualmente efectivas para control de los síntomas, mantenimiento estable la enfermedad y mejorar la calidad de vida sin los eventos adversos que conlleva la quimioterapia. Durante esta etapa el médico debe de preparar al paciente psicológicamente sobre la posible progresión de la enfermedad.

Finalmente se encuentra la fase terminal, en ésta el objetivo es ofrecer al paciente una muerte con dignidad, en este punto efectos adversos intensos o estresantes no son aceptables.⁵³ Cuando se llega a esta fase de la enfermedad del paciente es difícil tomar decisiones por parte del médico ya que se encuentra en el dilema de continuar ofreciendo un tratamiento activo y, por tanto, manteniendo esperanzas en el paciente.

Sobre este último punto de las esperanzas y expectativas del paciente en el tratamiento de la enfermedad existen varios estudios que evalúan la decisión de los pacientes sobre la aplicación de quimioterapia paliativa al final de la vida, entre ellos destacan los siguientes resultados: los pacientes aceptan recibir tratamiento a pesar de tener una posibilidad de curación del 1%, alivio de los síntomas del 10% y una expectativa de vida de 12 meses, a diferencia de los

⁵⁰ Hui David. Definition of supportive care: does the semantic matter? *Curr Opin Oncol* 2014, 26:372-379

⁵¹ Swetz Keith M. and Smith Thomas J. Palliative Chemotherapy When is it worth it and when is it not?. *Cancer J* 2010; 16: 467-472

⁵² National Comprehensive Cancer Network Guidelines versión 1.2016 Palliative Care

⁵³ *Op. cit* 10

médicos que requieren una posibilidad de 50% curación, alivio de síntomas del 75% y expectativa de 24 a 60 meses para ofrecer tratamiento paliativo a los pacientes.⁵⁴ Lo que demuestra que las expectativas de los médicos y de los pacientes son muy diferentes y que los pacientes reciben quimioterapia paliativa a pesar del pronóstico pesimista del médico⁵⁵ y en consecuencia, es difícil predecir cuáles pacientes elegirán quimioterapia paliativa.^{56 y 57} Aunado a ello, esta decisión también se ve influenciada no sólo por la condición médica, sino por la edad del pacientes, algunos estudios han revelado que los pacientes jóvenes (menores de 40 años) aceptan quimioterapia paliativa por un beneficio clínico menor del 10%⁵⁸, mientras que los pacientes mayores elegirían un tratamiento para el alivio de los síntomas.⁵⁹

La evolución natural de la enfermedad oncológica presenta cambios en la condición del paciente y por tanto, en las fases de la enfermedad basándose en la progresión de la enfermedad, de ahí que sea importante definir cuando un tratamiento modifica su finalidad, es decir, cambia de ser curativo a paliativo, pero esta decisión no es fácil de tomar para el médico, ya que consiste en dejar de administrar una terapia “agresiva” en un paciente con una enfermedad avanzada, pues el retraso en la toma de decisiones puede resultar en que el paciente reciba un tratamiento inapropiado y esto lleve a mantener la esperanza de curación en el paciente, en lugar de ofrecer una posibilidad de prolongar la remisión o la curación. Es en este punto del tratamiento donde es importante

⁵⁴ Slevin ML, Stubbs L, PlantHJ, et al: Attitudes to chemotehrapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ* 300: 1458-1460, 1990

⁵⁵ Tamburini M, Buccheri G, Brunelli C, et al: The difficult choice of chemotherapy in patients with unresectable non-small cell lung cáncer. *Support Care Cancer* 8:223-228, 2000

⁵⁶ Brundage MD, Fedman-Stewart D, Cosby R, et al: Cancer patient´s attitudes toward treatment options for advanced non-small cell lung cáncer: implications for patient education and decisión support. *Patient Educ Couns* 45: 149-157, 2001

⁵⁷ Balmer CE, Thomas P, Osborne RJ: Who wants second-line, palliative chemotherapy? *Psychooncology* 10: 410-418: 2001

⁵⁸ Bremnes RM, Andersen K, Wist EA: Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cáncer chemotherapy. *Eur J Cancer* 31^B: 1917-1918, 1995

⁵⁹ Hirose T, Horichi N, Ohmori T, et al: Patients preferences in chemotherapy for advanced non small cell lung cáncer. *Intern Med* 44: 107-113, 2005

poner atención no sólo a los parámetros clínicos de la enfermedad, sino también a la autonomía del paciente.

Así, los cuidados en la fase terminal consisten en ayudar en los últimos días de un paciente y recibir cuidados dignos y morir con dignidad, en esta fase de la enfermedad los familiares y cuidadores también juegan un papel importante, debido a que lo que se desea en términos generales, es que el paciente muera en paz, por tanto, el personal médico tiene la obligación de evitar el sufrimiento, pero a su vez, no prolongar el proceso de la muerte.

Cuando el diagnóstico y el pronóstico son inciertos o se cree que puede llegar a ser incurable, el personal médico tiene menos claro cuáles son sus habilidades y roles⁶⁰, existiendo incertidumbre tanto por el personal médico como en los pacientes y familiares, es decir, al llegar este punto de la enfermedad el hecho de detener el tratamiento médico puede ser incluso más difícil que iniciarlo, esto debe considerarse cuando ya no se está ofreciendo más beneficio al paciente y habitualmente esta decisión es discutida con el paciente y la familia.⁶¹

⁶⁰ Calman K. Ethical implications of terminal care. *Medicine, Ethics and Law* London, p.103, 1988

⁶¹ D. Schrijvers¹ & N. I. Cherny, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Annals of Oncology* 25 (Supplement 3): iii138–iii142, 2014

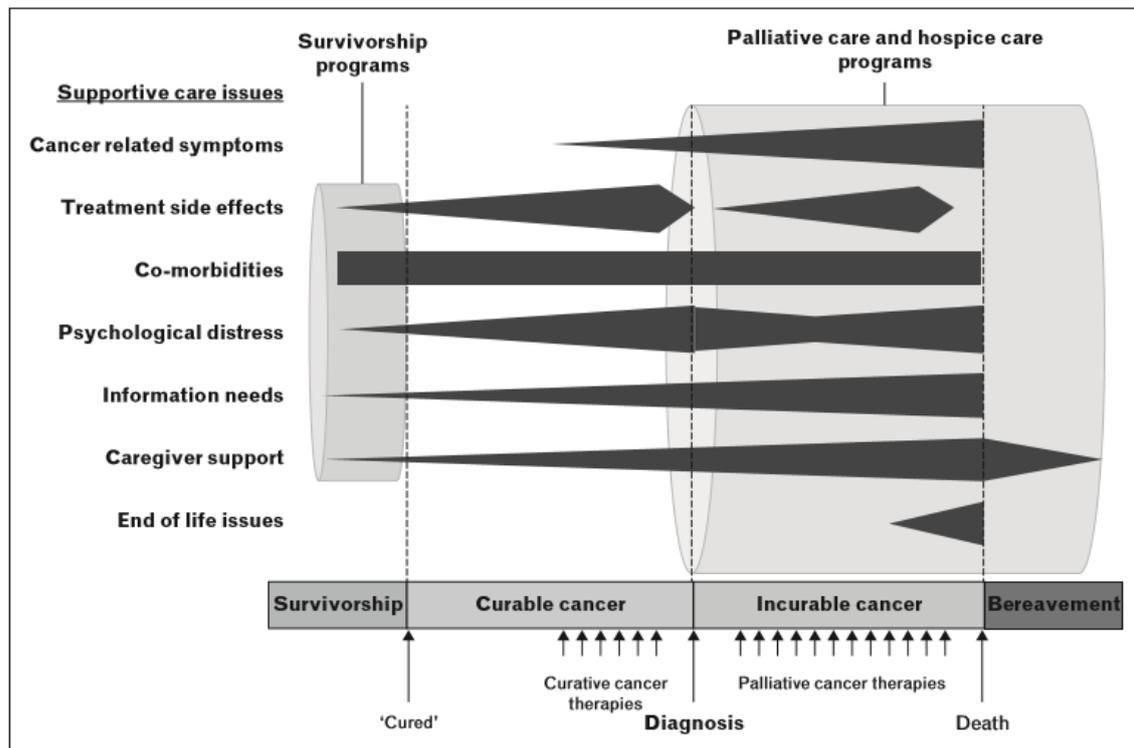


FIGURA 2. Cuidados de soporte para pacientes con cáncer. Tomado de: Definition of supportive care: does the semantic matter. Hui David. Definition of supportive care. *Curr Opin Oncol* 2014, 26: 372-379

1.4.1. INCERTIDUMBRES EN EL TRATAMIENTO POR PARTE DEL PERSONAL MÉDICO.

La teoría de la incertidumbre dentro del campo de la Medicina fue desarrollada por Mishel Merle, siendo definida como “La inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados con una enfermedad; ocurre en situaciones donde se debe tomar decisiones, siendo incapaz de asignar valores definitivos a objetos y eventos, y de predecir consecuencias con exactitud debido a la escasez de información y conocimiento.”⁶²

La incertidumbre se trata de un estado cognitivo cuando un evento no es adecuadamente estructurado, debido a que la información sobre el suceso es escasa; el personal médico que se dedica a tratar pacientes con cáncer potencialmente fatal pueden tener diferentes incertidumbres como lo son: la

⁶² Mishel M. Reconceptualization of the Uncertainty in Illness. Theory. *Journal of Nursing Scholarship* 1990; 22(4): 256-257

sensación de haber fallado si el tratamiento no es exitoso ya que el paciente no se curó con el tratamiento establecido, algunos de los tratamientos que actualmente se ofrecen pueden ser muy agresivos e incluso es factible provocar potencialmente la muerte de los pacientes. A esto hay que agregar que estimar el pronóstico del paciente de forma personalizada es complicado y, por tanto, quién y cuándo toma la decisión de cambiar un tratamiento con finalidad curativa o paliativa.⁶³ Estos eventos tienen potencial de ser una fuente de estrés, provocando reactividad fisiológica y aumentando la emocionalidad del médico.

Para poder determinar el por qué y hasta qué punto una relación o una serie de relaciones entre el individuo (médico) y el entorno son estresantes, se realiza una evaluación cognitiva.⁶⁴ Así, la respuesta emocional y conductual del médico dependerá de la forma en que se analice el acontecimiento, respecto a este último punto, existen factores tanto personales como situacionales que influyen en la evaluación cognitiva.

En ese orden de ideas, los factores personales que influyen en la evaluación cognitiva son principalmente dos: las creencias que son configuraciones cognitivas formadas individualmente o compartidas culturalmente y, los compromisos que son aquellas expresiones importantes para la persona, las cuales determinan sus decisiones y las elige para conservar sus ideas y/o conseguir determinados objetivos. En cuanto a los factores situacionales que influyen en la evaluación cognitiva encontramos: la novedad, la predictibilidad y la incertidumbre del evento.

Actualmente en el contexto de la Medicina moderna, donde existe una saturación en las consultas médicas, escuchar a un paciente se ha convertido en un lujo, pues el entrenamiento médico no se enfoca en resaltar las virtudes del médico como lo son la honestidad, integridad y sentido moral de la responsabilidad, sino en el entrenamiento técnico-científico y en la competencia clínica. Éste es uno de los mayores problemas que tiene que afrontar el personal médico que deriva del conflicto entre la técnica de la Medicina y el cuidado personal del paciente (autocuidado), que consiste en la práctica de actividades

⁶³ *Op cit* 11

⁶⁴ Lazarus R. Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Martínez Roca; Barcelona; 1996

que las personas maduran inician y llevan en determinados periodos de tiempo, por sus propios medios y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano para continuar con el desarrollo personal y su bienestar.⁶⁵

En ese escenario, cuando el cáncer ya no es curable, el mundo de los pacientes se llena de incertidumbre, ya que implica pérdida de control y habitualmente se asocia a una muerte dolorosa y poco digna y, por otro lado, puede suceder lo contrario; los pacientes pueden tener expectativas poco realistas sobre la posibilidad de curación, es aquí, donde el rol del médico ayuda al paciente a tener expectativas realistas, particularmente cuando se realiza el cambio de tratamiento curativo a paliativo.⁶⁶

Esta última situación podría generar que el médico se sienta tentado a tomar decisiones por el paciente, pensando en cuál opción de tratamiento es mejor para el paciente; sin embargo, éste tipo de paternalismo excluye al paciente en la toma de decisiones y no respeta su autonomía. Es por esto que los cuidados paliativos juegan un papel importante al maximizar su autonomía, haciendo responsable al paciente en la toma de sus decisiones. Esta autonomía requiere honestidad por parte del médico para contestar todas las preguntas del paciente, ya que sin aquella el paciente tiene mayor incertidumbre y, por tanto, no puede tomar decisiones racionales sobre su condición médica.⁶⁷

El afrontamiento es la estrategia que el individuo utiliza ante un problema para mantener su integridad física y psicológica. La capacidad de afrontamiento depende la trayectoria personal, valores, creencias que ha ido incorporando con los años, es decir, significa un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose.⁶⁸

Se considera que una de las claves para la toma de decisiones sobre cuándo inician y finalizan los cuidados paliativos, es compartir la información

⁶⁵ Marriner A. Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 5° ed: Elsevier Science, Madrid; 2003

⁶⁶ *Op cit* 11

⁶⁷ Fallowfield L. The Quality of Life. The missing measurement in Health Care. Souvenir Press, London. 1990

⁶⁸ Montoya R. El afrontamiento y la pérdida: visiones positivas de la labor de un cuidador. Nicolas Robles Gravi. Index Enferm Digital (en Internet) 2004: 44-45

sobre la enfermedad por parte del médico con el paciente y así, el paciente podrá deliberar de manera informada y tomar decisiones sobre aceptar o rechazar el tratamiento propuesto por el médico, sobre todo, si el tratamiento propuesto no tiene finalidad curativa y únicamente busca control de la sintomatología.

Este proceso también requiere conocimiento y entendimiento por parte del médico de las necesidades reales del paciente. Generado a partir del diálogo entre el paciente y el médico, y lo convierte en una forma poderosa de demostrar respeto por la autonomía del paciente.⁶⁹

Sin embargo, la realidad en muchas ocasiones se encuentra alejada de este diálogo, ya que una de las principales barreras que se tiene para proveer una adecuada calidad de vida al final de la vida es, la falta de comunicación con el paciente, familia e incluso con todo el equipo médico.

Así, buena cantidad de oncólogos retrasan la discusión del pronóstico del paciente, hasta que ya no existen opciones eficaces de tratamiento. En un estudio realizado en Estados Unidos de América⁷⁰, sólo el 64% de los pacientes con cáncer pulmonar y 47% de los pacientes con cáncer colorrectal habían discutido sobre los cuidados que deseaban al final de la vida con su médico entre 4 a 7 meses antes de requerirlos, incluso, únicamente el 46% de los pacientes habían discutido con su médico el deseo de reanimación cardiopulmonar. Finalmente el estudio demostró que la discusión sobre cuidados al final de la vida se realizaba 33 días antes de la muerte del paciente.

Este retraso en la discusión de cuidados al final de la vida es multifactorial. Se considera que los médicos son pobres predictores de la expectativa de vida, como se demuestra en un estudio donde se encontró una correlación de la expectativa real vs. la predicha de sólo 32%⁷¹, habitualmente el médico sobreestima la expectativa de vida, y esto puede hacer que el médico retrase el inicio de los cuidados paliativos debido a la errónea percepción de que el paciente no se encuentra al final de la vida. Otro factor, como ya se ha

⁶⁹ *Op cit 11*

⁷⁰ Mack, J. W. et al. End-of-life care discussions among patients with advanced cancer: a cohort study. *Ann Int Med.* 156, 204-210 (2012)

⁷¹ Kao, S.C., Butow, P., Bray, V., Clarke, S.J. & Vardy, J. Patient and oncologist estimates of survival in advanced cancer patients. *Psychooncology* 20, 213-218 (2011)

comentado previamente, es la falta de discusión sobre el pronóstico con el paciente, por tanto, se generan expectativas no realistas; así el paciente decidirá recibir más quimioterapia sin tener beneficio, a diferencia de los pacientes que discuten con su médico sus preferencias sobre los cuidados al final de la vida, y estos pacientes reciben tratamientos menos agresivos, mejorando la ansiedad, depresión y la calidad de vida.⁷²

Habitualmente estos dilemas son enfrentados constantemente por los médicos dedicados a cuidados paliativos, cuya formación académica es distinta a la de los oncólogos médicos; ya que de forma general, ellos evalúan a los pacientes al final de la vida y mucha de la problemática a la que se enfrentan consiste en aplicar intervenciones o no, como lo son: la sedación paliativa y continuar con procedimientos como lo son: diálisis, nutrición/hidratación, antibióticos, opioides, analgésicos, transfusiones o cualquier otra intervención que prolongue la vida.

Se ha evaluado en este grupo de médicos, cuales son las virtudes que consideran para la toma de decisiones, y se observó que predominantemente se basan en: confianza, autonomía, beneficencia, no maleficencia, compasión, justicia y respeto. El rol predominante de la confianza es la verdad, la cual se expresa de forma bidireccional; es decir entre el paciente y su médico⁷³.

Como podemos ver, existen suficientes estudios que evidencian la forma en que los pacientes oncológicos toman decisiones al final de la vida, pero existen pocos estudios que determinen cuáles son los elementos en la toma de decisión de los médicos ante pacientes al final de la vida; algunos de ellos, han determinado que la relación médico paciente se determina principalmente por el

⁷² Fine, E., Reid, M.C., Shengelia, R. & Adelman, R.D. Directly observed patient-physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *J. Palliat. Med.* 13, 595-603 (2010)

⁷³ Guevara-López, Altamirano-Bustamante, Viesca-Treviño. New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. *BMC Medical Ethics* (2015) 16:11

principio de beneficencia, respeto y compasión⁷⁴ pero, existen pocos estudios que evalúen estos parámetros en médicos oncólogos.⁷⁵

1.5. ASPECTOS JURÍDICOS:

Una de las finalidades que persigue el derecho a la protección de la salud es la prolongación y el mejoramiento de la calidad de vida humana. El dolor es una de las principales y más frecuentes manifestaciones de las enfermedades, su presencia puede llevar a cualquier persona a un estado tal de sufrimiento y desesperación, que su entorno social y afectivo es confinado a un último plano, provocando con ello el deterioro de la calidad de su vida personal, y por lo tanto de su condición como ser humano.⁷⁶

La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal, por tanto los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia, ayudándoles a vivir sus últimos momentos de la forma más digna y cómoda posible, respetando en todo momento sus derechos fundamentales.⁷⁷

Por tanto, de inicio se debe considerar como un derecho humano universal, y en este sentido cabe destacar las regulaciones internacionales sobre el derecho a la salud, básicamente en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH). El derecho a la salud tiene como propósito fundamental hacer efectivo el derecho a la vida, ya que no sólo protege la existencia biológica de la persona, sino también los demás aspectos que de ella derivan. La negación de prestar un servicio médico u hospitalario a una persona

⁷⁴ Altamirano-Bustamante Myriam M, Altamirano-Bustamante Nelly F, Lifshitz Alberto, et al: Promoting networks between evidence-based medicine and values-based medicine continuing medical education. BMC Medicine 2013, 11:39

⁷⁵ Sanchez Varela Ana M, Johnson Liza-Marie, Kane Javier R, et al: Ethical decision making about end-of-life care issues by pediatric oncologist in economically diverse settings. J Pediatr Hematol Oncol 2015; 37:257-263

⁷⁶ Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos

⁷⁷ Quesada Tristán Lisbeth. Derechos humanos y cuidados paliativos. Rev Med Hondur 2008, 76:39-43

con enfermedad terminal, atenta contra su derecho a la salud, por ello se debe aclarar que un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas en fase terminal es un derecho derivado del derecho fundamental a la salud.

También de los derechos humanos deriva el derecho a la autonomía que implica que toda persona con enfermedad terminal tiene el derecho de decidir sobre el tratamiento, su aplicación o no y el derecho a que se respete su deseo o voluntad. Este derecho está íntimamente ligado al concepto de autodeterminación, de manera que cada persona sea libre de decidir lo que considere más conveniente para sí mismo, y por tanto, el estado de vulnerabilidad de un enfermo terminal no podrá ser excusa para restringir o eliminar su autonomía. Como parte del derecho a la autonomía es necesario tener información suficiente y veraz, así como el resguardo de su confidencialidad.

Por otra parte, el derecho a una muerte digna está íntimamente ligado con el derecho a la autonomía, para algunas personas el derecho a morir con dignidad implica el derecho a morir sin dolor y con acceso a los tratamientos modernos que permiten humanizar la muerte; para otros reside en la posibilidad de devolverle al paciente su autonomía, es decir el derecho de decisión sobre el tratamiento, su aplicación o no y el derecho a que se respete su deseo o voluntad.

Todo ello se relaciona con los derechos del enfermo terminal publicados en el año 1990 por la Organización Mundial de la Salud⁷⁸ entre los cuáles se encuentran: estar libre de dolor, no ser engañado, ser tomado en cuenta para su tratamiento, ser tratado como persona hasta el momento de su muerte, mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea, obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta, obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort, expresar, a su manera, sus sentimientos y sus emociones; lo que respecta al acercamiento de su muerte, recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte, conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros, ser cuidado por

⁷⁸ Cancer Pain Relief, Ginebra, 1990, OMS

personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar la muerte, no morir solo, morir en paz y con dignidad, que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

La elaboración de la Norma Oficial Mexicana (NOM), NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la Atención de Enfermos en Situación Terminal a través de Cuidados Paliativos⁷⁹ surge a partir de la visión prevalente del médico de hacer todo lo que esté a su alcance para curar a su paciente y estas conductas pueden llevar a ejecutar actos de obstinación terapéutica que resulten dolorosas y no necesariamente ayuden a curar al paciente, ni mejorar su vida y menos prolongarla. Por tanto la finalidad de esta Norma es hacer efectivo que los cuidados paliativos sean proporcionados como un derecho, conforme a lo que se establece en el Título Octavo Bis, de la Ley General de Salud y el Capítulo VIII Bis, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de atención médica.

Ahondando en la Norma, su objetivo es establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar, a través de equipos inter y multidisciplinarios servicios de cuidados paliativos, proporcionando bienestar y calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familiar, y previniendo acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono y prolongación de la agonía.

A efectos de encontrarse actualizado en la Norma es necesario consultar las siguientes NOMS o las que las sustituyan: Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico; Norma Oficial Mexicana NOM-005-SSA3-2010, que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica de los pacientes ambulatorios; Norma Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, que establece las características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada y; Norma Oficial Mexicana NOM-027-SSA3-2013, regulación de los servicios de salud que establece los criterios

⁷⁹ *Op cit* 57

de funcionamiento y atención en los servicios de urgencias de los establecimientos para la atención médica.

Para la realización de la Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos publicada el 5 de enero del 2009 en el Diario Oficial de la Federación (DOF), se reformó el artículo 184 de la Ley General de Salud⁸⁰ para quedar del siguiente modo: la acción extraordinaria en materia de salubridad general será ejercida por la Secretaria de Salud, la que deberá integrar y mantener permanentemente capacitadas y actualizadas brigadas especiales que actuarán bajo su dirección y responsabilidad y tendrás atribuciones; y se adicionó el artículo 166 Bis que refiere a la expedición de la Ley en Materia de Cuidados Paliativos.

Además se realizó la reforma de la fracción I, 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 ellos de la Ley General de Salud y del artículo 166 bis que tiene por objeto: salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una visa de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello, garantizar una muerte en condiciones dignas, establecer y garantizar los derechos del enfermo 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, establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Por su parte, el artículo 166 bis 3 refiere los derechos de los enfermos en situación terminal, los cuales son: recibir atención médica integral, ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica, dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida, recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales pueden optar según la enfermedad que padezca, dar su consentimiento informado por escrito para la

⁸⁰ Ley General de Salud. Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de Febrero de 1984. Texto Vigente. Última reforma publicada DDD 12-11-2015

aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida, solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor, renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario, optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular, designar a algún familiar, representante legal o una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación; a recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza.

En el capítulo III de ordenamiento citado se regulan las facultades y obligaciones de las Instituciones de Salud, y el capítulo IV los derechos, facultades y obligaciones de los médicos y personal sanitario, de los cuales se resaltan las siguientes obligaciones: proporcionar toda la información que el paciente requiera, así como la que el médico considere necesaria para que el enfermo en situación terminal pueda tomar una decisión libre e informada sobre su atención, tratamiento y cuidados; pedir consentimiento informado del enfermo terminal, por escrito ante dos testigos, para el tratamiento o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal; informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados; informar sobre las opciones que existan de cuidados paliativos; respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto el tratamiento curativo y cuidados paliativos, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión; garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento; procurar las medidas mínimas necesarias para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal; hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y los síntomas de su enfermedad tenga como posibles efecto secundarios y disminuir el tiempo de vida; solicitar una segunda opinión a otro médico especialista, cuando su diagnóstico de una enfermedad terminal.

En la reforma mencionada, además se agrega en el artículo 166 bis 16 la posibilidad de suministrar fármacos paliativos, aun cuando con ello se pierda el estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando el objetivo

sea aliviar el dolor del paciente. En el mismo artículo, pero en su apartado bis 18 se garantiza la calidad y respeto a la dignidad del enfermo, al no aceptar la aplicación de tratamiento o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios y finalmente queda prohibida la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad así como el suicidio asistido (Artículo 166 bis 21).

Por su parte, en el artículo 29 del Reglamento de la Ley General de Salud⁸¹ en materia de prestación de servicios de atención médica⁸² se menciona que todo profesional de la salud, estará obligado a proporcionar al usuario y, en su caso, a sus familiares, tutor o representante legal, información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento correspondientes.

En cuanto al ámbito local, específicamente en la Ciudad de México el 07 de enero de 2008 se publica la Ley de la Voluntad Anticipada para el Distrito Federal que 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. Además se contempla en su artículo 41 el manejo de los cuidados paliativos en enfermos en etapa terminal.

⁸¹ *Op Cit 61*

⁸² Reglamento de la Ley General de Salud. Diario Oficial de la Federación

II. MARCO TEÓRICO.

Desde el comienzo de la Medicina, las actitudes éticas han desempeñado un papel fundamental en la práctica médica. Cuando en vez de curar, la enfermedad progresa, llega un momento en el que tanto el paciente como el médico se preguntan hasta qué punto es conveniente seguir. Aunque no existe una definición estandarizada para este concepto, en Estados Unidos el término Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) se entiende como no iniciar o retirar un tratamiento médico (*withhold* o *withdrawn*, respectivamente) en donde no se generen beneficios al paciente y tanto en situaciones en donde éste puede o no decidir por sí mismo.⁸³ La justificación de la aparición del término se da ante la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos. La aparición del *boom* tecnológico que se produjo comenzando la segunda mitad del siglo XX tiene esencial influencia. Las unidades de cuidados intensivos eran campo de abandono para este tipo de dilemas y de ahí que la publicación de estudios sobre LET estén, en su mayor parte centrados en este ámbito.^{84,85y 86}

La LET es un acto éticamente correcto, que se va justificando por los cuatro principios o pilares de la Bioética, siendo éstos aquellos definidos en 1979 por Beauchamp y Childress en su libro de “*Principles of Biomedical Ethics*”.

La aparición del principialismo estableció un verdadero puente entre ciencia y Ética, esta corriente le devolvió a la ciencia una conciencia ética. Su aparición dejó de lado el análisis pragmático utilitarista, también debemos de reconocer el

⁸³ Hernando P, Diestre G y Baigorri. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 2007, vol 30-3

⁸⁴ Abizanda R, Almendros L, Balardi B. Aspectos éticos de la medicina intensiva. Resultados de una encuesta de opinión. Med Clin 8Barc) 1994; 102: 521-526

⁸⁵ Trench V, Sáinz de la Maza V, Cambra Lasaosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriña RamírezC, Hermana Tenazos MfMT; Grupo de trabajo en Limitación Terapéutico. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. An Esp Pediatr 2002; 57 (6): 511-517

⁸⁶ Hernando P, Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. Rev Calidad Asistencial 2005; 20: 353-356

esfuerzo que significó para cada una de las ciencias que intervienen, el hecho de trabajar transdisciplinariamente y de intentar una fundamentación filosófica.⁸⁷

El relativismo moral se había generalizado a casi todos los aspectos de la vida, esto estimuló que se creara una Comisión Nacional para la Protección de Seres Humanos sometidos a Investigaciones Biomédicas, en donde se consideró particularmente relevante el respeto a las personas, beneficencia y el de equidad, teniendo como consecuencia la creación de *Principles of Biomedical Ethics* (con una visión utilitarista y deontológica).⁸⁸

Estos principios contienen neutralidad ante los fines; esto es, un modo de razonar que relaciona la acción con el fin moral de un modo técnico, según la relación fines-medios, y no según la relación intencional entre lo que se obra y el bien específico de la persona⁸⁹.

A continuación, se definen los cuatro principios de la Bioética:

- No maleficencia.- Minimización de los riesgos de toda la actuación terapéutica, evitando la utilización de procedimientos cuya relación riesgo/beneficio no sea correcta. Cuando los pacientes han alcanzado un punto de no retorno en el transcurso de su enfermedad, por ejemplo cáncer terminal, los tratamientos que en algún minuto pudieron ser efectivos ahora pasan a ser fútiles.⁹⁰

Tradicionalmente, el uso de medios extraordinarios, o desproporcionados como suelen llamarse actualmente, no se han considerado obligatorios. Considerando la definición entregada por la Real Academia Española para “dañar”⁹¹, es fácil darse cuenta que sólo

⁸⁷ Revello Rubén. La contribución del principialismo anglosajón a la bioética. Vida y ética. Año 14, No. 1, junio 2013

⁸⁸ Suardíz Pareras Jorge H. Aportes y limitaciones del principialismo en bioética. Revista del Centro de bioética Juan Pablo II. Vol 6. No. 1, enero-abril 2014

⁸⁹ Pérez-Soba Díez del Corral Juan José. Bioética de principios. Cuad. Bioét. XIX, 2008/1^a

⁹⁰ Partarrieu Mejías Felipe A. ¿Cómo se justifica la Limitación del Esfuerzo terapéutico en el marco de la bioética? Rev Medicina y Humanidades, 2012 Vol IV N° 1 y 3, pag 29.34

⁹¹ Pérez Espinoza, G. Controversias bioéticas y jurídicas que surgen al final de la vida: Los avances en biomedicina. Concepción-Chile, Editorial Universidad de Concepción, 2002

se está ocasionando daño al paciente con estas intervenciones. Con todo lo expuesto anteriormente, se concluye que no se estaría respetando el principio de no maleficencia cuando se suministra un tratamiento que quizás podría mejorar el pronóstico, pero esta mejora sería leve y en detrimento de la calidad de vida del paciente.⁹²

- Beneficencia.- Este principio corresponde con la finalidad primaria de la práctica médica –perseguir el bien terapéutico del paciente y de prevenir el mal– sólo es aceptable someter a un paciente a medidas en las cuales el balance entre riesgo, confort y beneficio sea favorable. Hay que recordar que el imperativo tecnológico no debe primar sobre el criterio y la ética médica.⁹³
- Autonomía.- Se puede definir como la capacidad para deliberar sobre los objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación. Respetar la autonomía es dar valor a las opiniones y elecciones y abstenerse de obstruirlas, a menos que produzcan un claro perjuicio a otros.⁹⁴

Cuando el paciente se encuentre imposibilitado de dar a conocer su voluntad, ya sea de forma escrita o presencial, el derecho de la autonomía debe ser interpretado por sus familiares y/o cercanos, quienes deberían de tener conocimiento de la voluntad del paciente al cual está atendiendo.

Si bien se dejó claro lo importante que es respetar el principio de autonomía, no hay que olvidar que la valoración del respeto de la autonomía del paciente en la toma de decisiones no puede, en ningún momento, anular el deber médico de procurar su bien de forma competente.

- Finalmente el principio ético de la justicia, aquel que reclama la distribución equitativa de los recursos y las cargas entre los ciudadanos en asuntos sanitarios, para así evitar discriminaciones en la política de salud pública. Si bien este principio a primera vista, parece no guardar

⁹² *Op cit 49*

⁹³ *Op cit 49*

⁹⁴ *Op cit 50*

una estrecha relación con la LET, sino más bien con el acceso universal a una asistencia sanitaria digna, una derivación práctica de este principio es la siguiente: la obligación de conseguir el mayor beneficio con el menor costo posible, es decir actuar de forma eficiente.⁹⁵ Los tratamientos asociados a varias enfermedades, como el cáncer, son de alto costo y, por lo general, los centros asistenciales, cuentan con recursos limitados para llevarlos a cabo. Bajo este principio el Doctor Diego Gracia, justificaría la LET como una instancia para destinar recursos de forma adecuada.

La percepción de los límites del principialismo, ha conducido a que otras posturas éticas reformulen otros principios para darles un contenido verdaderamente ético, como las virtudes. Este tipo de corrientes se iniciaron en los años sesenta del siglo pasado, principalmente en el entorno de la educación médica mediante un acercamiento a las bases filosóficas de la tradición moral de la Medicina tras la crisis de la ética hipocrática y la deontología en Estados Unidos de América, y en un segundo momento, en respuesta a la confusión generada por la irrupción de la ética de los principios y el predominio de la autonomía del enfermo, fuente de excesos y del abandono de los ideales morales de la tradición médica americana.⁹⁶

El carácter abstracto de los cuatro principios de la bioética, alejados de la complejidad de la toma de decisiones clínicas, por una parte; la dificultad de resolver el conflicto entre los principios *prima facie* por otra, que daba un peso decisivo a la autonomía del paciente; y la persistente objeción de que el agente moral de los actos, el médico, no podía quedar excluido en los dilemas reales, cuanto que es el elemento ejecutor de las acciones técnicas, restringió la aplicación de este discurso a los más eruditos. El sentido común, imponía que aunque era posible distinguir los actos médicos adecuados de los inadecuados, los correctos de los incorrectos, era imposible ignorar la vida moral del profesional sanitario. Los principialistas no habían integrado al modelo el ingrediente más importante de la vida moral de una persona que es, el carácter

⁹⁵ Op cit 49

⁹⁶ De Santiago Manuel. Las virtudes en bioética clínica. Cuadernos de bioética XXV 2014/1ª, pag 75-91

desarrollado que le brinda la motivación interna y la fuerza para hacer lo correcto y lo bueno.⁹⁷

Pellegrino estimó diversos ingredientes para formular su teoría, por una parte: una “teoría de la Medicina” enunciada desde una aproximación fenomenológica del acto médico; por otra parte, la penetración reflexiva en los hábitos de excelencia del acto médico, referenciado al encuentro médico-paciente, en lo que denominará “las virtudes médicas”. La virtud proporciona a la razón el poder de discernir y motivar al cumplimiento de un fin moral con perfección.

De ahí que la posición de Pellegrino y Thomasma respecto a los fines de la medicina, puede considerarse como una perspectiva llamada “internalista” de la ética médica, en contra posición de la línea “externalista” que considera que los fines de la medicina son el resultado de una construcción social, que se encuentra en constante evolución y por tanto, no es posible identificar una esencia y valores intrínsecos⁹⁸; es decir no surgen de la actividad médica sino que tienen su base en la “moralidad común”, una construcción de la teoría ética general, de la cual la ética biomédica es una aplicación

La vía propuesta por éstos autores consiste en utilizar un método filosófico: reflexión crítica, para derivar de la relación médico-paciente cuáles son sus requerimientos éticos y qué combinación de principios y virtudes ilustra mejor esos requerimientos, de tal modo, que la corrección y bondad de las decisiones y acciones se determina según el grado de aproximación a los fines de la relación, entendiendo que los fines más próximos se inscriben dentro de lo que se puede considerar **sanar** (*to heal*) y se especifican en: **curar** (*to cure*) el malestar o la enfermedad o, cuando no es posible, **cuidar** y **ayudar** al paciente a vivir con dolor residual, incomodidad o discapacidad⁹⁹

⁹⁷ Op cit 95

⁹⁸ Brussino Silvia L, Ética de las virtudes y medicina (II). TÓPICOS. Rev. de Filosofía de Santa Fe (Argentina) –Nº 8/9, 2001

⁹⁹ Pellegrino Edmund, Thomasma David C. *The Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, Estados Unidos de América, 1993.

En el enfoque de Pellegrino los principios se mantienen, lo que cambia es la fundamentación de su articulación mutua, priorizando la beneficencia como eje estructurador de la relación clínica, para lo que se debe separar de la carga paternalista, ya que “El respeto por la autonomía es requerido para lograr los fines de la medicina, porque violar los valores del paciente es violar su persona y consecuentemente, es un acto maleficente que distorsiona el sanar con fin de la relación. La justicia es requisito obligatorio porque lo que debemos al paciente es fidelidad a la confianza surgida cuando le ofrecimos ayuda, cuando invocamos la confianza en nuestra intención de actuar beneficentemente”¹⁰⁰

Del mismo modo, las obligaciones derivadas esta promesa de esta forma implícita o explícita son: proteger la confidencialidad del paciente (excepto cuando está en juego el daño a terceros) y decir la verdad, es decir actuar en beneficio del paciente.

Para buscar el “bien del paciente”, los autores establecen un orden jerárquico, que se expresa a continuación en sentido ascendente:

1. “Lo que es médicamente bueno, esto es, restaurar el funcionamiento fisiológico y el equilibrio emocional”
2. “Lo que es definido como bueno por el paciente en términos de su percepción de su propio bien”
3. “Lo que es bueno para los seres humanos en tanto que humanos y miembros de la comunidad humana”
4. “Lo que es bueno para los seres humanos en tanto que son espirituales”¹⁰¹

En la definición de Aristóteles, la virtud hace bueno al que la posee, es decir, lo perfecciona, y los hombres con la mejor adecuación y la máxima perfección, incluidas la ponderación y la prudencia lleva a cabo las mejores elecciones, sólo el hábito de las virtudes proporciona “la vida buena”. Así pues, la virtud es un rasgo de carácter que dispone de un modo habitual, a la persona

¹⁰⁰ Pellegrino Edmund, Thomas David C. *The Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, Estados Unidos de América, 1993.

¹⁰¹ Pellegrino Edmund, Thomas David C. *The Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, Estados Unidos de América, 1993.

que lo posee, a una excelencia en la intención, proporciona a la razón el poder de discernir y motivar el cumplimiento de un fin moral con perfección. Visto desde la relación clínica se puede entender como: La necesidad de fidelidad y de confianza mutua, dentro de la cual se inserta la obligación médica de alentar y promover la autonomía del paciente. Es importante distinguir “deber” de la ética aristotélica de la kantiana, cuya base es la desconfianza generada entre ciudadanos unidos por un contrato, no por los lazos de amistad, como son la confianza, fidelidad y cuidado mutuo¹⁰².

De aquí derivan las virtudes de Pellegrino y Thomasma, que se definirán a continuación, de acuerdo a su libro *The virtues in Medical Practice* (1993) y son las siguientes¹⁰³:

- Fidelidad a la promesa: Tiene que ver con la lealtad que el médico debe a la persona enferma, ésta viene exigida por la relación de confianza que se produce entre el médico y el enfermo; traicionar esa confianza es una falta grave de moral profesional.
- Benevolencia: Se trata de una inclinación a querer el bien (*benevolere*), no se trata de un mandamiento de hacer el bien (*bene-facere*); es decir querer que los actos médicos sirvan al bien del enfermo
- Abnegación: Subordinar los intereses individuales por el bien del enfermo, que en sí, es el fin propio de la medicina.
- Compasión: Significa literalmente “sufrir con” o “sufrir juntos”; es sintonizar con el enfermo y sentir algo de su experiencia de sufrimiento, debilidad, dolor.
- Humildad intelectual: Tener el coraje de decir “no lo sé”; permite reconocer los propios límites y admitir la ignorancia cuando no se sabe.
- Justicia: Exigida por la relación terapéutica de confianza entre médico y enfermo, ya que el médico está obligado a dar a cada paciente lo que es debido (*justicia conmutativa*), aunque las necesidades específicas de cada paciente podrían obligar a excederse en lo que en

¹⁰² Brussino Silvia L, *Ética de las virtudes y medicina* (II). TÓPICOS. Rev. de Filosofía de Santa Fe (Argentina) –Nº 8/9, 2001

¹⁰³ Pellegrino Edmund, Thomasma David C. *The Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, Estados Unidos de América, 1993.

lo que es debido en sentido estricto. En cuanto a la justicia que se ocupa de lo que es debido a otros (*justicia distributiva*), es una obligación que queda en segundo plano, ya que la asistencia médica se hace a una persona identificable, no a la sociedad en general.

- Prudencia: Se trata de la recta razón para deliberar y actuar (la “*phrónesis*” de Aristóteles y la “*recta ratio agibilium*” de Tomás de Aquino). Es la virtud que dispone a elegir de manera razonable y ponderada en situaciones complejas, entre diversas alternativas de diagnóstico y tratamiento. No garantiza certezas, pero dispone a elegir los medios más eficaces para alcanzar el fin de la praxis médica: El bien integral del enfermo.

La confianza en la relación médico-paciente adquiere una especial relevancia, ya que el paciente espera que el médico lo conozca tan bien como sea posible, sin enjuiciarlo moralmente, que se interese por su bienestar, que no utilice el conocimiento de su intimidad: se trata de una confianza nacida de la vulnerabilidad, ya que el paciente necesita contar con el médico para lograr un bien. La forma de corresponder a esta confianza es la fidelidad, es decir, anteponiendo siempre el bien del paciente a cualquier otro tipo de interés.

Debido a que los fines de la medicina se encuentran centrados en el bien del paciente, Pellegrino y Thomasma afirman que es esencial la compasión y la *phrónesis*, ya que se trata de un enfoque sistemático de las virtudes, integrando rasgos intelectuales y morales del carácter según el sentido clásico de las virtudes, por el cual, a las distintas dimensiones y requerimientos de la acción, corresponden rasgos de carácter específicos. Por ello la integridad (que no es una virtud), que es la unidad de todas las virtudes en el carácter de una “persona íntegra”; refiriéndose a dos sentidos: El primero que se expresa en relación al equilibrio entre los elementos corporales, psicosociales y espirituales de su vida; es decir, el sentido ontológico del ser humano en cuanto tal. El segundo se refiere a un hábito perfectivo de nuestro *ethos* o carácter moral, adquirido por la práctica constante en nuestra relación con los demás.

Las virtudes, por sí solas, no bastan para elaborar una teoría ética, es imprescindible incluir, junto a la virtud, otros conceptos como los principios, normas o reglas, valores, deberes y establecer las relaciones entre ellos; ya que si no se realiza se puede incurrir en argumento circular que se expresa del siguiente modo: el acto moralmente bueno es aquel que está en conformidad con la virtud, realizado por una persona virtuosa, y ¿Qué es la persona virtuosa?, aquella que realiza acciones conforme a la virtud; de este modo nunca se sale del mismo círculo argumentativo.

Otra de sus limitaciones es determinar el nivel de beneficencia exigible para todos sin incurrir en discriminaciones injustas, ya que los rasgos de carácter llevan a la singularidad, por tanto, no puede ser estandarizado más que a un nivel de generalidad tal que puede excluir los rasgos que denuncian la propensión a actuar en provecho propio lesionando el bien de otros.¹⁰⁴

Es necesario admitir que la ética de los principios, aislada de las virtudes, se reduce a un formalismo abstracto, que serviría para determinar la corrección de los actos, pero que prescindiría de la formación del carácter de las personas, es decir, de la virtud ética; la cual debe orientarse no sólo a la búsqueda de criterios que juzguen la rectitud de las acciones, sino también a promover la bondad de las personas. Se podría decir que las virtudes éticas complementan a los principios, volviéndolos principios personalizados, convertidos en realidades vivientes¹⁰⁵.

El elemento central de la ética médica ha sido, precisamente la relación médico-paciente, pues es a partir de ésta que adquieren sentido el resto de los procesos que se establecen durante el proceso asistencial. De ahí que, no hay justificación para confundir los cuidados intensivos con los cuidados paliativos, ni tampoco la limitación del esfuerzo terapéutico con eutanasia, ya que cuando no es posible curar, siempre se podrá cuidar, es decir, poner los propios conocimientos y habilidades médicas al servicio del bien integral de cada persona enferma.

¹⁰⁴ Brussino Silvia L, *Ética de las virtudes y medicina (II)*. TÓPICOS. Rev. de Filosofía de Santa Fe (Argentina) –Nº 8/9, 2001

¹⁰⁵ Ferrer, J. J., Alvarez, J.C., *Para fundamentar la bioética*, Desclée de Brouwer, 2003

Así, la eutanasia es un término propuesto por primera vez por el filósofo Francis Bacon, es una palabra compuesta que “[...] proviene del griego *eu*, bien y *thanatos*, muerte; por consiguiente, no significa otra cosa que buena muerte o buen morir”.¹⁰⁶ La eutanasia es el procedimiento mediante el cual se le provoca la muerte al paciente sin sufrimiento físico.¹⁰⁷

En cambio la LET no provoca la muerte, significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación clínica real del enfermo, de esta manera se evita tanto la obstinación terapéutica como el abandono, por un lado, o el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, por otro.¹⁰⁸

El trabajo con pacientes indica que, en la práctica clínica, la limitación del esfuerzo terapéutico no es sencilla. Estas son algunas de las dificultades con las que nos encontramos:¹⁰⁹

Las posturas “vitalistas” a ultranza, aquellas posturas deontológicas extremas que defienden el principio de sacralidad, equiparan la LET con el abandono terapéutico. Los vitalistas pueden acabar protegiendo, en la práctica, la “obstinación terapéutica”, al no admitir que el mantenimiento de la vida biológica puede ser un objetivo fundamental pero que puede tener excepciones en función de una visión determinada de calidad de vida en un sujeto concreto²¹, no hay que olvidar que, según estudios bien controlados, los médicos tienden a infravalorar la calidad de vida de los pacientes y que éstos son más optimistas y tienen mayor tolerancia a las limitaciones.¹¹⁰

La toma de decisiones de LET puede estar muy influida por las emociones actuando como variable intermedia. El mundo emocional también aparece en los conflictos de “no inicio” o “retirada de tratamiento”. En teoría hay diferencias técnicas porque cuando se plantea retirar un tratamiento es porque se ha

¹⁰⁶ *Op cit 28*

¹⁰⁷ Gracia, D. *Ética de los confines de la vida*. 2ª edición, Bogotá-Colombia, Editorial El búho Ltda. Bogotá, 1998.

¹⁰⁸ *Op cit 58*

¹⁰⁹ Correa Casanova M. La eutanasia y el argumento moral de la Iglesia en el debate público. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, *Veritas*. 2006; 1(15):2

¹¹⁰ Dueñas Becerra J. Muerte encefálica: una reflexión bioética. *Revista Cubana de Psicología*. 2003; 20(1):8

constatado que no funciona, mientras que al plantear no iniciarlo queda la incertidumbre de que el tratamiento funcione o no. Obviamente esta paradoja suscita indudables problemas éticos.

Este tipo de decisiones tiene dos características decisivas: por un lado, suelen ser decisiones de importancia “vital”, en ellas entran en juego la vida y la muerte, la calidad de vida, etc. Por otro lado suele decidir ante situaciones de enorme fragilidad del paciente.¹¹¹

Una cuestión esencial es la proporcionalidad del tratamiento es en relación a la futilidad.¹¹² El juicio de desproporcionalidad se genera cuando los fines perseguidos se entienden que son fútiles en comparación con los medios dispuestos. La aplicación de los principios de la Bioética ha de tener un carácter proporcional, no absoluto.

La complejidad de este entorno evidencia la necesidad de adoptar fórmulas de decisión basadas en el diálogo y en el consenso. Actualmente pareciera que nuestra meta principal como médicos es salvar a toda costa la vida del paciente, constituyendo lo demás un fracaso profesional tanto para nosotros, como para los familiares, por lo tanto es importante cambiar nuestros objetivos, entendiendo que hay casos en los que aunque no se puede salvar la vida del paciente, nos queda trabajo igual de importante que consiste en cuidar, escuchar, acompañar y atender.¹¹³ Bajo este concepto adquiere gran importancia la implementación del cuidado paliativo que nos permite una mejor comprensión de los síntomas físicos, los aspectos psicológicos y espirituales, y las implicaciones sociales, que vulneran a los pacientes con cáncer y a sus núcleos familiares.

Si bien, clásicamente se ha entendido que el juicio de carácter técnico, de no maleficencia, era una cuestión definida sólo por los profesionales y que éstos determinaban que riesgos se podían asumir; esto ya no parece ser del todo así. El papel del paciente y de la sociedad tienen un valor importante; es decir no es

¹¹¹ *Op cit 60*

¹¹² Betancourt Betancourt Gilberto de Jesús. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. *Humanidades médicas* 2011; 11(2): 259-273

¹¹³ Barbero Gutierrez Javier, Romero Casabona Carlos, Gijón Paloma. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 586-594

una cuestión puramente técnica sino también de valores.¹¹⁴ La tendencia a reducir los juicios de futilidad a juicios exclusivamente médicos, el fallo en reconocer el componente de valor inherente a cualquier juicio de futilidad y la tendencia a considerar patológico más que a legitimar las perspectivas de las minorías, nos ha llevado a ofrecer un servicio inadecuado, debido a que los pacientes, familiares y profesionales, pueden tener diferentes valores y objetivos.¹¹⁵

En esa consideración, a nivel internacional existen políticas socio-sanitarias de cuidados paliativos que se utilizan para asistir el final de la vida con el objetivo de proporcionar calidad de atención a los pacientes y sus familiares mejorando la comunicación y la continuidad del cuidado interdisciplinario, principalmente en pacientes de terapias intensivas. La principal dificultad es que no existe un reconocimiento de la situación de últimos días en pacientes oncológicos por parte del equipo profesional y esto puede generar conflictos en la toma de decisiones.¹¹⁶ A esto se suma que poco se han investigado las percepciones de los profesionales con el sentido de incluir la subjetividad en el proceso más allá de las habilidades y competencias adquiridas.

Finalmente, se precisa para ello desarrollar las mejores cualidades que siempre han estado presentes, o han debido estarlo, en los profesionales de la salud que ejercen cerca de la persona enferma. En primer lugar las necesarias competencias técnicas: es imprescindible poder valorar las posibilidades de tratamiento sin descartarlas imprudentemente sino considerándolas profesionalmente, y buscando el consejo experto cuando sea necesario. En segundo lugar, aceptando la libre participación del paciente o representante en el proceso de toma de decisiones, en situaciones de simetría moral. El profesional mediante el diálogo honesto procurará escuchar al paciente e

¹¹⁴ *Op cit 44*

¹¹⁵ Asch DA, Hansen-Flaschen J. Decision to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians and practices and patients wishes. *Am J Resp Crit Care Med* 1995; 151: 279-281

¹¹⁶ Helft PR, Siegler M, Llantos J. The rise and fall of the futilly movement. *N Eng J Med* 4: 343, 283-296; 2000

incorporará esta escucha como una variable indispensable que le permitirá proponer el o los cursos de acción posibles.¹¹⁷

¹¹⁷ *Op cit 44*

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La atención de los pacientes oncológicos en etapa clínica (EC) IV, presentan una serie de problemas complejos desde el punto de vista ético, ya que se incluyen aspectos de justicia sanitaria, conservación de la dignidad del paciente, dificultades en la comprensión del pronóstico de la enfermedad y el tipo de tratamiento que debe brindarse, en cuanto a si son útiles versus fútiles; problemas en la comunicación con el paciente y sus familiares e incluso el afrontamiento de la muerte por el propio médico.

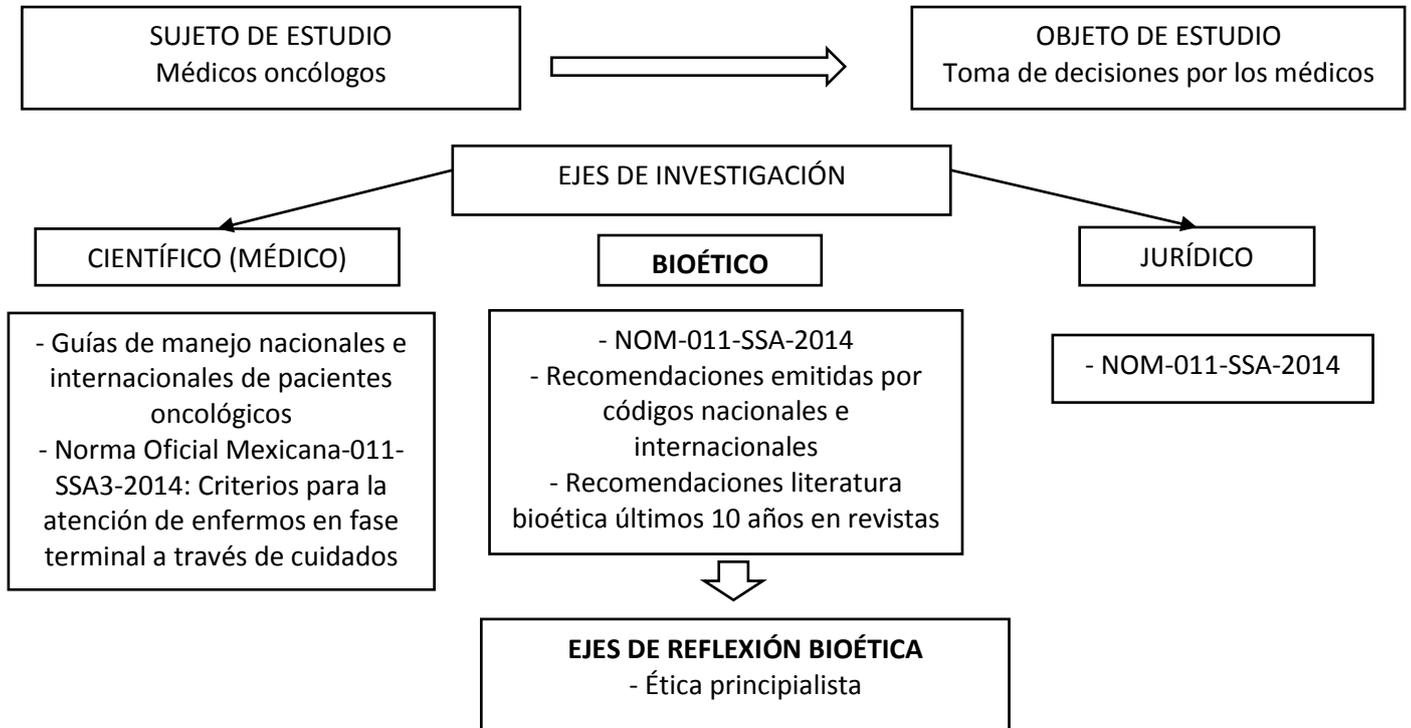
Debido a los avances en la Medicina durante los últimos cincuenta años y principalmente en la oncología, se han desarrollado nuevas terapias con la finalidad de prolongar tanto la supervivencia global como la libre de progresión en los pacientes oncológicos, no sólo en etapas tempranas. Es así que en la actualidad se consideran algunos pacientes como enfermos crónicos o incluso libres de enfermedad a pesar de diagnosticarse en EC IV, cuestionando así la definición de etapa terminal en pacientes oncológicos.

IV. JUSTIFICACIÓN.

Actualmente existen pocos estudios que evalúen los elementos bioéticos de decisión del médico oncólogo sobre el tratamiento de pacientes oncológicos al final de la vida y cuáles son los elementos con los que justifica sus decisiones sobre ofrecer a dichos pacientes cuidados paliativos versus tratamiento activo (quimioterapia “paliativa”).

Las decisiones médicas en estos escenarios representan un problema, al ser un campo donde se cae en indefiniciones que dificultan el ejercicio médico basado en la ética profesional.

V. MODELO OPERATIVO DEL PROYECTO.



VI. OBJETIVOS.

6.1. OBJETIVO GENERAL.

Determinar los principios bioéticos que toman a consideración los médicos oncólogos en relación con la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida.

6.2. OBJETIVOS PARTICULARES.

1. Revisar la bibliografía nacional e internacional sobre el objetivo general de la tesis publicados en los últimos diez años.
2. Analizar los siguientes documentos de referencia:
 - Conocer las fuentes médico-científicas (objetivas) para la toma de decisiones en pacientes oncológicos al final de la vida: Tasas de supervivencia de acuerdo al estado clínico según *American Joint Committee on Cancer (AJCC)*. Guías para la práctica clínica de algunas asociaciones de relevancia internacional como: *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)*, *European Society for Medical Oncology (ESMO)*, información de algunos sitios de *Internet* relevantes como: *adjuvant! Online*(www.adjuvantonline.com), *National Cancer Institute* (www.cancer.gov), *American Cancer Society* (www.cancer.org) , Norma Oficial Mexicana 011-SSA3-2014 (Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos).
 - Identificar las perspectivas jurídicas de la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes oncológicos EC IV: Norma Oficial Mexicana 011-SSA3-2014 (Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos).
 - Enunciar las perspectivas bioéticas en la toma de decisiones de pacientes oncológicos al final de la vida mediante la ética principialista.
3. Diagnosticar y proponer estrategias bioéticas en la toma de decisiones por parte de los médicos en relación con la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida.

VI. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.

De acuerdo a la revisión de la literatura realizada, enfatizó el problema al que se enfrenta el médico en el momento de la toma de decisiones respecto al tratamiento en pacientes que se encuentran al final de la vida, consideró que es de relevancia analizar como el personal médico toma este tipo de decisiones, por lo que la pregunta a resolver fue:

¿Cuáles son los principios bioéticos presentes en las decisiones de médicos oncólogos ante un caso concreto de un paciente oncológico al final de la vida?

Para poder contestar esta pregunta fue necesario hacer una investigación bibliográfica sobre el tema y sobre cual tipo de metodología contestaría de mejor modo la pregunta, así como delimitar el objeto de estudio y el espacio de realización.

Por tanto, consideré que mi objeto de estudio deberían ser médicos oncólogos que habitualmente se enfrenten a este tipo de problemas en su práctica habitual, uno de los principales sitios de formación de personal en esta rama es el Instituto Nacional de Cancerología, así como otras sedes especializadas en el manejo de pacientes oncológicos, como lo es el Instituto de enfermedades de la Mama y consultorios privados entre otros.

En la revisión de trabajos que anteceden esta investigación, encontré que hasta el momento no hay ningún estudio que analice de forma cualitativa como los médicos oncólogos toman decisiones con pacientes que se encuentran al final de la vida, solamente existen estudios donde se evalúa los motivos de envío al servicio de cuidados paliativos, por lo que consideré que de forma inicial era necesario evaluar si los médicos conocían sobre los principios de la bioética y si tenían claras sus definiciones, para poder conocer si sus decisiones se basan de una forma real y correcta en la bioética.

Debido a que no existen estudios previos fue necesario realizar un cuestionario que incluyera específicamente los ámbitos que considere necesarios para contestar la pregunta de investigación, validarlo, como se expondrá más adelante y finalmente aplicarlo en centros donde se encuentren médicos

oncólogos en formación o titulados y que cuenten con una carga de trabajo asistencial.

7.1. DISEÑO DEL ESTUDIO.

Estudio de investigación original, observacional, descriptivo, exploratorio, con enfoque mixto (cuantitativo y cualitativo), en una cohorte de médicos oncólogos en formación o titulados, para determinar qué principios bioéticos toman a consideración en relación con la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida.

7.2. MATERIAL Y MÉTODOS.

7.2.1. ÁMBITO DE APLICACIÓN.

Se aplicaron cuestionarios validados de forma escrita en el Instituto de Enfermedades de la mama (FUCAM), Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y en consultorios privados de médicos oncólogos

7.2.2. UNIVERSO, MUESTRA Y TAMAÑO DE MUESTRA:

Universo: El universo consiste en médicos oncólogos en formación o titulados

Tamaño de la muestra: Se trata de una muestra no probabilística (dirigida), ya que la elección de los elementos no dependen de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación, es decir, se trata de un diseño de investigación exploratorio y con enfoque fundamentalmente cualitativo, ya que el objetivo es documentar ciertas experiencias.¹¹⁸ De las muestras no probabilísticas se trata de una muestra de participantes voluntarios, orientada hacia una muestra homogénea, ya que los participantes comparten rasgos similares, el propósito de ésta es centrarse en el tema por investigar en un grupo social.

118

Periodo de aplicación de cuestionario: 1 semana

7.2.3. MÉTODO DE SELECCIÓN DE PARTICIPANTES.

- Criterios de inclusión: Médicos afines al área de oncología que se encuentren en formación o titulados que de forma voluntaria acepten entrar a estudio.
- Criterios de exclusión: Médicos afines al área de oncología que se encuentren en formación o titulados no acepten entrar a estudio.

7.2.4. INSTRUMENTO.

Se aplicó un cuestionario validado (Anexo 2) para determinar los principios bioéticos que toman a consideración los médicos oncólogos en relación con la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida.

Debido a que no existe hasta el momento ningún estudio que analice desde el punto de vista bioético la toma de decisiones de los médicos ante el final de la vida de los pacientes oncológicos, fue necesario diseñar un instrumento que pudiera contestar la pregunta de investigación.

En cuanto a la realización del cuestionario, primero se diseñaron preguntas que informen al investigador sobre las características epidemiológicas de la población que se está evaluando. La segunda parte del cuestionario se diseñó para conocer de forma inicial si los médicos cuentan con conocimiento básico de bioética, es decir si conocen la definición de los principios de la bioética, utilizando preguntas cerradas y finalmente un caso concreto sobre continuar tratamiento oncológico en un paciente al final de la vida, la cual se responde mediante una pregunta cerrada dicotómica, la siguiente pregunta es una pregunta abierta que ayude a justificar en cuál principio bioético se basó el participante para contestar y tomar la decisión y la última pregunta la cual es abierta sirve para ver si existe congruencia con la contestación de la pregunta previa

La validación del cuestionario la realice mediante evaluación “ante expertos” o “*face validity*” la cual se refiere al grado en que aparentemente un

instrumento de medición mide la variable en cuestión.¹¹⁹ Para realizar la validación se solicitó a cinco oncólogos médicos del Instituto Nacional de Cancerología que de forma inicial emitirán una opinión respecto a la calidad del instrumento de forma individual es decir, si el instrumento medía lo que se planeaba medir, si cumplía el propósito para el que fue creado. Los expertos realizaron una valoración conceptual del grado de comprensión y redacción mediante una escala cuantitativa (escala de 1 a 10). Para la adecuación de los ítems se eliminaron aquellos con valor inferior a 7, modificar los que se encontraban entre 7.1 y 8 y aceptar los que se encontraban igual o superior a 8.1¹²⁰. Para validar el contenido del cuestionario se analizó a través del cálculo de los promedios de cada ítem que habían emitido los expertos, la confiabilidad se valoró a partir del método de covariación de los ítems y utilizando el coeficiente del alfa de Crombach¹²¹.

7.2.4.1. Variables del estudio (tabla de codificación).

Las unidades de análisis son significados de los cuatro principios de la Bioética según Beauchamp y Childress: autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia y sobre cómo éstos conducen a una práctica, es decir, un análisis conductual de una actividad continua por los miembros de un sistema social, como es el caso de la toma de decisiones de los oncólogos médicos al final de la vida de los pacientes oncológicos.

CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN					
Nº	Variable	Definición	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala
1.1	Años de experiencia en esta profesión	Tiempo que lleva estudiando oncología	Idem	Cualitativa / Ordinal	0-4 años (1) 5-9 años (2) 10-14 años (3)

¹¹⁹

¹²⁰ Bulger, S.M., y Hournner, L.D. (2007). Modified delphi investigation of exercise science in physical education teacher education. *Journal of Teaching in Physical Education*, 26, 57-80.

¹²¹ Cubo, S., Martín, B. y Ramos, J.L. (2011). *Métodos de investigación y análisis de datos en ciencias sociales y de la salud*. Madrid: Pirámide.

					>15años (4)
1.3	Edad del encuestado	Edad de acuerdo a fecha de nacimiento	Idem	Cualitativa / Ordinal	<30 (1) 31-40 (2) 41-50 (3) >51 (4)
1.4	Sexo del encuestado	Características fenotípicas del encuestado	Idem	Cualitativa / Dicotómica	Mujer (1) Hombre (2)
1.5	Religión del encuestado	¿Practica alguna religión?	Idem	Cualitativa / Ordinal	Católica (1) Judía (2) Testigo de Jehová (3) Mormón (4) Budismo (5) Otra: _____
1.6	Especialidad a la que pertenece	Área de estudio afín a la oncología	Idem	Cualitativa / Ordinal	Quirúrgica (1) Médica (2) Ginecología (3) Hematología (4) Imagen (5) Cuidados paliativos (6) Patología (7) Otra: _____ _____ (8)
1.7	Tiempo dedicado a actividades clínicas en el día	Tiempo en porcentaje del día dedicado a las actividades clínicas en comparación resto de actividades	Idem	Cualitativa Ordinal	0-20% (1) 20-50% (2) 50-75% (3) 75-100% (4)
DEFINICIONES					
2.1	Autonomía	Capacidad para deliberar sobre los objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación	Idem	Cualitativa Ordinal	Si contesto correcto (1) No contesto correcto (2)
2.2	Beneficencia	Perseguir el bien terapéutico del paciente y de prevenir el mal	Idem	Cualitativa Ordinal	Si contesto correcto (1) No contesto correcto (2)
2.3	No maleficencia	Minimización de los riesgos de toda la actuación terapéutica, evitando la utilización de procedimientos cuya relación riesgo/beneficio no sea correcta	Idem	Cualitativa Ordinal	Si contesto correcto (1) No contesto correcto (2)
2.4	Justicia	Distribución equitativa de los recursos y las cargas entre los ciudadanos en asuntos sanitarios	Idem	Cualitativa Ordinal	Si contesto correcto (1) No contesto correcto (2)
CASO					
3.1	Continuar con quimioterapia		Encarnizamiento terapéutico	Cualitativa / Dicotómica	Si contesto (1) No contesto (0)

3.2	Enviar a cuidados paliativos para mejor soporte médico	Perseguir el bien terapéutico del paciente y de prevenir el mal / Minimización de los riesgos de toda la actuación terapéutica, evitando la utilización de procedimientos cuya relación riesgo/beneficio no sea correcta	Beneficencia / No maleficencia	Cualitativa / Dicotómica	Si contesto (1) No contesto (0)
3.3	Principio bioético utilizado para la toma de decisión	Principios de Beauchamp y Childress	Idem	Cualitativa ordinal	Autonomía (1) Beneficencia (2) No maleficencia (3) Justicia (4)
	Razones éticas	Principios de Beauchamp y Childress	Idem	Análisis de contenido	Riesgo-beneficio (1) Calidad de vida (2) Factores económicos-sociales (3) Estado funcional (4) Deseo Paciente (5) Médicos (6) Se utilizó misma definición (7)

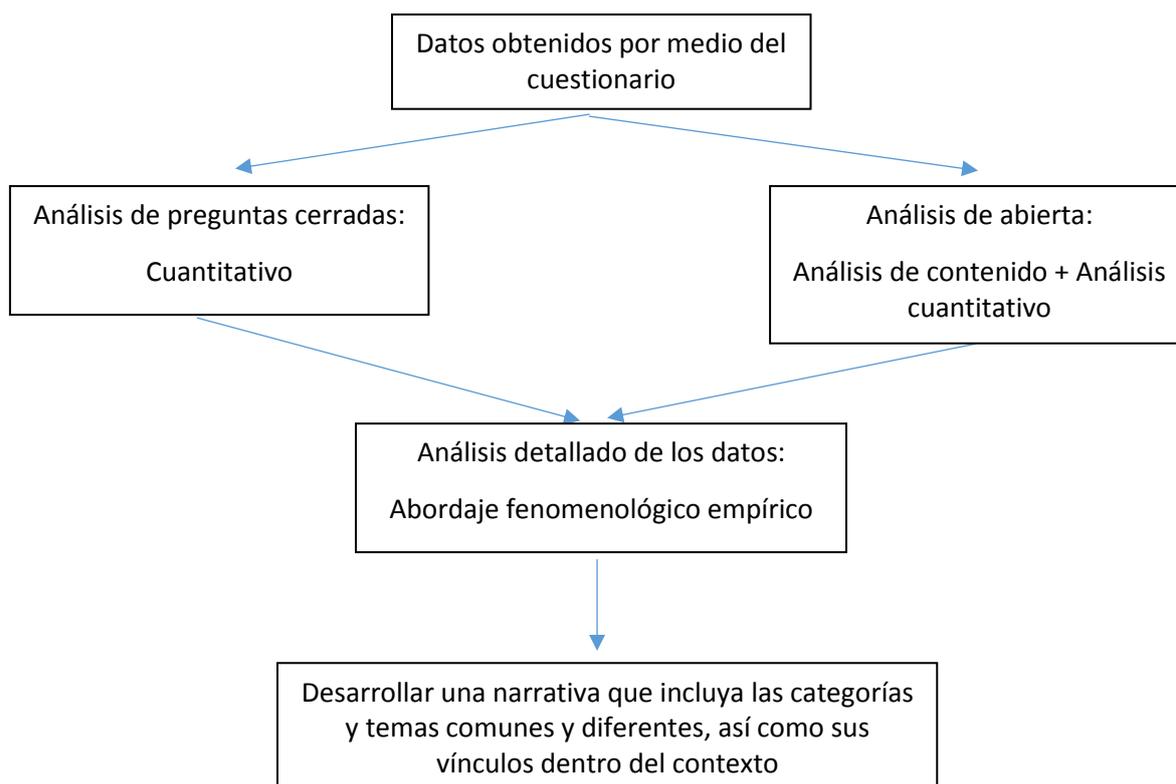
7.3 PLAN DE ANÁLISIS CUANTITATIVO Y CUALITATIVO:

Para informar sobre las características demográficas de la población en estudio, sobre el conocimiento que tienen los médicos oncólogos y áreas afines de los principios de la bioética y sobre continuar con tratamiento oncológico respecto al caso concreto se utilizó estadística descriptiva. Para esto se utilizó distribución de frecuencias mediante porcentajes de cada categoría.

Del mismo modo para reportar sobre el conocimiento de los principios de la Bioética que tienen los sujetos de estudio, así como el envío a la paciente del caso expuesto al servicio de cuidados paliativos vs encarnizamiento terapéutico y en cual principio bioético se basó para la toma de decisión se utilizó estadística descriptiva mediante porcentajes, mediante el programa IBM SPSS Statistics Version 22.0.

Para analizar la pregunta abierta final se realizó análisis de contenido, primero se codificaron los resultados que cada participante aportó a la pregunta, una vez realizado los cuestionarios se buscaron las principales tendencias de respuesta (respuestas similares o comunes), se listaron dichos patrones y después se asignó un valor numérico a cada patrón y se informaron de los resultados mediante estadística descriptiva. Se evaluó también si existe congruencia entre el patrón que se haya encontrado con la respuesta previa que justifica su toma de decisión mediante una correlación de *Chi-cuadrada* de Pearson, finalmente para saber si existe una relación con el principio más utilizado y las características poblacionales se utilizó un análisis multivariado.

Desde la perspectiva cualitativa, una vez obtenidos los datos se descubrieron los conceptos, categorías temas y patrones presentes en los datos, así como sus vínculos, a fin de otorgarles sentido, interpretarlos y explicarlos en función del planteamiento del problema, comprender el contexto que rodea los datos y vincular los resultados con el conocimiento disponible para poder generar un abordaje fenomenológico empírico con los datos obtenidos, es decir, generar la descripción del fenómeno (final de la vida de los pacientes oncológicos) y la experiencia (decisiones médicas basadas en los cuatro principios de la Bioética) de los participantes.



Consideré que este análisis es correcto para el proyecto ya que se pretende describir y entender el fenómeno desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente, se basa en el análisis de temas y de sus posibles significados. En este tipo de estudio el investigador confía en la intuición, imaginación y en estructuras universales para lograr aprender la experiencia de los participantes. Los procedimientos básicos incluyen: determinar y definir el problema a estudiar, recopilar los datos, analizar los comportamientos para tener un panorama general, identificar las unidades de significado y generar categorías, detectando unidades clave, elaborar una descripción genérica de las experiencias y su estructura y finalmente, desarrollar una narrativa que combina las descripciones y la estructura a fin de transmitir la esencia de la experiencia en cuanto al fenómeno estudiado¹²².

7.3. ASPECTOS ÉTICOS.

- CLASIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN: Investigación con riesgo mínimo.
- RIESGOS PREVISIBLES Y PROBABLES: No existen riesgos previsibles, ya que se trata de un estudio observacional, en el que los participantes responderán un cuestionario de manera anónima y voluntaria, de tal forma que no existe riesgo alguno para el participante.
- MEDIDAS DE PROTECCIÓN FRENTE AL RIESGO FÍSICO Y/O EMOCIONAL: Se conservará el anonimato del participante durante todo el proceso, se codificará toda la información obtenida para fines de mantener la confidencialidad, la información se utilizará exclusivamente para fines académicos.
- CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO: El cuestionario es totalmente anónimo, no se solicitará ni registrará el nombre de quien responda. El cuestionario incluirá un consentimiento escrito al inicio, y se suspenderá en caso de que el encuestado se niegue a responder o desee detenerla en cualquier momento. (Anexo 1).

7.4. ORGANIZACIÓN.

- RECURSOS HUMANOS: La información fue recolectada y procesada por la autora de la investigación
- RECURSOS MATERIALES: Cuestionarios, computadora con internet y SPSS V.22

VII. RESULTADOS.

Se aplicó el cuestionario validado a 30 encuestados en el mes de abril del 2017 a médicos en formación o titulados del Instituto Nacional de Cancerología, Instituto de enfermedades de la mama y consultorios privados que de forma voluntaria aceptaron contestar el cuestionario. En la Tabla 1 se presentan las características demográficas de la población.

Como se puede observar predominantemente participaron mujeres (60%) y el grupo etario con mayor participación fue el de 31-40 años (50%), seguido del grupo de menores de 30 años (43.4%), lo que correlaciona con los años de experiencia en la oncología, ya que el 56.7% presentaban una experiencia de 0-4 años, pero el porcentaje de tiempo que dedican a las actividades clínicas (consulta) en su día va del 20-50% (50%), seguido del 50-75% del tiempo en su día (36.7%). Prácticamente el cuestionario fue contestado por médicos del servicio de oncología médica (96.7%) y el 66.7% expresó pertenecer a la religión católica.

Sexo del encuestado (%)	Mujeres Hombres	60 (18) 40 (12)
Edad del encuestado (%)	<30 años 31-40 años 41-50 años >50 años	43.4 (13) 50 (15) 6.7 (2) 0
Especialidad a la que pertenece (%)	Quirúrgica Médica	3.3 (1) 96.7 (29)
Años de experiencia en esta profesión (%)	0-4 años 5-9 años 10-14 años >15 años	56.7 (17) 36.7 (11) 6.7 (2) 0
Tiempo dedicado a actividades clínicas en el día (%)	0-20% 20-50% 50-75% 75-100%	13.3% (4) 50 (15) 36.7 (11) 0
Religión del encuestado (%)	Católica Ateo Otra	66.7 (20) 30 (9) 3.3 (1)

TABLA 1. Características demográficas de la población

Para determinar si los oncólogos tomaban decisiones respecto a pacientes al final de la vida basados en la bioética, primero se decidió explorar si los oncólogos contaban con el conocimiento correcto respecto a los principios de bioética, por lo que se solicitó que correlacionaran el principio con la definición que creyeran era la correcta (Tabla 2).

Así se encontró que prácticamente no existía confusión respecto al principio de autonomía (contestaron correctamente el 96.7%) y el principio de justicia (contestaron correctamente el 93.3%). Donde se encontró mayor grado de confusión fue al definir beneficencia (contestaron correctamente 66.7%) y no maleficencia (contestaron correctamente 70%).

Autonomía (%)	
Correcto	96.7 (29)
No correcto	3.3 (1)
Beneficencia (%)	
Correcto	66.7 (20)
No correcto	33.3 (10)
No Maleficencia (%)	
Correcto	70 (21)
No correcto	30 (9)
Justicia (%)	
Correcto	93.3 (28)
No correcto	6.7 (2)

TABLA 2. Definiciones de los principios de la Bioética

Respecto al caso clínico que se expuso, el 96.6% (29) de los participantes decidieron ya no ofrecer más tratamiento oncológico a la paciente, por lo que decidieron enviarla al servicio de cuidados paliativos para continuar únicamente con tratamiento de soporte (sintomático).

La principal razón por la que decidieron ya no ofrecer más tratamiento oncológico basándose en un principio de la bioética, fue por la no maleficencia (53.35%) seguido del principio de beneficencia (30%) (Tabla 3). Lo que resulta interesante, ya que con estos dos principios los médicos encontraron mayor confusión para poder definir adecuadamente, pero si justificaron su respuesta a envió a cuidados paliativos con dichos principios.

Autonomía (%)	13.3 (4)
Beneficencia (%)	30 (9)
No maleficencia (%)	53.3 (16)
Justicia (%)	0
Ninguno (%)	3.3 (1)

Tabla 3. Principio por el que se ofreció envió a cuidados paliativos

Ahora bien, para realizar el análisis de contenido de la respuesta abierta, se revisó una a una las respuestas y se generaron vínculos respecto a los términos utilizados en cada una de ellas, logrando agrupar en 7 categorías (Tabla 4).

Relación riesgo-beneficio (%)	20 (6)
Mantener calidad de vida (%)	16.7 (5)
Factores sociales / económicos (%)	10 (3)
Pobre estado funcional de la paciente (%)	13.3 (4)
Deseos de la paciente (%)	23.3 (7)
Pobre beneficio médico (%)	6.7 (2)
Se utilizó misma definición (%)	10 (3)

Tabla 4. Motivos de envío al servicio de cuidados paliativos

Por si solas estas categorías no ofrecían ningún tipo de información, por lo que de acuerdo a la definición de cada uno de los principios que se utilizó para esta tesis, se encontró que estas categorías se podían agrupar en un principio de la bioética, es decir, como el médico entiende de una forma más amplia y aplicada los principios de la bioética en su práctica clínica (Tabla 5).

Autonomía	13.3%	- Deseos del paciente	23.3%
Beneficencia	30%	- Relación riesgo beneficio - Pobre beneficio medico	20% + 13.3% 33.3%
No maleficencia	53%	- Calidad de vida - Factores sociales / económicos - Pobre estado funcional	16.7% + 10% + 6.7% 33.4%
Justicia	0%	Ninguno	0
Ninguno	3.3%	Contestó con misma definición	10%

Tabla 5. Correlación entre principio bioético y análisis de contenido

Debido a estas discrepancias entre la definición del principio y el análisis de contenido, se realizó una correlación para verificar la concordancia de las respuestas (Tabla 6). Encontrando que entre el principio bioético y la razón de no ofrecer más tratamiento existen discrepancias del 56.3% en maleficencia y 37.5% en beneficencia, no se realizó correlación con justicia ya que nadie contestó que ese fuera uno de los motivos de no ofrecer más tratamiento.

Principio bioético	Autonomía		No	Si
		% de correlación	0.0%	28.6%
	Beneficencia		No	Si
		% de correlación	37.5%	21.4%
	No maleficencia		No	Si
		% de correlación	56.3%	50.0%
	Ninguno		No	Si
		% de correlación	6.3%	0.0%

Tabla 6. Concordancia de respuestas

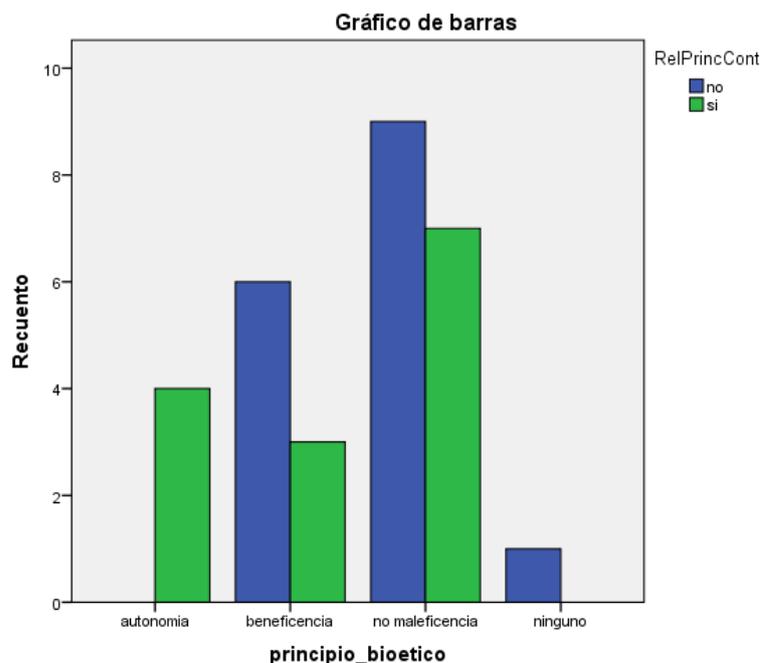


GRÁFICO 1. Concordancia de respuestas

Finalmente se buscó si existía relación entre el principio de bioética utilizado para la toma de decisión y alguna de las características demográficas de la población, encontrando que sólo la edad correlacionaba de manera estadísticamente significativa ($p < 0.001$) con algún principio bioético (Tabla 7).

Se encontró que el grupo de edad <30 años se basaba mayormente en el principio de beneficencia, mientras que los sujetos entre 31-40 años se basan en la toma de decisiones en el principio de no maleficencia.

		edad		
		<30	31-40	41-50
Principio bioético	Autonomía			
		% según edad	15.4%	6.7%
	Beneficencia			
		% según edad	46.2%	20.0%
	No maleficencia			
		% según edad	38.5%	73.3%

Tabla 7. Correlación de principio bioético y edad de la población

VIII. DISCUSIÓN.

A partir de la revisión epidemiológica podemos encontrar que el cáncer es un problema de salud pública, ya que es una causa enorme de pérdida de vidas humanas y de recursos económicos, por tanto, se ha dedicado gran parte de la investigación científica para tener un mejor entendimiento de la patogénesis de la enfermedad y para disminuir la mortalidad. Esto ha llevado al desarrollo de nuevos tratamientos y con esto, el incremento de los costos los cuales son inalcanzables para la mayor parte de nuestra población, además que, los avances científicos no logran prever cuáles serán sus implicaciones y consecuencias futuras y es aquí donde juega un papel fundamental la Bioética, para llevar con moderación y prudencia el desarrollo de los avances científicos y con ello, la toma de decisiones por parte de los médicos para poder proteger al paciente.

El tratamiento para los pacientes con cáncer se ha dividido históricamente en diferentes fases de acuerdo al objetivo del tratamiento en: curativo, paliativo y terminal, pero la enfermedad oncológica, presenta cambios durante su evolución y es en este último punto, donde el médico debe reconocer la finalidad del tratamiento, principalmente cuando se enfrenta a las fases paliativas y terminales; entendiendo por enfermedad paliativa una enfermedad incurable, pues es donde el médico busca ofrecer la mejoría de los síntomas y, por tanto ofrecer calidad de vida, dignidad y autonomía al paciente. Pero el saber cuándo un tratamiento deja de ser curativo y ha pasado a ser paliativo, no es simple de reconocer en todas las ocasiones y por tanto no es una decisión fácil de tomar por parte del médico.

Es sabido que muchos profesionales de la salud encuentran dificultades para enfrentar y tratar con los pacientes y familiares sobre los temas relacionado con el final de la vida y la toma de decisiones en esta etapa. Debido a las características previamente mencionadas de la evolución de la enfermedad oncológica, el médico se encuentra con dilemas éticos a diario en la consulta que existen debido al conflicto entre la técnica y el cuidado personal del paciente. En este contexto, varios han percibido que escuchar a un paciente es todo un

lujo, ya que el entrenamiento médico no se enfoca en resaltar las virtudes del médico como lo son la honestidad, integridad y sentido moral de la responsabilidad, sino en el entrenamiento técnico-científico y la competencia clínica.

Existen múltiples investigaciones previas sobre el análisis bioético en la toma de decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, pero éstas se enfocan de manera general a pacientes que requieren soporte vital (conexión a un respirador, hemodiálisis, hemoderivados, nutrición, hidratación, etc.) y no sobre iniciar, continuar o suspender un tratamiento oncológico.

Es así como surgió de manera inicial la pregunta de investigación: ¿Cuáles son los principios bioéticos presentes en las decisiones de médicos oncólogos ante un caso concreto de un paciente oncológico al final de la vida?, es decir, ¿Qué herramientas además de las médico-científicas utiliza un médico en su práctica diaria para ya no ofrecer un tratamiento oncológico al paciente que se encuentra al final de la vida y referirlo a un servicio de cuidados paliativos, donde recibirá únicamente tratamiento sintomático, pero ya no para controlar la enfermedad oncológica existente?

Considero que la pregunta es relevante, ya que actualmente es sabido, cómo se refirió en la revisión de la literatura que muchos pacientes reciben tratamiento oncológico (quimioterapia) semanas previas a su fallecimiento, sin obtener ningún tipo de beneficio medicamente hablando.

El primer reto al que me enfrente, fue encontrar que no existen reportes sobre el conocimiento que tienen los médicos respecto a la ética principialista, esto es relevante para contestar la pregunta de investigación, ya que si quería conocer cómo es que los médicos toman decisiones basados en la bioética, lo primero que es necesario saber es si realmente los médicos oncólogos tienen un conocimiento correcto sobre la ética principialista.

El segundo y más grande reto fue darme cuenta que, aunque existen estudios donde se analiza el momento en que los médicos oncólogos refieren a sus pacientes al servicio de cuidados paliativos, éstos estudios tienen una perspectiva médica y no ética. Únicamente existen dos estudios que son relevantes para comentar; el primero evalúa desde una perspectiva ética la toma

de decisiones de los oncólogos pediatras¹²³, donde se resalta la importancia de la toma de decisiones compartida con la familia y el paciente, sin considerar el costo del tratamiento. Encontrando que los oncólogos pediatras, actúan con responsabilidad, reconociendo la importancia de la autonomía de los pacientes y, por tanto, compartiendo la toma de decisiones.

Si bien el anterior, es un estudio similar en metodología al que se está presentando, no es posible transpolar los resultados a nuestro país, ya que un factor importante para la toma de decisiones son los recursos económicos, además que en el estudio previamente mencionado los pacientes son niños, por tanto, las decisiones dependen en una gran medida de los padres a diferencia de lo que sucede en los adultos.

El segundo estudio¹²⁴, a diferencia del anterior se llevó a cabo en nuestro país, pero éste fue realizado a médicos dedicados a cuidados paliativos; ésta característica es una diferencia importante ya que es bien sabido que ésta especialidad lleva una formación académica distinta a la que lleva el médico oncólogo; por tanto se encontraron dos diferencias fundamentales en comparación a mi estudio y radican en los siguientes puntos: Los médicos dedicados a cuidados paliativos basan sus decisiones en los principios de justicia y humildad profesional, además encontraron que ellos juegan el rol de educadores, a diferencia de los médicos oncólogos.

Probablemente estas diferencias radican como lo mencioné previamente en la educación que ambas especialidades reciben así como el papel que juegan con el paciente, ya que el oncólogo tiene que tomar decisiones sobre iniciar, continuar o retirar un tratamiento con fines curativos / paliativos (quimioterapia), a diferencia del médico de cuidados paliativos cuya finalidad es mejorar la calidad de vida mejorando los síntomas del paciente sin influir en la evolución de la enfermedad oncológica.

¹²³ Sanchez Varela Ana M, Johnson Liza-Marie, Kane Javier R, et al: Ethical decision making about end-of-life care issues by pediatric oncologist in economically diverse settings. J Pediatr Hematol Oncol 2015; 37:257-263

¹²⁴ Guevara-López, Altamirano-Bustamante, Viesca-Treviño. New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. BMC Medical Ethics (2015) 16:11

Fue así como me encontré en la necesidad de crear un instrumento propio y validarlo para que me ayudará a contestar con un enfoque bioético, cómo los médicos oncólogos toman de decisiones al final de la vida de los pacientes oncológicos.

Debido a que éste estudio se encuentra en una fase exploratoria, únicamente apliqué 30 cuestionarios, los cuales cabe mencionar fue difícil completarlos debido al poco tiempo que tienen los médicos, secundario a la gran carga asistencial que se realiza en las instituciones incluidas en el estudio. Pero a pesar de ésta dificultad, los 30 sujetos que aceptaron recibir el cuestionario, aceptaron voluntariamente contestarlo.

Respecto a los resultados, encontré que en un mayor porcentaje fueron mujeres las que aceptaron participar en el estudio y otros datos relevantes respecto a la cohorte fue, que se incluyeron prácticamente en su totalidad sujetos menores de 40 años, con al menos el 50% de su día de trabajo dedicado a la práctica clínica (consulta) y que prácticamente en su totalidad se encuentran en el área de oncología médica.

El caso clínico que se integró al cuestionario, era un caso que tenía varias características que eran relevantes para la toma de decisión de continuar con tratamiento oncológico (quimioterapia) versus envió a cuidados paliativos para tratamiento de soporte. La primera característica era la edad de la paciente, ya que es sabido que los pacientes oncológicos más jóvenes desean continuar recibiendo tratamiento a pesar del poco beneficio clínico que el médico exponga respecto su caso^{125,126}. La segunda característica que se debía tomar a consideración era el riesgo-beneficio de continuar con tratamiento oncológico (quimioterapia), ya que la de acuerdo a guías médicas, pacientes que han recibido 4 líneas de tratamiento se encuentran fuera de recibir quimioterapia por el pobre beneficio médico¹²⁷, además que la paciente cuenta con dificultades de

¹²⁵ Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al: Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ* 300: 1458-1460, 1990

¹²⁶ Balmer CE, Thomas P, Osborne RJ: Who wants second-line, palliative chemotherapy? *Psychooncology* 10: 410-418: 2001 Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines). 2017

¹²⁷ Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines). 2017

tipo social para poder asistir a una consulta y que su condición física y médica de acuerdo con las estimaciones de calidad de vida no la hacían candidata a recibir más quimioterapia.

El resultado sobre enviar al servicio de cuidados paliativos, según mi experiencia en la oncología fue esperado ya que prácticamente el 100% de los sujetos no ofrecieron más tratamiento oncológico, lo cual está conforme las guías y tendencia actual de la oncología y en cuidados paliativos¹²⁸.

El hallazgo más importante fue encontrar que los médicos oncólogos tienen confusión al definir 2 principios: Beneficencia y no maleficencia, comentó que es importante ya que cuando el médico justifica el motivo de envío a cuidados paliativos es con éstos mismos dos principios, por tanto, consideró que tal vez el médico tenga problemas respecto a la semántica.

Fue por este motivo que se diseñó la pregunta abierta del final del cuestionario, para verificar si realmente los médicos comprendían como aplicaban el principio bioético en la toma de decisión, y lo que encontré fue que, al realizar el análisis de contenido de las respuestas, pude encontrar claramente al menos 3 razones principales de motivo de envío a cuidados paliativos: deseos de la paciente, la relación riesgo/beneficio y mantener calidad de vida.

Estas 3 razones al correlacionarlas con principios bioéticos, nos damos cuenta que, aunque sólo el 13% de los sujetos contestaron como principio bioético la autonomía, el 23% por análisis de contenido le daba prioridad a los deseos de la paciente respecto a su tratamiento, por tanto pareciera que aunque entienden como tal la definición, al momento de aplicarlo no queda claro en que consiste conservar la autonomía del paciente

Las otras 2 razones (relación riesgo/beneficio y mantener calidad de vida) se puede correlacionar con los principios de beneficencia y no maleficencia, lo que hace pensar que probablemente los médicos, aunque al intentar definir estos dos principios tienen confusión, cuando envían al servicio de cuidados paliativos entienden éstos dos principios de forma más amplia.

¹²⁸ D. Hui, S. Bansal, M. Park et al. Differences in attitudes and beliefs toward end-of-life care between hematologic and solid tumor oncology specialist. *Annals of Oncology* 26: 1440 - 1446

Finalmente se buscó de forma intencionada si existía alguna relación con el principio bioético y alguna de las características de la población, encontrando únicamente la relación de la edad con los principios de forma estadísticamente significativa. Es decir, los sujetos menores de 30 años contestaron principalmente que el motivo de envío era la beneficencia, mientras que los sujetos entre 31-40 años su principal motivo de envío era la no maleficencia.

Aunque éste resultado sea estadísticamente significativo, no pareciera haber una justificación a dicha respuesta y probablemente se deba al tamaño de la muestra y las características poblacionales (menores de 40 años).

Actualmente este estudio es uno de los primeros en México y a nivel internacional que evalúa cuáles son los conceptos bioéticos determinantes en la toma de decisiones por los médicos oncólogos sobre continuar tratamiento oncológico en pacientes al final de la vida.

Consideró que este estudio, aunque es exploratorio es de relevancia ya que de forma inicial nos demuestra la necesidad de educar sobre Bioética a los médicos que se encuentran involucrados con pacientes al final de la vida, ya que existe una confusión respecto conceptos. Nos ofrece también, una aproximación inicial sobre los conflictos a los que se enfrentan los médicos oncólogos respecto a continuar o no un tratamiento que ha dejado de ser curativo, y aunque pareciera clara la indicación de envío de cuidados paliativos, si existen discrepancias en los motivos de envío. Por tanto, es necesario incluir éste tipo de temas en programas de educación de médicos residentes para poder ofrecer una mejor atención a los pacientes y sentirse más cómodos al tratar a este tipo de pacientes.

Este estudio cuenta con ciertas limitaciones, como lo son que es un cuestionario autoaplicado por el participante, ya con ello se pierden las impresiones que puede ofrecer una entrevista; el tipo de población, ya que prácticamente sólo participaron sujetos menores de 40 años y con un mismo enfoque (oncología médica), lo que puede estar generando cierto sesgo, ya que cuentan con una forma de pensar muy similar; y que finalmente no evalúa todos los dilemas que se presentan durante la consulta del paciente.

Se requerirá de un estudio con un mayor número de sujetos, de diferentes escuelas de formación oncológica, diversas edades y multicéntrico para evaluar a los médicos oncólogos de diversas Instituciones, lo que ayudará a enriquecer los resultados obtenidos, ya que considero que estas variables podrían cambiar los resultados obtenidos y que se encuentre una tendencia de motivo de envío a cuidados paliativos secundario a la edad y años de experiencia, o por el contrario la renuencia a enviar a cuidados paliativos.

También considero que el enfoque que se le dio al cuestionario es únicamente para explorar el conocimiento de los médicos oncólogos sobre la ética principialista, pero como se mencionó en párrafos previos, será importante incluir en el cuestionario la ética de las virtudes; ya que finalmente una complementa a la otra

Actualmente me encuentro en pláticas para poderlo aplicar éste mismo año a médicos oncólogos a nivel nacional para enriquecer el estudio y obtener mayor información y así poder promover el estudio de la Bioética en médicos que se encuentran en contacto con pacientes al final de la vida e incluir de forma obligatoria una formación en cuidados paliativos.

IX CONCLUSIONES

Desde que entre al mundo de la oncología he observado afortunadamente como ha cambiado la visión de los médicos respecto a los cuidados paliativos, es decir, una mayor apertura a conocer nuestros límites como médicos y buscar siempre el bien para el paciente. Pero siempre ha llamado mi atención cómo es que los médicos tomamos decisiones en pacientes que se encuentran al final de la vida, ya que a pesar de que existen guías clínicas y escalas pronósticas para estimar la supervivencia del paciente, algunos médicos ante el mismo paciente le ofrecen continuar con tratamiento oncológico, mientras que otros médicos lo envían al servicio de cuidados paliativos para manejo de síntomas.

Fue así como surgió de forma inicial mi pregunta de investigación, ya que creo que la medicina es la ciencia más humana que existe y que un paciente con una determinada enfermedad no puede ni debe ser englobado en una guía de tratamiento o una escala pronóstica, es así que quise responder mi pregunta de investigación de una forma más integral, encontrando a la Bioética como una facilitadora de respuestas por ser una interdisciplina.

La revisión de la literatura me permitió alcanzar mi objetivo primario y secundario ya que, con dicha revisión bibliográfica, pude darme cuenta de la necesidad de generar un cuestionario que me permitiera resolver de la mejor forma mi pregunta de investigación, ya que hasta el momento no existe ningún estudio con características similares al presente.

Del presente estudio se pueden extraer de forma puntual las siguientes conclusiones.

1. No existen investigaciones previas desde el punto de vista de la bioética respecto a la toma de decisiones de pacientes que se encuentran al final de la vida sobre continuar tratamiento oncológico versus tratamiento de soporte.
2. Existe una confusión respecto a los principios de la Bioética de Beauchamp y Childress, a pesar que en las escuelas de medicina se encuentra dentro de las asignaturas la Bioética.

3. En la población analizada existe una amplia apertura a los cuidados paliativos.
4. A pesar de existir una confusión en las definiciones de los principios de la Bioética, contextualizando los principios de forma clínica, no existe confusión.
5. Se encontró una relación entre la edad y la justificación de envío al servicio de cuidados paliativos.

Consideró que, aunque es un estudio exploratorio, se puede considerar como un generador de teorías e ideas únicamente, sin poder generalizar dichos resultados y por tanto para poder confirmarlas será necesario la realización de un estudio que abarque un mayor tamaño de población, de diversas edad y años de experiencia, diversas especialidades afines y sitios de trabajo, para poder evitar el sesgo al que se enfrentó este estudio.

Aunque como ya mencioné previamente, este es un estudio exploratorio, puede generar también propuestas, las que considero más relevantes son las siguientes:

1. Inclusión de cuidados paliativos a las asignaturas de la residencia de oncología
2. Enfoque humanista (Bioética) a médicos que se encuentran tratando a pacientes al final de la vida.

FUENTES DE CONSULTA.

- Abizanda R, Almendros L, Balardi B. Aspectos éticos de la medicina intensiva. Resultados de una encuesta de opinión. *Med Clin Bar* 1994; 102: 521-526
- AJCC Cancer Staging Handbook From the AJCC Cancer Staging Manual. Seventh Edition. Springer 2010
- Altamirano-Bustamante Myriam M, Altamirano-Bustamante Nelly F, Lifshitz Alberto, et al: Promoting networks between evidence-based medicine and values-based medicine continuing medical education. *BMC Medicine* 2013, 11:39
- American Joint Committee on Cancer. Cancer Staging Manual. 7ª ed. Chicago: Springer.
- Asch DA, Hansen-Flaschen J. Decision to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians and practices and patients wishes. *Am J Resp Crit Care Med* 1995; 151: 279-281
- Ashby M, Stofell B. Therapeutic ratio and defined phases: proposal of an ethical framework for palliative care. *British Medical Journal*, 302, 1322-1344, 1991
- Balmer CE, Thomas P, Osborne RJ: Who wants second-line, palliative chemotherapy? *Psychooncology* 10: 410-418: 2001
- Barbero Gutierrez Javier, romero Casabona Carlos, Gijón Paloma. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 586-594
- Betancourt Gilberto de Jesús. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. *Humanidades médicas* 2011; 11(2): 259-273
- Bognar G. The concept of quality of life. *Social and Practice* 31, 561-580, 2005.
- Borthwick-Duffy S.A. (1992), Quality of life and quality of care in mental retardation en L. Rowitz (Ed.), *Mental Retardation in the year 2000 Berlin*: Springer-Verlag. (p 162)
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992), Quality of life and quality of care in mental retardation en L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000*. Berlin: Springer Verlag (p 52-66)
- Bremnes RM, Andersen K, Wist EA: Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy. *Eur J Cancer* 31ª: 1917-1918, 1995
- Brussino Silvia L, Ética de las virtudes y medicina (II). *TÓPICOS. Rev. de Filosofía de Santa Fe (Argentina)* –Nº 8/9, 2001
- Brundage MD, Fedman-Stewart D, Cosby R, et al: Cancer patient's attitudes toward treatment options for advanced non-small cell lung cancer: implications for patient education and decision support. *Patient Educ Couns* 45: 149-157, 2001

- Bulger, S.M., y Hourner, L.D. (2007). Modified delphi investigation of exercise science in physical education teacher education. *Journal of Teaching in Physical Education*, 26, 57-80.
- Calman K. Ethical implications of terminal care. *Medicine, Ethics and Law London*, p.103, 1988
- Cancer Pain Relief, Ginebra, 1990, OMS
- Campbell A., Converse P., Rodges W. *The Quality of American Life*. New York: Russell Sage, 1976
- Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines). 2017
- Correa Casanova M. La eutanasia y el argumento moral de la Iglesia en el debate público. *Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Veritas*. 2006; 1(15):2
- Cuervo Pinna MA, Mota Vargas R, Redondo Moralo MJ, et al. Dyspnea — a bad prognosis symptom at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009; 26(2):89–97.
- D. Schrijvers¹ & N. I. Cherny, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Annals of Oncology* 25 (Supplement 3): iii138–iii142, 2014
- De Santiago Manuel. Las virtudes en bioética clínica. *Cuadernos de bioética XXV* 2014/1^a
- Dueñas Becerra J. Muerte encefálica: una reflexión bioética. *Revista Cubana de Psicología*. 2003; 20(1):8
- Elsayem A, Mori M, Parsons HA, et al. Predictors of inpatient mortality in an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer*. 2010; 18(1):67–76.
- Fact sheet N° 310. World Health Organization, en: http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/ Consultada el 04 de agosto de 2014
- Faithfull S. The concept of cure in cáncer care. *European Journal of Cancer Care*, 3, 12-17, 1994
- Fallowfield L. *The Quality of Life. The missing measurement in Health Care*. Souvenir Press, London. 1990
- Felce D. & Perry J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16, 51-74
- Ferrer, J. J., Alvarez, J.C., *Para fundamentar la bioética*, Desclée de Brouwer, 2003
- Fine, E., Reid, M.C., Shengelia, R. & Adelman, R.D. Directly observed patient-physician discussions in palliative and end-of-life care: asystematic review of the literatura. *J. Palliat. Med*. 13, 595-603 (2010)

- George R.J.D., Jennings A.L. Palliative care. *Postgraduate Medical Journal*, 69, 429-449. 1993
- GLOBOCAN. International Agency for Research on cancer. World Health Organization. 2012.
- González-Barón M, De Castro J. Concepto de oncología médica. En: González-Barón. *Oncología clínica. Fundamentos y patología general*. 2ª ed. Madrid: Mc-Graw-Hill Interamericana 1998. 1-9
- Gracia, D. *Ética de los confines de la vida*. 2ª edición, Bogota-Colombia, Editorial El búho Ltda. Bogotá, 1998.
- Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan nacional para el SNS del MSC. Agencia de evaluación de tecnologías sanitarias del país Vasco; 2008. *Guías de práctica clínica en el SNS: OSTEBA*. 2006/08
- Guevara-López, Altamirano-Bustamante, Viesca-Treviño. New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. *BMC Medical Ethics* (2015) 16:11
- Haas B. Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of nursing Scholarships*, 31, 215-220, 1999.
- Helft PR, Siegler M, Llantos J. The rise and fall of the futilliy movement. *N Eng J Med* 4: 343, 283-296; 2000
- Hernando P, . Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. *Rev Calidad Asistencial* 2005; 20: 353-356
- Hernando P, Diestre G y Baigorri. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2007, vol 30-3
- Hirose T, Horichi N, Ohmori T, et al: Patients preferences in chemotherapy for advanced non small cell lung cáncer. *Intern Med* 44: 107-113, 2005
- Hollanflsworth J.G.Jr. (1988) Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update. *Social Science and Medicine*, 26, 425-434
- Hui D, S. Bansal, M. Park et al. Differences in attitudes and beliefs toward end-of-life care between hematologic and solid tumor oncology specialist. *Annals of Oncology* 26: 1440 - 1446
- Hui D, Dos Santos R, Chisholm G, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist*. 2014; 19(6):681–687
- Hui D, Kilgore K, Nguyen L, et al. The accuracy of probabilistic versus temporal clinician prediction of survival for patients with advanced cancer: a preliminary report. *Oncologist*. 2011; 16(11):1642–1648

- Hui David, De la Cruz Maxine, Parsons Henrique A, et al. Concepts and definitios for “supportive care”, “best supportive care”, “palliative care”, and “hospice care” in published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care Cancer*. 2013 March; 21(3) 659-685
- Hui David. Definition of supportive care: does the semantic matter? *Curr Opin Oncolo* 2014, 26:372.379
- Hui David. Prognostication of survival in patients with advanced cancer: predicting the unpredictable? *Cancer Control*. 2015 October; 22(4): 489-497
- Jang RW, Caraiscos VB, Swami N, et al. Simple prognostic model for patients with advanced cancer based on performance status. *J Oncol Pract*. 2014; 10(5):e335–341.
- Jeffrey David. Appropriate palliative care: when does it begin? *European Journal of Cancer Care* 4, 122-126, 1995
- Jiang AG, Lu HY. The Glasgow prognostic score as a prognostic factor in patients with advanced non-small cell lung cancer treated with cisplatin-based first-line chemotherapy. *J Chemother*. 2015; 27(1):35–39.
- Kao, S.C., Butow, P., Bray, V., Clarke, S.J. & Vardy, J. Patient and oncologist estimates of survival in advanced cáncer patients. *Psychooncology* 20, 213-218 (2011)
- Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustdras in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948, 1: 634-656.
- Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Ann Intern Med*. 2001; 134(12):1096–1105. [PubMed: 11412049]
- Lazarus R. Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca; Barcelona; 1996
- Ley General de Salud. Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de Febrero de 1984. Texto Vigente. Última reforma publicada DDD 12-11-2015
- Mack, J. W. et al. End-of-life care discussions among patients with advanced cáncer: a cohort study. *Ann Int Med*. 156, 204-210 (2012)
- Marolotto AB, Yabroff KR, Shao Y, et al: Projections of the cost of cancer in the United Sates: 2010-2020. *J Natl Cancer Inst* 103: 117-128, 2011
- Marriner A. Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. 5° ed: Elsevier Science, Madrid; 2003
- Maslow A. Una teoría de la motivación humana. *Revisión psicológica* 50, 370-396, 2001
- Meghani SH. A concept analysis of palliative care in the United States. *J AdvNurs* 2004; 46: 152-161
- Meeberg, GA. Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38, 1993
- Meropol NJ, Schulman KA: The cost of cancer care: Issues and implications. *J Clin Oncol* 25: 180-186, 2007

- Mishel M. Reconceptualization of the Uncertainty in Illness. Theory. Journal of Nursing Scholarship 1990; 22(4): 256-257
- Montoya R. El afrontamiento y la pérdida: visiones positivas de la labor de un cuidador. Nicolas Robles Gravi. Index Enferm Digital (en Internet) 2004: 44-45
- National Comprehensive Cancer Network Guidelines versión 1.2016 Palliative Care
- Nava Galan MG. La calidad de vida: Análisis multidimensional. Enf Neurol (Mex) Vol. 11, No. 3, 129-137, 2012
- Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos
- Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 5:649-655, 1982
- Organización Mundial de la Salud (OMS), Foro Mundial de la Salud. Ginebra; 1996
- Partarrieu Mejías Felipe A. ¿Cómo se justifica la Limitación del Esfuerzo terapéutico en el marco de la bioética? Rev Medicina y Humanidades, 2012 Vol IV Nº 1 y 3
- Pellegrino Edmund, Thomasma David C. *The Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, Estados Unidos de América, 1993.
- Pérez Espinoza, G. Controversias bioéticas y jurídicas que surgen al final de la vida: Los avances en biomedicina. Concepción-Chile, Editorial Universidad de Concepción, 2002
- Pérez-Soba Díez del Corral Juan José. Bioética de principios. Cuad. Bioét. XIX, 2008/1ª
- Pond GR, Siu LL, Moore M, et al. Nomograms to predict serious adverse events in phase II clinical trials of molecularly targeted agents. J Clin Oncol. 2008; 26(8):1324–1330.
- Reglamento de la Ley General de Salud. Diario Oficial de la Federación
- Revello Rubén. La contribución del principialismo anglosajón a la bioética. Vida y ética. Año 14, No. 1, junio 2013
- Riley Gf, Lubitz JD: Long-term trends in Medi-care payments in the last year of life. Health Serv Res 45:565-576, 2010
- Sachlova M, Majek O, Tucek S. Prognostic value of scores based on malnutrition or systemic inflammatory response in patients with metastatic or recurrent gastric cancer. Nutr Cancer. 2014; 66(8):1362–1370.
- Sanchez Varela Ana M, Johnson Liza-Marie, Kane Javier R, et al: Ethical decision making about end-of-life care issues by pediatric oncologist in economically diverse settings. J Pediatr Hematol Oncolo 2015; 37:257-263
- Sang Hyuck Kim, Dong Wook Shin, Son Young Kim, et al. Terminal versus Advanced Cancer: Do the general population and health care professionals share a common language? Cancer Res Treat. 2015 Aug 10

- Scarpi E, Maltoni M, Miceli R, et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. *Oncologist*. 2011; 16(12):1793–1799
- Seow H, Barbera L, Sutradhar R, et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol*. 2011; 29(9):1151–1158.
- Shen S & Lai Y. (1998) Optimally scaled quality-of-life indicators. *Social Indicators Research*, 44, 225-254
- Slevin ML, Stubbs L, PlantHJ, et al: Attitudes to chemotehrapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ* 300: 1458-1460, 1990
- Suardíz Pareras Jorge H. Aportes y limitaciones del principialismo en bioética. *Revista del Centro de bioética Juan Pablo II*. Vol 6. No. 1, enero-abril 2014
- Swetz Keith M. and Smith Thomas J. Palliative Chemotherapy When is it woth it and when is it not?. *Cancer J* 2010; 16: 467-472
- Tamburini M, Buccheri G, Brunelli C, et al: The difficult choice of chemotherapy in patients with unresectable non-small cell lung cáncer. *Support Care Cancer* 8:223-228, 2000
- Trench V, Sáinz de la Maza V, Cambra Lasaosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriña RamírezC, Hermana Tenazos MfMT; Grupo de trabajo en Limitación Terapéutico. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr* 2002; 57 (6): 511-517
- Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud. Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 341-348, 2010
- Urzúa A, Caqueo-Urizar A, Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica* vol. 30, N0. 1, 61-71, 2012
- USA Today, Kalsner Family Foundation, Harvard School of Public Health: National Survey of households affected by cáncer. <http://www.kff.org/kalsnerpolls/7590.cfm>
- Van Mechelen Wouter, Aertgeerts Bert, Thoonsen Bregje, et al. *Palliatuve Medicine* 2012; 27(3) 197-208
- WHO. WHO definition of palliative care. World Health Organization. Geneva 2002
- World Health Organization, *Fact sheet N° 310*

ANEXOS.

ANEXO 1.

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Estimado colega, le estamos invitando a participar en un estudio de investigación clínica para determinar los principios bioéticos que toman a consideración los médicos oncólogos en relación con la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida.

La justificación y los objetivos de la investigación:

Actualmente existen pocos estudios que evalúen los elementos bioéticos de decisión del médico oncólogo sobre el tratamiento de pacientes oncológicos al final de la vida y cuáles son los elementos con los que justifica sus decisiones sobre ofrecer a dichos pacientes cuidados paliativos versus tratamiento oncológico activo. Las decisiones médicas en estos escenarios representan un problema, al ser un campo donde se cae en indefiniciones que dificultan el ejercicio médico basado en la ética profesional. El objetivo principal del estudio es determinar los principios bioéticos que toman a consideración los médicos oncólogos en relación con la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida.

1. Procedimientos que vayan a usarse y su propósito:

Si usted acepta participar, los investigadores le darán un cuestionario validado que consta de tres partes, la primera nos ayudará a conocer su perfil médico, la segunda trata sobre definir conceptos bioéticos y la última se basará en un caso clínico real que guiará sus decisiones sobre el esfuerzo terapéutico en pacientes oncológicos al final de la vida, para poder determinar los principios bioéticos que toman a consideración los médicos oncólogos en relación con la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida. Los cuestionarios solamente serán revisados por el investigador y en todo momento se mantendrá el anonimato. La información obtenida en este trabajo será analizada y sus resultados publicados omitiendo cualquier dato que pudiera identificarlo.

2. Las molestias o los riesgos esperados:

Esta investigación no tiene ningún riesgo físico, es posible que alguna de las preguntas le pudieran hacer reflexionar sobre las decisiones que se toman en la vida diaria intrahospitalaria. En este caso si tiene alguna pregunta, le orientaremos al respecto.

3. Los beneficios que pueden observarse:

La información obtenida en este estudio es posible que no tenga un beneficio directamente para usted, pero ayudará a identificar cómo se toman las decisiones médicas y su significado, con lo que se podrá implementar estrategias para tomar decisiones basadas en la bioética

4. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto:

Este es un estudio exploratorio cualitativo y no existe otra alternativa disponible en este momento

5. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto.

Las investigadoras podrán responder en cualquier momento a preguntas que usted pudiera tener. En caso de dudas sobre su participación, podrá contactar al investigador principal, la Dra. Marytere Herrera Mtz en el servicio de Oncología Médica.

La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento, y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento:

Su participación es voluntaria, usted podrá retirar su consentimiento en cualquier momento.

6. La seguridad que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad:

La información obtenida es confidencial y una vez obtenidas las respuestas de los cuestionarios y vaciados en una base de datos, los cuestionarios serán destruidos.

7. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.

Esta es una investigación mixta (cuantitativa / cualitativa) con riesgo mínimo en la que no existe indemnización.

Debido a la naturaleza del estudio y dado que para su interpretación se requiere el análisis cualitativo el acceso a los datos estará restringido a los investigadores.

ACEPTA PARTICIPAR (SI) (NO)

ANEXO 2.

CUESTIONARIO

PARTE I:

Instrucciones: Señale la opción que más se acerque a describirlo

1. ¿Cuál es su sexo?
 Hombre Mujer

2. ¿Cuál es el grupo de edad al que pertenece?
 <30 31-40 41-50 >51

3. ¿Especialidad a la que pertenece?
 Quirúrgica Médica Hematología Cuidados paliativos Imagen
 Patología Otros

4. ¿Cuántos años tiene de experiencia en esta profesión?
 1-4 5-9 10-14 >15

5. ¿Qué porcentaje de su tiempo dedica a las responsabilidades clínicas en comparación con otras responsabilidades?
 0-20 % 20-50% 50-75% 75-100%

6. Si es usted practicante de alguna religión, señale cuál
 Católica Judía Testigo de Jehová Mormón Budismo
 Otra: _____

PARTE II:

Correlacione el siguiente concepto con la definición más apropiada

- | | |
|--------------------|--|
| 1. AUTONOMÍA | () Minimización de los riesgos de toda la actuación terapéutica, evitando la utilización de procedimientos cuya relación riesgo/beneficio no sea correcta |
| 2. NO MALEFICENCIA | () Perseguir el bien terapéutico del paciente y de prevenir el mal |
| 3. JUSTICIA | () Capacidad para deliberar sobre los objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación |
| 4. BENEFICENCIA | () Distribución equitativa de los recursos y las cargas entre los ciudadanos en asuntos sanitarios |

PARTE III

Caso clínico:

Seleccione la opción que considere más adecuada y con cual principio de bioética logró llegar a esa decisión.

La paciente es una mujer de 43 años, madre de una hija con discapacidad física y encargada tiempo completo del cuidado de dos nietos de 4 y 6 años de edad, vive a 10hrs en transporte del hospital y a sus consultas debe de ser acompañada por algún familiar, ya que al menos debe quedarse 3 días en la CdMx para realizarse estudios de laboratorio, recibir su consulta y tratamiento, lo que genera gastos de pasajes, alimentación y estancia tanto de la paciente como del acompañante

Se le diagnosticó cáncer de mama (RE/RP negativo, HER2 positivo) a la edad de 33 años, fue tratada con mastectomía y quimioterapia adyuvante, se mantuvo en vigilancia. A los 40 años tuvo recurrencia de la enfermedad localizada en pulmón, hígado y hueso. Ha recibido tratamiento paliativo basado en radioterapia para dolor en múltiples sitios y varias líneas de quimioterapia (8) combinada con terapia antiHER2 y zoledronato. Acude a consulta, nuevamente con progresión de la enfermedad en hígado, su estado desempeño físico evaluado por la escala ECOG es de 2 y los estudios de laboratorio revelen incremento de bilirrubina total (5 mg/dl), y de transaminasas (3 veces sobre el valor normal). En este momento ¿cuál es su decisión médica?, la paciente externa el deseo de continuar con quimioterapia paliativa.

() Continuar con quimioterapia

() Enviar a cuidados paliativos para mejor soporte médico

De los principios de bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia), cual es el de más peso para tomar la decisión sobre su manejo:

Para usted cuales fueron las razones éticas más importantes para su toma de decisión en este caso: