

ARTÍCULO ORIGINAL

Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos al paciente oncohematológico

Bioethical aspects of palliative care to patient oncohematologic

MSc. Dra. Olga Lidia Alonso Mariño¹

MSc. Dra. Ana Luisa Alonso Mariño²

Lic. Araceli López López³

¹ Máster en Enfermedades Infecciosas. Especialista de I y II Grados en Hematología. Profesor Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Serafín Ruiz de Zárate Ruiz", Santa Clara. Hospital Provincial Universitario "Celestino Hernández Robau", Santa Clara, Villa Clara, Cuba. Correo electrónico:

omarin@hchr.vcl.sld.cu

² Máster en Urgencias Médicas y en Enfermedades Infecciosas. Especialista de I y II Grados en Medicina Intensiva y Emergencias. Profesor Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Serafín Ruiz de Zárate Ruiz", Santa Clara. Hospital Provincial Universitario "Celestino Hernández Robau", Santa Clara, Villa Clara, Cuba. Correo electrónico: alam@hchr.vcl.sld.cu

³ Licenciada de Ciencias Sociales. Profesor Instructor de la Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Serafín Ruiz de Zárate Ruiz", Santa Clara. Hospital Provincial Universitario "Celestino Hernández Robau", Santa Clara, Villa Clara, Cuba. Correo electrónico: aracelill@hchr.vcl.sld.cu

RESUMEN

Los cuidados paliativos de un paciente con cáncer implican una serie de decisiones complejas, con implicaciones éticas, para brindar calidad de vida, entender el sufrimiento y la muerte y salvaguardar siempre la dignidad de la persona. Se realizó un estudio transversal, descriptivo y analítico en la Sala de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario "Celestino Hernández Robau" de la Provincia de Villa Clara, Cuba, en el período comprendido de enero a junio de 2012 para describir los principales dilemas éticos que afrontan los profesionales de la salud relacionados con los cuidados paliativos en la atención al paciente oncohematológico. La muestra del estudio quedó constituida por 32 profesionales, hubo predominio de los médicos especialistas y licenciados en enfermería, del sexo femenino, en la cuarta década de la vida, casi la mitad tenían creencias religiosas y más de veinte años de experiencia laboral, en la gran mayoría la posición ética sobre la actitud frente a la muerte que predominó fue la ortotanasia. Los principales problemas bioéticos en la atención al paciente oncohematológico son: morir casa-hospital e información y comunicación. El enfoque ético de los pacientes con cáncer es un proceso dinámico que requiere discusión continua, reflexión y cambio.

Palabras clave: ética médica, cuidados paliativos al final de la vida, neoplasias hematológicas

ABSTRACT

Palliative care of a patient with cancer involve a number of complex decisions with ethical implications, to provide quality of life, to understand the suffering and death and always safeguard the dignity of the person. A cross-sectional, descriptive and analytical study was conducted in the Ward of Palliative Care, in "Celestino Hernández Robau" University Hospital of the Province of Villa Clara, Cuba, in the period from January to June 2012 to describe the main ethical dilemmas facing health professionals related to palliative care with oncohematologic patient care. The study sample was composed of 32 professionals, there was a predominance of specialist physicians and nursing graduate, female sex, in the fourth decade of life, almost half had religious beliefs and over twenty years experience in the most ethical position on the attitude towards death was predominant orthotanasia. The main bioethical problems in

<http://www.revactamedicacentro.sld.cu>

oncohematologic patient care are home-hospital death and information and communication. The ethical approach to patients with cancer is a dynamic process that requires ongoing discussion, reflection and change.

Key words: ethics, medical, hospice care, hematologic neoplasms

INTRODUCCIÓN

El perfil epidemiológico en salud se encuentra en proceso de transición. La incorporación de estilos de vida diferentes, el aumento en la expectativa de vida, los avances en el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades infecciosas, entre otros, han hecho que las enfermedades crónicas y degenerativas como el cáncer ocupen en el mundo los primeros lugares de morbilidad y mortalidad.¹

El cáncer constituye un problema de salud especialmente relevante en los países desarrollados en los que se han logrado controlar otras causas de muerte, pero este se ha convertido en un verdadero flagelo. Para el año 2020 aumentará en un 60% la carga global de morbilidad; el cáncer será una de las enfermedades que aporte mayor número de casos. En Europa uno de cada cuatro ciudadanos muere por esta causa; en América Latina y el Caribe las tasas de mortalidad por cáncer han estado en aumento durante al menos 40 años. En Cuba, donde existen indicadores de salud y causas de muerte similares a los países desarrollados, constituye la segunda causa de fallecimiento, por lo que se considera un reto para la medicina cubana actual la atención integral a este tipo de paciente.^{2, 3}

Los diagnósticos oportunos y los tratamientos curativos para estas enfermedades no siempre son posibles. En los países desarrollados la curación por cáncer se logra en cerca del 50% de los pacientes; sin embargo, en aquellos en desarrollo, solo entre un 20 a 30% la alcanzan puesto que los diagnósticos se realizan en estados avanzados de la enfermedad.⁴

La Organización Mundial de la Salud considera el cuidado paliativo como uno de los cuatro integrantes de un programa nacional de control de cáncer, los otros son la prevención, el diagnóstico y el tratamiento oportunos y la rehabilitación y el soporte y ha hecho un llamado para que la prevención de la enfermedad y el cuidado paliativo se desarrollen con más ímpetu.⁵

El cuidado paliativo incluye cómo humanizar los cuidados en la edad avanzada de la tecnología, brindar calidad de vida, entender el sufrimiento y la muerte y salvaguardar siempre la dignidad de la persona humana. No se preocupa solamente de la enfermedad sino del enfermo, no solamente del dolor sino de la persona que sufre, no solo de la información sino de la persona a quien hay que informar, no solo de la muerte sino de la persona que va a morir. La medicina paliativa es cambio de mentalidad ante el paciente terminal, es saber que cuando no se puede curar aún se puede cuidar, es la conciencia de cuándo se debe iniciar este cambio.⁶

Los cuidados paliativos de un paciente con cáncer implican una serie de decisiones complejas, con implicaciones éticas; esto fue lo que motivó la realización de esta investigación, que tiene el objetivo de identificar los principales dilemas éticos que afrontan los profesionales de la salud relacionados con los cuidados paliativos en la atención al paciente oncológico.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, transversal y analítico en la Sala de Cuidados Paliativos (Sala 14) del Hospital Universitario "Celestino Hernández Robau" de la Ciudad de Santa Clara, Provincia de Villa Clara, Cuba, sobre los conocimientos y las actitudes referidas por los médicos y enfermeros que laboran en esa unidad en relación a los dilemas éticos a que se enfrentan en la toma de decisiones médicas. El universo de estudio estuvo conformado por todos los médicos (60) y enfermeros (68) que trabajan actualmente en la unidad, lo que hace un total de 128 profesionales. La muestra del estudio, de tipo probabilística estratificada aleatoria, quedó constituida por 32 profesionales y distribuida de la siguiente forma: médicos especialistas, 10, médicos residentes, cinco, licenciados en enfermería: 10 y enfermeros técnicos: siete. Para la recogida de la información se aplicó un cuestionario a los médicos y enfermeros incluidos en el estudio, se realizó la revisión documental del tema y de los programas

de estudios vigentes actualmente para la formación de residentes en la Especialidad de Oncología, en la Licenciatura en Enfermería y para los técnicos en Enfermería. Las variables analizadas fueron la edad, el sexo, la categoría profesional, los años de ejercicio de la profesión, las creencias religiosas, los principios conocidos de la Bioética, el derecho del paciente a la información, la posición ética frente al final de la vida y los principales dilemas éticos en los cuidados paliativos.

Técnica de procesamiento y análisis:

Los datos recolectados por el cuestionario aplicado fueron llevados a un fichero de datos en SPSS (versión 15.0), paquete estadístico que permitió crear tablas y gráficos con la finalidad de establecer relaciones entre las variables.

Se crearon tablas de distribución de frecuencias con valores absolutos (número de casos) y relativos (por cientos). Se determinó la media y el máximo y el mínimo en las variables que lo requerían para su mejor representación.

Desde el punto de vista inferencial se aplicó la prueba de Chi Cuadrado para bondad de ajuste con la hipótesis de equiprobabilidad de comportamiento de las categorías de la variable analizada. Los niveles de significación utilizados fueron del 0.05 y 0.01. Se aplicó la prueba de Mann Whitney para diferencia de medias entre los sexos pues se comprobó que no es normal dicha variable a través de la prueba de Kolmogorov Smirnov.

RESULTADOS

En la descripción de la muestra seleccionada (tabla 1) se apreció que hubo predominio del sexo femenino (65.5% del total) y que el masculino solo representó un 34.5%, lo que está en relación al personal de enfermería, que fue totalmente de mujeres. Predominó el grupo de edades de 30 a 39 años (12 del total, para un 37.4%) de la muestra, con una edad media de 40.4. Como resultado de la aplicación de la prueba de Mann Whitney no se apreciaron diferencias de valor estadístico ($p > 0.05$) de las edades medias entre los sexos.

Tabla 1. Descripción de la muestra encuestada

Edades Edad media: 35.2 $p > 0.05$	20-29 años	5 (15.7%)
	30-39 años	12 (37.4%)
	40-49 años	9 (28.1%)
	50-59 años	5 (15.7%)
	60 años y más	1 (3.1%)
Sexo	Femenino	21 (65.5%)
	Masculino	11 (34.5%)
Categoría profesional $\chi^2 = 13.680$ $p = 0.003$	Médico Especialista	10 (31.3%)
	Médico Residente	5 (15.6%)
	Licenciado Enfermería	10 (31.3%)
	Técnico Enfermería	7 (21.8%)
Ejercicio profesional	1-5 años	6 (18.7%)
	6-10 años	7 (21.9%)
	11-15 años	3 (9.4%)
	16-20 años	3 (9.4%)
	Más de 20 años	13 (40.6%)
Creencias religiosas: $\chi^2 = 0.500$ $p = 0.480$	Si	18 (56.2%)
	No	14 (43.8%)

Fuente: cuestionario aplicado

En cuanto a las categorías profesionales de los encuestados predominaron los médicos especialistas y los Licenciados en Enfermería (10 cada uno, para un 31.3%), seguidos de siete Técnicos en Enfermería (21.8%) y cinco médicos residentes (15.6%). La prueba de Chi Cuadrado para bondad de ajuste demuestra significado estadístico ($p = 0.003$).

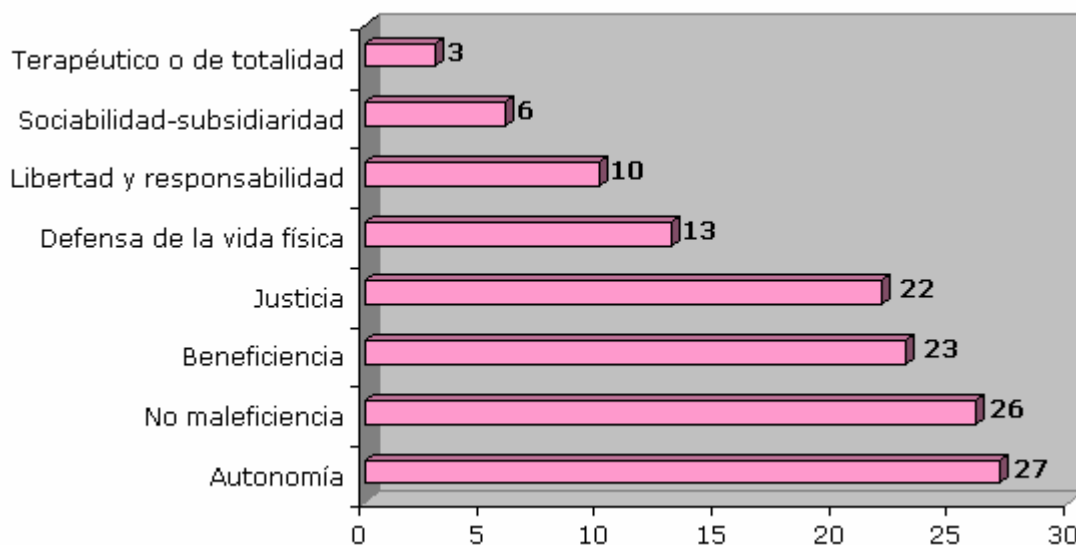
Con relación a la experiencia profesional de los participantes en la investigación se apreció un predominio de más de veinte años en un 40.6% y un tiempo medio de 16.2 años, lo que refleja que en la atención de los pacientes oncológicos en cuidados

paliativos existe un personal con una vasta experiencia profesional. Con respecto a las creencias religiosas de los trabajadores estudiados el 56.3% refiere tener alguna y el 43.8% no, sin significación estadística ($p=0.480$).

En el gráfico 1 se muestran las consideraciones individuales con relación a los principios de la Bioética. Se constató un nivel de información variable, predominaron la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia pertenecientes a la corriente principialista sobre las personalistas: defensa de la vida física, libertad y responsabilidad, sociabilidad-subsidiaridad y terapéutico o de totalidad, lo que está en correspondencia con lo impartido en pregrado y postgrado tanto en la Carrera de Medicina como la de Enfermería.

Por otra parte se debe señalar que todos los encuestados refirieron haber recibido la asignatura Bioética durante su formación profesional y consideraron importante su inclusión en el programa curricular de la Carrera de Medicina, además fueron capaces de señalar correctamente el concepto de bioética.

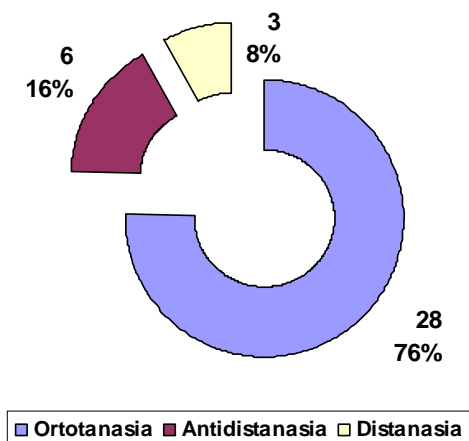
Gráfico 1. Consideración individual sobre los principios de la Bioética



Fuente: cuestionario aplicado

Al analizar la actitud que asumirían los profesionales encuestados frente a la muerte inminente de un enfermo en cuidados paliativos (gráfico 2) las opiniones fueron variables: predominó la ortotanasia (muerte digna) -87.5%-, la antidistanasia (lo opuesto a la distanasia) -18.8%- y por último la distanasia (encarnizamiento terapéutico) -9.4%-; no hubo ninguna alusión a la eutanasia. Esto fue significativo desde el punto de vista estadístico ($p=0.005$).

Gráfico 2. Posición ética sobre actitud frente a la muerte



Fuente: cuestionario aplicado $\chi^2=30.216$ $p=0.000$

Entre los principales dilemas éticos encontrados en la atención al paciente oncológico en los cuidados paliativos se constató que el más frecuente fue decidir si morir en la casa o en el hospital -68.8%-, seguido de la información y la comunicación -53.1%- y, en último lugar, se señaló el encarnizamiento terapéutico -31.2%-, lo fue significativo desde el punto de vista estadístico con relación a los más frecuentes ($p<0.05$).

Tabla 2. Dilemas éticos en los cuidados paliativos

Dilemas éticos	No.	%
Morir casa-hospital	22	68.8
Información y comunicación	17	53.1
Sedación paliativa	16	50.0
Eutanasia	16	50.0
Limitación del esfuerzo terapéutico	13	40.6
Voluntades anticipadas	12	37.5
Encarnizamiento terapéutico (*)	10	31.2

Fuente: cuestionario aplicado

(*) $p < 0.05$

DISCUSIÓN

Los cuidados paliativos de un paciente con cáncer implican una serie de decisiones complejas, con implicaciones éticas, para brindar calidad de vida, entender el sufrimiento y la muerte y salvaguardar siempre la dignidad de la persona.

Aunque parte importante de las decisiones que han de tomar los equipos de salud en la atención a enfermos terminales corresponde al médico o al equipo médico, no es menos cierto que las consecuencias de esas decisiones afectan de manera muy clara el quehacer diario y la conciencia de las enfermeras que deben cuidar y atender a esos pacientes.⁷

Arce González en su investigación sobre la representación social de la Bioética en profesionales de la salud que intervienen en la hemoterapia constató que de un total de 44 profesionales el 63.6% eran mujeres y el 36.4% hombres, con predominio de los Licenciados en Enfermería -45.5%- seguidos de los médicos especialistas -34.1%-, lo que coincide con los resultados de este estudio.⁸

Llaja Rojas V. y colaboradores,⁹ en su serie sobre soportes de vida y limitación del esfuerzo terapéutico en el Departamento de Cuidados Intensivos, señala que el 56% fue del sexo femenino y el 44% del masculino.

Por otra parte, en relación a las creencias religiosas, Vilorio N¹⁰ señala que pueden llegar a limitar las decisiones que deben tomarse; sin embargo, considera que se deben respetar las creencias religiosas de los pacientes sean cuales fueren.

Pastor García LM.¹¹ plantea que las convicciones religiosas, y especialmente las que derivan de la tradición cristiana cuando son certeramente expuestas, no solo ayudan a preservar de la degradación a la ética de la sociedad a través de un compromiso personal, sino que implican una propuesta para garantizar unos mínimos sociales que pueden ser recogidos en el ámbito del derecho.

En la serie de Llaja Rojas V. y colaboradores⁹ el 85% de la muestra eran católicos, mientras que los evangélicos eran solo el nueve por ciento.

En la etapa de la paliación se deben considerar y respetar todos los principios éticos, en especial el de justicia y el de autonomía. No se puede dejar de administrar los recursos necesarios para conseguir el máximo confort y calidad de vida, y esto siempre con el respeto a los deseos del paciente, sus valores y sus preferencias.¹²

Pueyrredon y colaboradores,¹³ en una investigación realizada para crear bases para futuras estrategias en Buenos Aires, encontraron más de 90% de conocimiento de los principios de la Bioética, excepto el principio de beneficencia, lo que concuerda con este estudio, que demostró menor conocimiento de este principio y el de justicia: Llama la atención que la beneficencia fuera uno de los menos conocidos pues el hacer el bien constituye una de las principales razones por las que se elige la Carrera de Medicina.

A su vez, la medicina paliativa es la respuesta a las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada y terminal; se sitúa frente a la obstinación terapéutica y el abandono con que la medicina actual, altamente tecnificada y centrada en la curación de la enfermedad, les responde. El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica de la medicina paliativa.¹⁴

Llaja Rojas V. y colaboradores,⁹ en un estudio de la actitud frente al paciente agónico con enfermedad irreversible, encontró que el 93% de los encuestados están a favor de

la ortotanasia o muerte digna y de la antidistanasia (omisión o retirada de medios extraordinarios o desproporcionados para prolongar artificialmente la vida de un enfermo terminal) en un 80%, mientras el 87% de la muestra está en contra de la distanasia o encarnizamiento terapéutico, resultados mayores que los informados en esta investigación.

En Cuba no se practica la eutanasia a diferencia de otros países como Australia, Holanda y Bélgica, lo que se promueve es el modelo de cuidados paliativos, que siempre que la situación del paciente lo permita, podrá desarrollarse en el hogar, rodeado del cariño de sus familiares y atendido por el médico y la enfermera de la familia.¹⁵

El acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea el confort en los enfermos y familiares, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, constituye la esencia de los cuidados paliativos.¹⁶

Diversas investigaciones coinciden en señalar que entre el 80-90% de los pacientes transcurre la mayor parte del tiempo de su último año de vida en su casa. Además de tratarse del ámbito de preferencia que pacientes y familiares coinciden en elegir para el cuidado en el final de la vida del enfermo, para las personas encargadas de cuidarlos también suele resultar propicio este espacio.¹⁷

En la actividad clínica la necesidad de tomar decisiones en condiciones de incertidumbre, máxime en situaciones en que la vulnerabilidad física y emocional es extrema, hace necesario establecer métodos de análisis que incorporen todos los factores involucrados y conduzcan a la decisión más adecuada a cada caso. Para ello, en la atención a pacientes terminales, es necesaria una buena formación clínica en cuidados paliativos, una adecuada comunicación con el paciente y la familia, el conocimiento de los principios éticos que hay que tener en cuenta en la relación y de la normativa legal aplicable.¹⁴

En la información al paciente y a su familia debe tenerse especial consideración y cuidado en su abordaje, una adecuada comunicación es la que mejor nos acercará a las necesidades del paciente y su familia y es un objetivo primordial en el cuidado paliativo; sin embargo, hoy se convierte en un dilema ético por falta de un adecuado manejo de la misma. Los problemas se evidencian en el paciente, los cuidadores y los mismos terapeutas. Una información mal dada, incompleta, ajustada solo a los deseos de la familia, tiene implicaciones éticas.⁵

Los dilemas éticos en el actuar médico se solucionan mediante una cohesión profesional; no obstante, a partir del principio dialéctico del cambio, las concepciones bioéticas evolucionarán con el cambio intrínseco al desarrollo de la humanidad, con el propósito de que la tecnología no lo separará de lo humano, que lo creado para bien no será utilizado nunca para mal y que los principios éticos regirán por sobre todas las cosas en el actuar médico para salvar siempre los principios de dignidad y humanismo que son intrínsecos al actuar profesional y los que rigen esta sociedad.¹⁸

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lizón Giner J. Bioética y cáncer. En: Cortés-Funes H, Colomer Bosch R. Tratado de Oncología. Barcelona: Publicaciones Permanyer; 2009. p. 457 - 75.
2. Gutiérrez Gamazo JA, Cordero Gutiérrez N, Marrero Salazar M, Rodríguez Jiménez I, Abascal Cabrera ME, Méndez Rodríguez M. Conocimiento sobre cuidados paliativos al paciente con cáncer en estadio terminal. *Medicentro Electrón* [Internet]. 2009 [citado 10 May 2012]; 13(4):5 – 11. Disponible en: www.medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/.../258/349
3. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Anuario estadístico de salud [Internet]. La Habana: Dirección nacional de registros médicos y estadísticas de salud; 2012 [citado 3 Oct 2013]. Disponible en: http://files.sld.cu/dne/files/2013/04/anuario_2012.pdf
4. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioét* [Internet]. 2012 [citado 3 Oct 2013]; XXIII(1): 17 – 21. Disponible en: www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf
5. Restrepo MH. Cuidado paliativo. *Pers bioét* [Internet]. 2005 [citado 10 May 2012]; 9(2): 6 - 45. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83209202>
6. Camps Herrero C, Gil Raga M, Blasco Cordellat A. Cuidados continuos en oncología. En: Cortés-Funes H, Colomer Bosch R. Tratado de Oncología. Barcelona: Publicaciones Permanyer; 2009. p. 969 - 84.

7. Yagüe Sánchez JM. Bioética y cuidados paliativos desde una perspectiva enfermera. Biblioteca Lascasas [Internet]. 2011 [citado 10 May 2012];7(2):[aprox. 7 p.]. Disponible en: www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=465
8. Arce González MA. Representación social de la bioética en profesionales de la salud que intervienen en la hemoterapia [tesis]. Valencia: Universidad Católica de Valencia "San Vicente Mártir"; 2010.
9. Llaja Rojas V, Sarria Joya C. Encuesta sobre soportes de vida y limitación del esfuerzo terapéutico en el departamento de Cuidados Intensivos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins [Internet]. 2009 [citado 12 Nov 2010]. Disponible en: <http://www.academiaperuanadepsicologia.org/acad/TRABAJO%20GRUPO%DRAZENER%5B1%5D.pdf>
10. Viloria N, Mora F. Dilemas bioéticos presentes en una unidad de cuidados intensivos: enfoque multidisciplinario [Internet]. La Habana: Memorias del II Congreso Latinoamericano de Ingeniería Biomédica; 2001 [citado 6 Feb 2010]. Disponible en: www.sld.cu/eventos/habana2001/arrepdf/00322.pdf
11. Pastor García LM. Creencias religiosas y quehacer bioético. Cuad Bioét. 2008;19(3):485–94.
12. Fernández Vázquez JMI. Bioética y cáncer. An Med Asoc Med Hosp ABC. 1998; 43(3):121-5.
13. Pueyrredon DL, Muracciole MB, Del Valle M, Giglio N, Benitez A. Encuesta sobre bioética en un hospital de pediatría. Bases para futuras estrategias. MEDICINA (Buenos Aires). 2004;64:37-42.
14. Martínez Gómez JA. La bioética y los enfoques del final de la vida. Rev Cubana Salud Pública. 2010;36(4):353-7.
15. Sánchez Muñiz M, González Pérez C. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente en fase terminal. Rev Cubana Med Gen Integ. 2009;25(4):98-106.
16. Yanes Calderón MI, Vega Pazitkovál T, Chio Naranjo I. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. Rev Cubana Med Gen Integ. 2010;26(2):330–7.
17. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Perfil de Cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Medicina. 2009;69:519–25.
18. Bembibre Taboada RM. Aspectos éticos-bioéticos en la atención del paciente crítico. Rev Cubana Med [Internet]. 2003 [citado 21 Feb 2011];42(1):[aprox. 3 p.]. http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol42_1_03/med01103.pdf

Recibido: 8- 8-2014

Aprobado: 10-11-2014

Olga Lidia Alonso Mariño. Hospital Provincial Universitario "Celestino Hernández Robau". Cuba No. 564 e/ Barcelona y Hospital. Santa Clara, Villa Clara, Cuba. Código Postal: 50100 Teléfono: (53)(42)201793. Correo electrónico: direccion@hchr.vcl.sld.cu