

Cuidados Paliativos en la Era de la Bioética.

Dra. María Ofelia Lavandera¹

Resumen.

Actualmente el cáncer, ocupan los primeros lugares de morbilidad y mortalidad en la población mundial. En la atención de estos pacientes, los cuidados paliativos desempeñan un papel central de estudio. El tratamiento del dolor y el sufrimiento constituyen el centro de atención. Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, para identificar los conocimientos sobre temas bioéticos que tenían los oncólogos especialistas y residentes de La Habana. Aplicando una encuesta que tuvo como orientación fundamental- el hecho- de que el cuidado paliativo destaca la dignidad de la persona humana que sufre, y atiende sus diferentes necesidades a través de equipos terapéuticos interdisciplinarios y especializados. Este tipo de atención médica devela una serie de problemas éticos, que incluyen aspectos de justicia sanitaria, dificultades en la comprensión de la enfermedad terminal, y el tipo de tratamiento, en cuanto a sí son proporcionales/ordinarios/útiles vs desproporcionales/extraordinarios/fútiles; problemas de la comunicación: respecto a la información y abordaje a las familias. Asimismo, la no adecuada atención ha llevado a plantear medidas contrarias a la dignidad de la persona humana, como la eutanasia y el suicidio asistido, con su consecuente implicación ética. Esta tesis presenta los resultados del panorama de dilemas éticos detectado por la autora, a partir de su experiencia de más de 6 años en el manejo del enfermo con cáncer, y reivindica la importancia del cuidado paliativo en verdaderos equipos interdisciplinarios con una concepción de atención integral armónica. Se demuestra la insuficiente preparación en temas de Bioética en los encuestados y se hacen las correspondientes recomendaciones.

Introducción.

El desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo se ha venido incrementando, ante el aumento de las enfermedades crónicas degenerativas, como el cáncer, que ocupa los primeros lugares de morbilidad y mortalidad.

A la Oncología le asiste el privilegio de haber sido la primera en haber incorporado los Cuidados Paliativos en las acciones priorizadas en la lucha contra el cáncer. El centro de atención en la medicina paliativa lo constituye el hombre enfermo y la preservación de su dignidad como objetivo esencial. En nuestro país a pesar de existir experiencia académica e investigativa suficientes para intentar llevar a cabo la implementación de un nuevo servicio de

¹ Especialista de Primer Grado en Anestesiología y Reanimación,
Diplomada en Cuidados Paliativos. Máster en Bioética, 2013.

salud, dirigido a pacientes con cáncer en fase terminal y a sus familiares, esta labor sigue siendo necesaria para lograr preparar en un mejor desempeño y desarrollo del talento a los profesionales relacionados con los procesos del cuidar a enfermos, familiares y al propio equipo de salud.

Se hace necesario- aún hoy- un imperioso cambio de paradigma de atención al paciente con cáncer, convirtiéndose en un enfermo crónico de larga supervivencia y con una mejor calidad de vida. La persona con cáncer padece una enfermedad sistémica crónica de duración variable pero que requiere siempre de atención, especializada y humanizada a múltiples síntomas tanto físicos como psicológicos. El reconocimiento de la limitación de los esfuerzos curativos de los tratamientos le impone un importante componente ético para los profesionales dedicados a la atención de este tipo de pacientes. La historia natural de una enfermedad terminal está asociada a la presencia de múltiples síntomas cambiantes y multifactoriales con evolución oscilante y progresiva, con gran impacto emocional y de sufrimiento tanto para el enfermo como la familia. En este cortejo sintomático, el dolor y el sufrimiento constituyen uno de los síntomas más frecuentes.

En el ámbito de los cuidados paliativos se plantea un abanico de problemas éticos, que abarcan desde la denominada ética del cuidar, pasando por una filosofía del sufrimiento, una nueva concepción del ejercicio del médico, hasta los conflictos provocados por las demandas de eutanasia y las solicitudes de suicidio asistido.

Los cuidados paliativos nacen del reconocimiento de la necesidad de ayudar al enfermo que está próximo a la muerte y su familia. La atención y acompañamiento personalizado durante la enfermedad impone el cuidado de necesidades físicas y espirituales cada vez más complejas. Muchas de estas necesidades pueden satisfacerse cuando se reconocen y se tratan de forma oportuna. La Medicina Paliativa se ocupa del control de los síntomas cumpliendo la máxima que plantea; “cuando la enfermedad sobreviene habrá que intentar curarla y si esto no se consigue habrá que intentar aliviarla o paliar la situación².

Desde el punto de vista Bioético el acompañamiento y la comprensión del sufrimiento a las personas con cáncer en fase terminal, juega un papel fundamental. Estar junto al afectado y marchar junto a él para compartir emociones, sentimientos, preocupaciones y angustias; además de que este respaldo emocional se debe extender a los familiares y seres queridos **del** acompañado, en un ambiente de confianza y seguridad. Esta es una de las labores más complejas dentro del conjunto de acciones de salud que realiza el médico, lo que se debe, en gran medida, a que los estilos de vida de estas personas suelen ser muy distantes de las normas

² Marcos Gómez Sancho. *Enfermedad terminal y Medicina Paliativa*. P.153-171

de las personas sanas, unido a que psicológicamente son inestables y en la mayoría de los casos se entorpecen sus relaciones interpersonales porque están sufriendo. Ante estas dificultades, es necesario trabajar en la preparación del personal de salud con el propósito de brindar apoyo espiritual, acercarse respetuosamente al enfermo, establecer con él una relación de diálogo, comprensión y confianza, lo que permitirá llevar un mensaje de esperanza en medio del dolor y la cercanía de la muerte.

Con otras palabras, se puede decir que el acompañamiento y la comprensión a las personas con cáncer en fase terminal es una manera de enfrentar la realidad y mejorar la calidad de vida del acompañado, mostrando respeto a las diferencias ideológicas y conductuales, para mantener una comunicación abierta con el afectado, y su familia. Asimismo, este proceso incluye un conjunto de acciones de sensibilización dirigidas a la sociedad.

En el proceso de acompañar a un enfermo, se establece una relación interpersonal que es única e insustituible, entre el acompañante y el acompañado, éstas van transitando por diferentes fases clínicas durante largos períodos de tiempo en el que la historia natural de la enfermedad los conduce a un deterioro progresivo e irreversible de su sistema biológico y de ahí en adelante comienza una ardua lucha para conservar la vida, y que culmina con la muerte del acompañado.

La complejidad del acompañamiento a personas con cáncer en fase final abarca diversos niveles o dimensiones muy bien definidas:

Dimensión física, corporal o somática: El ser humano es el núcleo o centro fundamental del acompañamiento, dirigido a mantener la salud corporal de la persona acompañada, velar por su cuidado físico y el estado clínico de su enfermedad. Para cubrir esta dimensión, el acompañante debe tener un conocimiento básico de las generalidades de la enfermedad, los requisitos del régimen nutricional y las fases del tratamiento para la enfermedad. Esta dimensión del acompañamiento es primordial y, a través de ella, se puede extender hacia las otras; aunque el acercamiento físico puede establecerse en un paciente inconsciente (donde es imposible el intercambio emocional) y/o encamado (cuya actividad social es limitada).

Dimensión psicológica y espiritual: Esta es una de las áreas más importantes en el proceso de acompañamiento, pues en ella se busca el equilibrio emocional y la fortaleza espiritual de estas personas. Es necesario el bienestar y la armonía mental de la persona, pues así se garantiza la estabilidad y de esta forma se contribuye a prolongar su vida. El acompañamiento puede limitarse hasta esta dimensión, pues puntualmente el acompañado pide confidencialidad absoluta de su condición y el acercamiento no debe extenderse a su medio social.

Dimensión social y cultural: Es la esfera más amplia y complicada del acompañamiento. Para desarrollar esta dimensión se requiere de un acercamiento a los familiares, lo que ayuda a la rehabilitación desde el hogar; y luego se extiende a la sociedad en general.

En medio de esta compleja y diversa experiencia práctica en pacientes con cáncer en fase terminal, detectamos múltiples dilemas éticos y así surgió la idea de realizar esta investigación

para evaluar el dominio y la aplicación de los elementos bioéticos propios del personal de salud que participa en este proceso. Se consideró que existían argumentos para medir el uso de los principios éticos en este trabajo. Además, aunque se han realizado evaluaciones del impacto social de esta labor, se desconocen los criterios de la bioética personalista, así a través de las opiniones de los encuestados, medimos la calidad humana de la asistencia brindada.

Hipótesis.

Desde nuestra conjetura del desconocimiento de los fundamentos bioéticos de una ética del cuidar y la comprensión integral y sistémica del sufrimiento a enfermos oncológicos en fase terminal, consideramos prudente saber qué consideraban un seleccionado grupo de profesionales de la salud de La Habana, sobre el carácter humanista de este proceso.

Desconocer los principios bioéticos, entorpece el propósito humanista de la Medicina cubana ante las experiencias acumuladas en todo el país. Por tanto, ante las razones antes expuestas, surgieron las siguientes:

Preguntas de Investigación:

¿Cómo se aplican los principios bioéticos en los cuidados paliativos?

¿Cómo perciben los profesionales de la salud que atienden pacientes al final de la vida, el respeto a la dignidad humana durante el desempeño de su función?

Objetivo general.

Evaluar el grado de conocimientos de los profesionales médicos acerca de dilemas bioéticos en la práctica médica de los cuidados paliativos.

Objetivos específicos.

Describir las características demográficas y socio-culturales de los oncólogos estudiados.

Identificar la importancia dada al principio de la responsabilidad en la práctica de los cuidados paliativos.

Especificar el nivel de competencia ética de los profesionales de la salud en el ejercicio de su práctica del cuidar.

Marco teórico.

Las virtudes como aliados morales de los cuidados paliativos

La intención de establecer un vínculo de la Bioética con los cuidados paliativos supone relacionarnos con nuestra condición de seres humanos libres que aspiran a realizarse de la manera más plena posible. La ética ayuda a encontrar nuestro horizonte de plenitud y a potenciar nuestras mejores posibilidades de realización, y por ello es también un *saber*

práctico,³ un saber de la praxis, en nuestro caso de la praxis profesional en un área muy concreta de la medicina: *los cuidados paliativos*

No es fácil fundamentar con solidez una ética aplicada en el marco de los cuidados paliativos, quizás porque el primer problema con el que nos enfrentamos es que esta área de la medicina, o mejor este paradigma de acercamiento al paciente, está inmersa en su propio proceso de crecimiento y madurez. Tampoco es sencillo encontrar una explicación clara a la dificultad que han tenido los cuidados paliativos para ser reconocidos como parte de la propia medicina, y no como la puerta trasera o último recurso al que acudir cuando ya no hay nada que hacer. ¿Por qué ha ocurrido esto? Considero que son dos las razones.

La primera hace referencia al estatuto epistemológico de la medicina actual, hija del positivismo científico del siglo XIX, que sustenta el conocimiento de la enfermedad en el método científico. Desde este paradigma lo verdaderamente importante es la aprehensión científica de la realidad mediante la observación directa, la mensuración técnica y la puesta a punto del método experimental, de manera que los hechos puedan ser luego interpretados desde una referencia racional y plausible. Ciertamente este marco es el que posibilita la madurez de la medicina como ciencia, y el que desarrolla una técnica que, a la altura del siglo XIX, envuelve de tal manera al ser humano que determina no sólo sus formas de vida sino también su manera de morir. Nada más cierto; con la técnica salvamos vidas, pero también prolongamos agonías; con ella podemos añadir años a la vida, pero en ocasiones esa vida no es a plenitud. Desde que la medicina se hizo técnica, la sociedad espera del médico la curación de las enfermedades, y todo lo que no es curable se vive como un fracaso profesional. Esta manera de abordar la actividad clínica es un modo de ser, una forma de estar y relacionarse con el mundo, caracterizada por utilizar una razón analítica, calculadora y objetiva, que se sitúa sobre las cosas para dominarlas. Este tipo de razón exige objetividad y, por tanto, impone un cierto distanciamiento de la realidad con el fin de estudiarla como un objeto. El proceso de transformación del ser humano y de su naturaleza se produce mediante una relación sujeto-objeto, una relación de dominio, y cuando ese dominio falla se habla de fracaso. En este marco no tiene cabida la filosofía paliativa.

Pero hay otro modo de ser en el mundo que se realiza por medio del cuidado. El cuidado no se opone al trabajo, a la modificación del entorno o de las condiciones del enfermo, pero le confiere una tonalidad diferente. La relación no es de dominio sobre ella sino de con-vivencia, y el centro de esta relación no está ya ocupado por el logos o razón sino, también por los

³ Saber práctico desde las cuatro dimensiones que lo configuran: moral, política, derecho y religión. Es una ética que se resiste a renunciar a lo mejor que hemos aprendido tras siglos de historia: el valor de la autonomía humana y la necesidad de un consenso- entendido como concordia, no como estrategia – para la organización de la vida jurídica y política de una sociedad

sentimientos. Desde aquí es posible entender que la *responsabilidad*⁴ por el ser humano y el vínculo que se establece con la persona que muere, crea obligaciones para con ese otro, y que cuidar es reconocer en ese otro su dignidad y diferencia. El cuidado es algo más que una actitud entre otras, ya que designa un fenómeno básico, el fenómeno que posibilita la existencia humana. Desde el paradigma científico positivista, el mundo de los sentimientos es un mundo peligroso, que, supuestamente, nada tiene que ver con la ciencia. Por eso no es casual que los primeros balbuceos de los cuidados paliativos hayan coincidido con una revolución en la relación clínica, la que ha ido permitiendo la introducción no sólo de los hechos técnicos, sino también la de los valores de los sujetos implicados en ella. Hechos y valores no son antagónicos, sino complementarios, por más que a los profesionales de la salud, formados sobre la base del positivismo científico, les cueste tanto entenderlo.⁵

Si hay dos razones que explican la dificultad de los cuidados paliativos para ser aceptados por la medicina científica, creo que la segunda se refiere a la profesionalización del cuidado. Todo ser humano puede ejercitar un cuidado personal, pero no todas las personas están capacitadas para llevar a cabo un cuidado profesional, que requiere el aprendizaje de unos conocimientos y la adquisición de unas habilidades ciertamente diferentes a las de otras áreas de la medicina, pero no por ello menos importantes. Para un paliativista la habilidad comunicativa es tan importante como para el cirujano la destreza manual, y en la misma línea, el conocimiento de la escala analgésica de la OMS es tan necesario al primero como la anatomía topográfica al segundo. Si se carece de conocimientos y habilidades no se puede llevar a cabo un cuidado profesional, pues seremos imperitos en el arte de cuidar y por ello maleficentes. Luego el “modo-cuidado” al que se refería Boff, cuando se profesionaliza, requiere la integración de la razón y el sentimiento,⁶ huyendo tanto de los cientifismos racionalistas tan típicos de la medicina como del mero sentimentalismo. En el ejercicio del cuidar es tan fundamental el cálculo racional de la situación del paciente y de sus posibilidades, como la praxis del sentimiento, la proximidad y la empatía con el enfermo.

Por esta razón, la *competencia profesional*, constituye una virtud básica en los cuidados paliativos. Ser competente en un determinado ámbito profesional significa estar capacitado para

⁴ ¿Dónde está entonces la responsabilidad moral ante este sufrimiento? Básicamente en nuestra forma de prevenirlo, de afrontarlo –reduciéndolo o erradicándolo— y de utilizarlo. Pero como cualquier otra variable de nuestra vida, podemos utilizar nuestro propio sufrimiento o el sufrimiento de los otros para humanizarla o para deshumanizarla. Es nuestra tarea y nuestra responsabilidad: y mucho más en los cuidadores profesionales. El profesional que afronta el dolor corporal, pero que no se enfrenta a la experiencia de sufrimiento que hay detrás de todo ello, está probablemente cayendo en una grave irresponsabilidad moral.

⁵ Boff L *El cuidado esencial*, 2002. P 42-45

⁶ Boff. L .P 203

desarrollar su propia profesión. La misma exige un hondo conocimiento de su feudo profesional y obliga a formarse continuamente, mas aun en la sociedad del conocimiento, donde las técnicas y procedimientos se desarrollan aceleradamente y es un deber dominarlas y usarlas adecuadamente para atender al enfermo de un modo óptimo.

Es un reto civil formar profesionales competentes en el ejercicio del cuidar, y analizar a fondo los procesos formativos de los profesionales de los cuidados paliativos, particularmente, en el ámbito de las ciencias humanas, de la psicología, de la ética y de las técnicas comunicativas. La tarea de cuidar requiere de conocimientos de orden espiritual y psicológico y quizás, ello resulte más arduo de integrar en la actividad profesional que las habilidades y procedimientos de orden técnico.

Desde este planteamiento nuestro objetivo es claro: deliberar sobre los problemas éticos que surgen al cuidar profesionalmente a los pacientes oncológicos terminales, y esto es una ética aplicada.⁷ Por su propia naturaleza, la ética aplicada pide la colaboración interdisciplinar de expertos en ética y expertos en el campo específico de aplicación, colaboración que ha requerido un esfuerzo adicional por la autora de esta tesis.

La ética, decíamos antes, es praxis, y la Bioética como campo concreto de la actividad humana tiene que ser capaz de aplicar las normas y valores descubiertos en el ámbito de la vida, para que a la hora de tomar decisiones ante un paciente concreto podamos articular varios elementos: a) la *actividad* que realizamos, en nuestro caso la actividad médica paliativa, junto con los bienes internos o metas por la que esa actividad cobra sentido; b) los *valores, principios, actitudes y virtudes* a desarrollar para que esa actividad alcance su meta; c) los valores y normas que surgen de la modulación del *principio dialógico*, en nuestro caso del diálogo con el paciente y sus familiares⁸; d) los *datos de la historia clínica*, que deben ser descritos del modo más completo posible y e) las *consecuencias* que se derivan de las distintas alternativas posibles.

En este intento de fundamentar una Bioética en el contexto de los cuidados paliativos, adquiere especial relevancia, la referencia a las virtudes como aliados morales de las profesiones y especialidades relacionadas con el *arte de cuidar* en la salud pública.

Para exponer esta relevancia de las virtudes en los cuidados paliativos indicaremos cómo se especifica la relación moral entre el médico y el paciente. Hablando éticamente el primer escalón es el *nivel prudencial*. Todo comienza cuando un paciente acude a un médico. Se instaaura entonces una relación personal que se constituye como situación singular. Y el paciente

⁷ Cortina, Adela. *Ética de mínimos*. 2010. P 100-115

⁸ Respecto a la familia el objetivo como profesionales, es el proporcionar el apoyo y soporte durante el proceso y ofrecer la información adecuada en cada momento, referente al cambio de objetivos en el cuidado del enfermo como puede ser la suspensión de la alimentación, las curas no agresivas, la evolución del proceso y como pueden ayudar en el cuidado. Sabemos que un familiar que ha participado en el cuidado vivirá la pérdida de una forma más natural.

es impulsado precisamente por el *sufrimiento*⁹, que espera que se le alivie y, si es posible, se le cure. La centralidad del sufrimiento en cuidados paliativos es evidente: *abandonada la perspectiva de la curación*, de algún modo hay que dedicarse a aliviar lo mejor posible los sufrimientos y condiciones del paciente, con la intención de lograr la mayor plenitud de vida posible. Si curar es siempre una experiencia singular, cuidar lo es aún mucho más y centrarse en el cuidado es la singularización por excelencia. primera conclusión: allá donde hay singularidad no puede dominar la medicina considerada puramente como ciencia aplicada a órganos enfermos, tiene que darse un cuidado sanitario que, apoyado en la ciencia, es vivido como “arte”, como exquisita e “intuitiva” atención y acomodación a la persona concreta, para lo que nos va formando y capacitando la experiencia. De cara a este objetivo, *el mejor aliado moral son sin lugar a duda, las virtudes*.¹⁰

En esa relación que se establece entre el paciente y el profesional de la salud hay una inicial diferencia: por un lado está el que sufre y por otro el que sabe y puede. La calidad moral de la relación dependerá de cómo se supere la diferencia. Desde el modelo moral deontológico¹¹ se supera con la afirmación de las mutuas autonomías y sus correspondientes derechos. Para el modelo de la virtud eso es ir demasiado rápido, porque hay algo previo, inserto en la propia dinámica de la relación. El paciente hace un recorrido hacia el médico: comienza exponiendo su sufrimiento, demandando atención, prometiendo implícitamente someterse al proceso de cura y cuidado. Y el médico lo hace a su vez hacia el paciente acogiendo su confesión y su demanda, y comprometiéndose con él contra el sufrimiento. En ese proceso mutuo se establece un pacto de cuidados que estará basado en la confianza mutua y dirigida contra el enemigo común: la enfermedad. Pues bien, la relación que se instaura así, es ella misma virtuosa y tiene un nombre muy tradicional: el de *amistad*. La amistad es una virtud y debe ser virtud del personal de salud.

⁹ La atención al final de la vida ha de estar dirigido a la atención al sufrimiento y a la muerte y estar basado en la persona (respetando la intimidad y confidencialidad), garantizar el respeto a la autonomía práctica, contextualizar el proceso de la enfermedad (proporcionalidad de las acciones, utilidad de las intervenciones), avalar las decisiones (responsabilidad más allá del acto) y ser sensible con el entorno afectivo del paciente. La forma de aplicarlo podría ser elaborar un plan de cuidados “con el paciente” de forma anticipada, siempre que sea posible según las voluntades expresadas. Sobre las bases ético-clínicas de la situación concreta se planifican las actuaciones de acuerdo con las expectativas del paciente y las disponibilidades técnicas. Los profesionales no deben tener únicamente una profunda preparación científica que exige el avance tecnológico moderno, ni tampoco pueden contentarse con ser solamente técnicos-científicos, sino que han de ser personas sensibles ante el sufrimiento humano. Por ello en este momento la relación médico-paciente, es una relación eminentemente humana y entre sus deberes está crear un ambiente en el que los valores, costumbres y creencias del individuo sean respetados y ayudar al enfermo a mantener, desarrollar o adquirir autonomía personal, autorrespeto y autodeterminación, guiándonos siempre por criterios profesionales.

¹⁰ Cortina A. *Propuesta de un nuevo modelo de ética aplicada como hermenéutica crítica*. P 158- 165.

¹¹ Moral deontológico: comúnmente se utiliza para designar el conjunto de normas o prescripciones, códigos morales o recomendaciones que ya está siempre ahí, precedentes a nuestra reflexión. En esta tesis, no consiste en eso, sino en la *forma de eso*, en la *forma de la moralidad*; no en lo que debemos hacer, sino en el *porqué lo debemos hacer*.

Una virtud especialmente relevante, porque es la que se constituye en el clima que acoge a las demás virtudes. Es cierto que por el propio bien de los pacientes no puede ser una amistad omniabarcante, que es de algún modo una amistad “parcial”, ceñida a determinados aspectos y momentos de la vida, y una virtud llamada a articularse con la justicia,¹² como se indicará luego. Pero el paciente que corresponde adecuadamente no pide más; sabe además que esos momentos y aspectos son centrales para él. De nuevo, los cuidados paliativos, con el trasfondo de la muerte cierta y con el interés en el cuidado siempre personalizado más que en la cura, que se presta a una mayor objetivación, constituyen la situación en la que este proceso está llamado a vivirse con más intensidad.

Condiciones de posibilidad de la “amistad” como virtud primaria en los cuidados paliativos

Primeramente, reconocimiento del paciente como insustituible, como “ejemplar único” en una situación singular, no como un número más en el proceso de curación. El segundo es el de la indivisibilidad e integralidad de su persona, que pide una atención global y no fragmentada. El tercero es el del fomento de la autoestima del paciente, con la supresión de todo trato humillante y con el adecuado reconocimiento que se le ofrece ante las situaciones de precariedad y dependencia, que plantean siempre riesgos para tal autoestima y tensiones para fomentar el sometimiento.

La mera enumeración de la virtud: amistad, la muestra como altamente relevante para los cuidados paliativos, donde se debe ser muy consciente de que se precisa un trato personalizado e integral. Aunque respecto a esto último hay que hacer una observación. Se insiste muy fuertemente en que la atención en los cuidados paliativos debe ser interdisciplinar y abierta a los familiares próximos al paciente, tanto en su condición de pacientes colaterales como en su condición de agentes de cuidados. La globalidad queda así garantizada, porque a través del correspondiente equipo de especialistas se acogen todas las dimensiones de la persona: la física, la psíquica, la social e incluso la espiritual pero desde el modelo de la virtud hay que hacer todo lo posible para que esa atención en equipo no quiebre la relación de amistad ni sea al final vivida como una suma de parcialidades; deberá tratarse del “grupo amigo”.¹³

Si la virtud primaria de la amistad entre los profesionales de la salud y los pacientes sometidos a los cuidados paliativos se desarrolla en unos preceptos que son más bien sus condiciones de posibilidad, estas anteriormente señaladas, se expanden y se manifiestan en un manojo de virtudes que a su vez la potencian. La *compasión* y la *benevolencia* están ahí para impulsar toda la dinámica de acogida del sufrimiento y de reacción benéfica frente a él, introduciendo así todo lo que la ciencia médica nos proporciona. La *paciencia* y la *perseverancia* son las virtudes

¹² MacIntyre. *Tras la virtud*. P 215

¹³ Barreto. *Intervención psicológica con personas en la fase terminal de la vida*. P 431-451

que permitirán el *acompañamiento constante*. La *serenidad* y la *mansedumbre* crearán por su parte el clima en el que la relación de cuidado puede ser más fecunda y más adecuada para afrontar las situaciones difíciles. Una relación de cuidado que será moralmente sincera y equilibrada si se expresa en el *diálogo* y la *veracidad*. Todas estas virtudes deberán estar empapadas de la virtud que, como dijimos, las modula a todas: la *prudencia*. El manojito ofrecido tiene algo de aleatorio y también podría pensarse en otras virtudes, como la *laboriosidad* que debe presuponerse, la *confianza*, o incluso el *humor* y la *simpatía*. Creo en cualquier caso que es un conjunto relevante para guiar la atención en cuidados paliativos

En los cuidados paliativos la persona virtuosa será aquella que se centra decididamente en la realización del bien interno de los mismos y que subordina a él los bienes externos. Reivindicar la justicia debida en los bienes externos pertenece al momento deontológico. Desde las propuestas de virtudes que estamos exponiendo éste es, con todo, un segundo momento. El primero es el de la identificación anímica y eficaz con los bienes internos, como profesionales concretos y como equipo. ¿Y cuál es el bien interno de los cuidados paliativos? Lograr la mayor calidad de vida del paciente, para que así pueda tener una vida lo más plena posible en el tiempo que le queda y recorrer el proceso de la muerte de modo digno y asumible desde sus propias convicciones. El profesional virtuoso es el que privilegia ese bien en su actividad. Las virtudes concretas, anteriormente expuestas, son las que realizan ese bien en alianza con las aportaciones de las ciencias médicas, psicológicas y sociales, así como con las experiencias pastorales en el caso de quienes vivan la dimensión religiosa.

En el análisis que hasta ahora se ha descrito -que le hemos dado en llamar *prudencial*- y que se da en un *nivel personal*; debe articularse con un segundo momento: nivel *deontológico*, que nos acerca a un *modelo de ética* – preestablecido- sin que se renuncie al de la virtud. Es el momento en el que se trasciende la singularidad. Se entiende que el paciente con el que me relaciono no es el único, que como él hay otros y que todos “tienen derecho” a ser atendidos. La atención a los sujetos concretos debe ser de tal naturaleza que pueda universalizarse, (tensión entre cuidado de las personas y cuidado de la salud como fenómeno social). Aparece así el momento de las reglas de justicia, de *los deberes que se nos imponen*, no de los preceptos precisos de amistad. Como también aparece que el paciente, es sujeto de derechos, del derecho al cuidado de la salud en concreto, sujeto autónomo situado ante mi autonomía y llamado a relacionarse con ella según las reglas de justicia. Se trata de un momento que puede ser coordinado con el de la virtud, pero también enfrentado a ella, creo que con consecuencias penosas. Esto último es lo que pasa, por ejemplo, cuando dejando de lado la confianza, asentados en nuestras mutuas desconfianzas, tanto pacientes como personal antepone la relación médica para defender nuestra autonomía de la del otro. En ese momento lo que en sí es bueno: el juego de autonomías, se convierte en pernicioso por su unilateralidad. La sensibilidad por la virtud nos

previene contra ello, aunque a su vez la sensibilidad por la justicia debe prevenirnos contra los excesos particularizantes a los que puede conducir la virtud.

Debe articularse lo deontológico: el deber, con la virtud. Y esto podemos hacerlo de dos maneras. En primer lugar porque ahora no sólo nos aparecen deberes que hay que realizar en acciones concretas. Nos aparecen también virtudes que, con sus correspondientes disposiciones, se convierten en fuerza para realizar esos deberes.

Virtudes públicas

Concretamente, son las virtudes del *respeto y de la justicia*. El *respeto a la autonomía del otro y la justicia en la distribución de los bienes de salud pueden vivirse como principios y deberes*.¹⁴ Efectivamente lo son: es su momento deontológico. Pero pueden ser también virtudes, cuando cultivando nuestros sentimientos y nuestros hábitos los convertimos en actitudes y disposiciones interiorizadas. Por su conexión con el deber estas virtudes se reconvierten de algún modo en “absolutas”, esto es, no se puede ejercer ninguna otra virtud de modo tal que suponga la negación de éstas.

De esta manera, la primera forma de articulación entre lo deontológico y lo virtuoso se produce a través de la vivencia como virtud de lo que inicialmente se muestra como precepto, la segunda manera es la vivencia de ciertas virtudes a la vez desde su lado deontológico: su marco de justicia. Es lo que pasa por ejemplo con una de las virtudes que se explicará a continuación: *la veracidad*. La amistad no se vive sin ellas, pero son también exigidas por la justicia debida a la autonomía del otro. Surge incluso una cierta tensión que hay que saber gestionar adecuadamente: la veracidad de la amistad está atenta al bien del amigo y la fidelidad de la confidencialidad es muy firme; la veracidad de la justicia responde al derecho del otro a saber, pero a la hora de guardar el secreto está también atenta al posible daño a terceros.¹⁵

La veracidad supone la disposición constante a decir lo que se considera verdad y a hacerlo de tal manera que no induzca a engaño al otro, como sucede a veces con las medias verdades. Podremos equivocarnos en ocasiones, pero habría sido con honestidad, en la conciencia de que decíamos lo que considerábamos cierto. Precisamente porque quien tiene intención de verdad es consciente de esta posibilidad, acompaña su disposición de veracidad de otras dos disposiciones complementarias: la de hacer todo lo posible para informarse adecuadamente, a fin de no caer en el error, y la de reconocerlo y corregirlo cuando a pesar de todo se ha caído en él.

Escuchar esta verdad –que la hora de nuestra muerte ha llegado— nos anuncia la privación de algo que no solamente apreciamos sino que está en la base de todos nuestros aprecios: la vida; y

¹⁴ Rawls J. *Teoría de la justicia*. P 87-90

¹⁵ Torralba y Roselló. *Ética del cuidar*. P 110-112

porque nos aboca a algo que siempre tiene dimensiones de zozobra y con frecuencia de angustia, incluso en vivencias de agnosticismo tranquilo –el que asume con serenidad, desde la aceptación de la contingencia de la vida, que la muerte nos conduce a la nada —o de firme creencia religiosa que espera en la confianza y el misterio la apertura a un nuevo modo de vida plena-. Decir la verdad en este contexto puede tener las dos motivaciones de las que antes hablaba: la más deontológica, la que reconoce el derecho del paciente a saber, para que después gestione él desde su autonomía la verdad conocida; y la más virtuosa, la que sitúa la verdad en el contexto del amor que busca el bien y que puede sentirse empujada a la “mentira piadosa” si entiende que la verdad hará daño al paciente, si entiende que éste no va a saber encajarla positivamente. ¿Qué actitud debe tenerse? En principio habría que responder diciendo que el enfoque centrado en el amor nos empuje a todos los preparativos necesarios para que después podamos realizar fecundamente el enfoque centrado en el deber; esto es, que acabemos diciendo la verdad al paciente –es su derecho- tras haberle preparado adecuadamente para recibirla de forma positiva: decidir afinadamente quién lo dice, cuándo y cómo. La síntesis de perspectivas queda entonces plenamente lograda. ¿Pero qué hacer cuando eso no nos parece posible, cuando entendemos que la verdad le va a hacer daño al enfermo porque le va a hundir psicológicamente? ¿Qué hacer cuando intuimos que es el propio enfermo el que no quiere saber la verdad? Hay que reconocer que el problema es complejo y que ante él la sabiduría práctica o prudencia debe ejercer toda su capacidad para encontrar la solución más adecuada, aquella que elabora estrategias para avanzar hacia la verdad todo lo posible pero que igualmente tiene presentes las peculiaridades del paciente, porque el tenerlas es también no sólo una forma de amor sino una forma de respeto. En cualquier caso, lo que deberá quedar claro al enfermo es que el personal que lo atiende estará siempre dispuesto a decirle toda la verdad que él quiera saber y que en este sentido nunca le tendrá engañado.

Especificado este segundo nivel deontológico y relacionado con el virtuoso, sólo queda concluir que es algo que debe ser tenido en cuenta muy firmemente por quien se dedica a los cuidados paliativos. Está llamado, situados de nuevo en el modelo de la virtud, a asumir virtudes públicas como la justicia y el respeto¹⁶ en la atención a los pacientes, y a vivir igualmente la dimensión de deber de virtudes como la veracidad y el diálogo.¹⁷

Resalta para nosotros un tercer nivel, el *reflexivo*,¹⁸ que acaba por aparecer en algo que había comenzado como una relación singular con objetivos precisos. El paciente que acude al médico, viene a solicitarle que le alivie los sufrimientos y que le cure. Pero esta finalidad tiene como

¹⁶ Rawls J *Sobre las libertades*. P 14

¹⁷ Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*. P 330-335

¹⁸ Habermas J. *Escritos sobre moralidad y eticidad* . P 56-59

trasfondo una determinada concepción de la salud y una determinada relación con la muerte. El personal médico tiende a ignorar estas cuestiones cuando se trata de personas que tienen curación. Incluso el paciente tiende con frecuencia a dejarlas en el inconsciente. En cuidados paliativos esa es la situación habitual, esa es la situación que los define: se sitúan en el horizonte de la muerte y contemplan el proceso de la agonía. Es cierto que –momento deontológico— toca al paciente, en la medida en que pueda ser competente, vivir su propia reflexión y vivir desde ella su situación terminal. Pero toca al personal que le atiende ayudarle desde la potenciación de su autonomía y responsabilidad –momento de nuevo deontológico--, pero también desde el clima de amistad y de las virtudes correspondientes

Situándonos en el extremo final: “tratar la agonía” es todo un reto, también para el personal de salud. Máxime hoy en día cuando desde la secularización¹⁹ y la hospitalización con frecuencia se siente que el enfermo más que abandonarse a Dios o a la muerte, se abandona al médico. ¿Cómo respetar la muerte de cada uno, cómo acompañarla? La agonía no tiene lugar en el espacio técnico y el médico acostumbrado a él se siente desconcertado. Es aquí, de nuevo, donde la adecuada planificación institucional entre lo hospitalario y lo familiar y donde la adecuada atención interdisciplinar tienen que hacer su labor. Aunque haya siempre un momento decisivo de absoluta individualidad del enfermo. También es aquí donde la iniciativa de los profesionales del cuidado en posesión de las virtudes que citamos puede ser especialmente fecunda. Si ese momento se vive así, si se vive así como culminación del modo como se ha vivido toda la fase terminal, puede decirse que se vive con una virtud que las sintetiza a todas, la de la *solidaridad*.²⁰ ¿Qué mejor gesto solidario para quien nos va a dejar que ese acompañamiento totalmente personalizado y pleno?

El Dr. Zamora²¹ nos señala:

“El mayor pecado de este siglo es haber absolutizado la libertad de forma indiscriminada, perdiéndose su verdadero sentido y desligándola de la solidaridad con los demás hombres. Esta libertad sin condiciones se sitúa ante la incapacidad de afirmar verdades objetivas ya que en este marco todo es opinable, discutible y contingente. Una Cultura de la Vida no es otra cosa que

¹⁹ Una reflexión desde una perspectiva natural, racional y objetiva de la religión como realidad humana unido a los resultados de las ciencias positivas que estudian uno u otro aspecto de la misma, y que tienen su origen en la historia comparada de las religiones, como la fenomenología de la religión, la sociología de la religión, o la psicología de la religión, entre otras. La filosofía de la religión nace en sustitución de la anterior teología natural, desarrollada durante los siglos XVII y XVIII, impulsada por el deísmo y también por el racionalismo para dar fundamento autónomo a la creencia religiosa. Debido, por un lado, a la secularización creciente de la sociedad y, por otro, al desarrollo del pensamiento crítico filosófico que tiene lugar tras la Ilustración, la antigua fundamentación filosófica de la religión se cambia en crítica de la religión. La postura crítica y combativa contra la religión parten del supuesto de que ésta puede estudiarse de forma objetiva y neutral como cualquier otro fenómeno de la sociedad.

²⁰ Frank V. *El hombre en busca de sentido*. P 98-99

²¹ Zamora R. *Evaluación de algunos aspectos de la fundamentación bioética en los cuidados intensivos*.

crear desde ahora las bases de una civilización del amor y la fraternidad. Con la palabra vida se puede designar el sustrato o condición del hombre en el mundo o también en una segunda acepción sirve para designar un momento del existir humano que va hacia la plenitud de la persona que está por realizarse; pero cuando decimos Cultura de la Vida queremos expresar algo más que esto, nos referimos a la vida plena que realmente en su sentido propio tiene un valor absoluto. Deseamos expresar con estas palabras que en la vida física no se agota el hombre; solo se apoyan y se desarrollan todos los demás valores. De forma indudable el hombre como huésped inédito en el cosmos, es “el único ser que ve desde dentro” Al respecto el filósofo judío Hans Jonas ha dicho: “Hay algo trans-instintivo en el ser humano, que trasciende la animalidad y lo convierte en algo enormemente problémico. Esto es su interioridad. Es la diferencia substancial que tiene con referencia al resto de sus congéneres. Así estos atributos de individualidad y racionalidad, logran constituirse en dos pilares básicos, que en el orden de la fundamentación bioética son de extraordinaria importancia porque lo hacen tributario de estima, custodia y realización. Estos tres corolarios que expresan la estimativa moral del cuidado al hombre enfermo, además se dan en el marco que brinda el principio de solidaridad. Este principio que he mencionado se aprecia sobre todo, cuando el médico o el profesional de la salud encuentran en el enfermo, al “homo desnudo y vulnerable” en el que solamente se puede constatar su indigencia. Esta virtud entendida como donación personal, expresa el grado de generosidad de que somos capaces los facultativos o cualquier agente de salud. La donación de sí, constituye un alto nivel de amor y desprendimiento hacia los demás, entendida como compasión hacia los semejantes. Al ofrecer algo como lo mencionado, la persona ofrece lo máspreciado que posee, más aún entrega lo único que verdaderamente le pertenece. Se entrega ella misma.

El principio de solidaridad en la aventura humana, al que aspira el ideal bioético que aquí menciono, casi valdría para nada si no hubiera hombres y mujeres solidarios; de lo que se colige que la Ética de las virtudes, se hace absolutamente indispensable en el reclamo de toda fundamentación. No es menos cierto que durante mucho tiempo, y sobre todo en los últimos años del pasado siglo XX, se discutía mucho acerca de la importancia de los valores, casi en contraposición con el concepto eudaimónico de la virtud, para fundamentar de formas diversas la ética contemporánea. Sin embargo, no se trata de tomar posturas antagónicas en este sentido, solo deseo expresar con claridad que las virtudes como modo de ser o de estar en el mundo, son una opción indispensable cuando por lo menos deseamos avanzar por terreno firme, en el orden teórico, dentro de esta disciplina”.

En los cuidados paliativos para lograr fortalecer la vida, la *solidaridad* es el marco idóneo para la comunicación, el intercambio de puntos de vistas y el momento para mostrar el interés por el otro. Eso es tanto más necesario si se tiene en cuenta el ritmo frenético y descompensado de la vida actual. Con el ritmo actual que se instaura y que genera fuerte procesos de

desestructuración simbólica²². En este sentido hay que recuperar la solidaridad como un ámbito terapéutico donde fuese posible encontrar y resaltar la dignidad humana.

Otras virtudes acompañan a las ya mencionadas: *la compasión, la mansedumbre y la paciencia*

La *compasión* que aparece poco recomendable. Hay efectivamente razones morales firmes para rechazarla cuando reviste la forma de paternalismo sobre el trasfondo de un velado sentimiento de superioridad. Es normal que desde la conciencia de nuestra igualdad y autonomía no la aceptemos. Pero hay rechazos de la compasión que nos remiten a ello, sino más bien a una autonomía crispada sobre sí misma que no quiere deber nada a nadie y es incapaz de reconocer su limitación y su necesidad de estar abierta a los otros. En sí, la compasión puede ser definida como el amor que reacciona empáticamente ante el sufrimiento del otro, al que reconoce como sujeto de dignidad, al que acoge en la circunstancia de una concreta capacidad de ayuda, pero también en la conciencia de la común igualdad y fragilidad desde el sentimiento de solidaridad con todo sufriente. Tener sentimientos compasivos hacia el enfermo de cuidados paliativos confrontando al sufrimiento y a la muerte, sin ningún tipo de superioridad, con aquella delicadeza que no hiere sino que reconforta, estimula directamente la virtud de la benevolencia y la orientación de la acción hacia la beneficencia; mejor, es ella misma acción benéfica. Puede argumentarse que, incluso curada de los vicios citados, la compasión es peligrosa en los profesionales porque les impide la objetividad debida o porque es demasiado particularizante y se centra demasiado en personas concretas. Y es cierto que hay que prevenirse de esas derivaciones peligrosas. Primero haciéndola pasar por las exigencias de la justicia, que pide que pueda universalizarse el trato personalizante, no que deba suprimirse. Y segundo articulándola con la prudencia que aconsejará, por eficacia profesional, evitar ciertos modos de implicación afectiva personal. Deberá tratarse, si se quiere, de una compasión serena y mesurada, abierta así a otra virtud que también se citó, pero no por eso menos intensa, menos capaz de dejarse afectar por el sufrimiento del paciente.²³

La *mansedumbre*. No se quiere el ideal de seres “mansos”. Como si la mansedumbre estuviera reñida con la firmeza y la consistencia. La mansedumbre en sí puede ser definida como la que inclina a hacer el bien en el respeto exquisito al otro, sin producirle sufrimiento; es la fuerza de la suavidad tranquila. Proyectada en el campo de los cuidados paliativos es la virtud que empuja a la intervención delicada en todos aquellos momentos en que las consecuencias de tal intervención pueden ser dolorosas. Por ejemplo, y especialmente, cuando hay que ir comunicando una verdad traumática. Pero también ante mil pequeñas iniciativas “rutinarias” que se cuidan en los detalles para que no sean vistas como humillantes, como despersonalizadas y frías. A ciertos profesionales supuestamente eficaces tales detalles pueden resultarles

²² Duch. LL *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. P 283

²³ Torralba y Roselló. P 53-62

irrelevantes, una pérdida de tiempo. Pero en realidad forman parte del trato debido, de los cuidados necesitados, y evitando pequeños sufrimientos cotidianos que se acumulan, evitan al final un gran sufrimiento.²⁴

Acabo con unas consideraciones en torno a la *paciencia*. Esta virtud nos remite, como en la compasión, a la capacidad de sufrir, inicialmente a la capacidad de aceptar sin acritud las molestias y frustraciones inevitables que nos causa el otro o que nos causa la dinámica de la realidad. Curiosamente el “paciente” es aquel que sufre una enfermedad, es la persona a la que se dirigen los cuidados paliativos, pero es también aquel que posee la virtud de la paciencia. De algún modo eso les une empáticamente. Aunque por otro lado se trata de un “padecer” con sentido diferentes: en el primer caso se trata de intentar evitarlo y de gestionarlo lo mejor posible –acogerlo— cuando no se puede evitar o cuando las consecuencias de evitarlo del todo no son convenientes para el enfermo; en el segundo caso se trata de un obsequio de amor, de una aceptación de lo que inicialmente nos fastidia porque así acogemos y ayudamos al otro. En cuidados paliativos la debilidad psicofísica del enfermo ofrece mil ocasiones para incitar a la *virtud de la paciencia* a todo el personal que le atiende. Por eso es una virtud tan importante y tan relevante para realizar convenientemente los cuidados que se precisan.

La fuerza de la paciencia²⁵ proviene del anhelo de acogida del otro, pero a la vez de otras dos consideraciones. Por un lado, del reconocimiento de nuestra fragilidad constitutiva: todos somos frágiles, los enfermos, quienes les atendemos, todos necesitamos de la paciencia de los demás, aunque en unas circunstancias la fragilidad quede más manifiesta que en otras; la situación de los cuidados paliativos será precisamente el extremo de la fragilidad. Por otro lado, de la apertura a la esperanza: el paciente es el que sabe esperar un cambio de comportamiento, una novedad. Por eso precisamente no sólo acoge al débil sino que le da también una oportunidad, constantemente. Y hay que recordar que estamos llamados a ser pacientes con los otros, aquí con los enfermos de cuidados paliativos, pero también con nosotros mismos, con nuestros fallos, que una y otra vez tenemos que saber reasumirlos desde nuestra conciencia de fragilidad y nuestra apertura a la esperanza de cambio. Una apertura a cambio que, por supuesto, debe ser activa. En este sentido debemos evitar que la paciencia derive en algo que hoy la hace sospechosa con razón, en formas espurias de resignación: quien tiene la *virtud* de la paciencia, especialmente si la tiene desde el horizonte de la unidad de las virtudes, no es quien se resigna ante la injusticia o el mal evitables, sino el que trabaja firmemente por evitarlos, el que no rehúye las denuncias y contestaciones que se precisan, tanto ante las deficiencias institucionales como ante los comportamientos personales, pero sabiendo a su vez que el camino de la

²⁴ Torralba y Roselló. P 67-88

²⁵ Idem . P 89

paciencia es muy eficaz y humanizante y que, en ocasiones como en la relación con el enfermo en paliativos, es fundamental.²⁶

Material y metodología.

Se realizó un estudio descriptivo transversal con el objetivo de determinar los elementos bioéticos conocidos por el personal de salud que atiende a las personas con cáncer en etapas avanzadas. En la realización de la investigación se contactó al Grupo de Control Provincial del Cáncer y a los jefes de servicio de los centros que brindan atención a pacientes con cáncer en etapa avanzada y que son tributarios de cuidados paliativos, se explicó que sus contenidos formarían parte de una tesis de Maestría en Bioética y se solicita su colaboración.

Para lograr este propósito, se aplicó un instrumento de exploración dirigido a oncólogos especialistas y en formación en La Habana. En el período comprendido entre Septiembre-Octubre del 2012 se desarrolló la investigación en Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, Hospital Hermanos Ameijeiras, Hospital Cmte. Manuel Fajardo, Hospital Clínico-Quirúrgico 10 de octubre, previo adiestramiento de los encuestadores, quienes ejecutaron las encuestas a los destinatarios.

Para darle salida a los objetivos del estudio se confeccionó una encuesta que recoge en un primer bloque información sobre variables sociodemográficas y de caracterización del universo de estudio y un segundo bloque que está conformado por 17 preguntas, que pueden ser abiertas y cerradas (Ver Anexo 1). Los contenidos del instrumento indagan sobre valoraciones de los profesionales en torno a los conocimientos en los tratamientos del dolor y los cuidados paliativos a pacientes con cáncer en etapa terminal y su relación con el enfoque Bioético

La encuesta fue sometida a criterios de expertos con el objetivo de obtener una validez de contenido. En la selección de los mismos se consideró que tuviesen título de Máster o de Doctor en Ciencias y que tuvieran experiencia en el tratamiento de pacientes con cáncer tributarios de cuidados paliativos

Se identificaron 5 expertos, que dieron su consentimiento de participación (Ver Anexo 2) para la evaluación del contenido del cuestionario. Se les solicitó que emitieran su valoración de acuerdo a los cinco criterios básicos planteados por Moriyama²⁷ que se describen a continuación. (Ver Anexo 3)

Razonable y comprensible: se refiere a la comprensión de los diferentes ítems a evaluar con relación a la categoría que se pretende medir.

Sensible a variaciones en el fenómeno que se mide: se refiere a que la gama de posibles respuestas del ítem muestre diferentes gradaciones de la variable a medir.

²⁶ Idem . P 90-92

²⁷ Moriyama IM P-593

Con suposiciones básicas justificables o intuitivamente razonables: se refiere a sí existe una justificación para la presencia de cada uno de los ítems que se incluyen en el instrumento.

Con componentes claramente definidos: se refiere a sí cada ítem tiene una definición clara.

Derivables de datos factibles de obtener: se refiere a la consideración del experto de la posibilidad de obtener información del sujeto a partir de sus respuestas al ítem.

Este grupo de grupo de expertos, que se reunió en tres momentos:

- Encuentro I (abril de 2012)

Se conformaron las encuestas anónimas, estos cuestionarios fueron elaborados según los objetivos específicos del estudio y basados en los fundamentos teóricos de la ética del cuidar y del acompañamiento

- Encuentro II (mayo de 2012)

Se validaron los instrumentos en Instituto Nacional de Oncología donde se intercambiaron ideas y se conformó la encuesta definitiva.

- Etapa III (agosto del 2012)

Se elaboró una guía para la ejecución de la encuesta. Las técnicas de investigación cualitativa fueron un complemento para enriquecer la información que se obtuvo a través de las encuestas anónimas.

El cuestionario empleado sirvió para dar salida a los objetivos específicos, orientados hacia la valoración de los conocimientos en cuidados paliativos y tratamiento del dolor y la aplicación de los principios bioéticos. De este grupo, fueron encuestados 34 especialistas y 34 residentes de oncología para un total de 68 de 139 profesionales de la salud que laboran en la atención de estos pacientes en La Habana.

A los sujetos de la investigación se les explicaron los objetivos del estudio, la importancia de su participación y el compromiso en la devolución de los resultados solicitando su consentimiento para participar en el mismo (Ver Anexo 4). Formó parte de esta demanda de cooperación la confidencialidad de la información y el derecho de los sujetos a la autonomía, pudiendo decidir no participar en la investigación sin que esto les trajera consecuencias negativas.

La encuesta fue entregada en el lugar de trabajo del sujeto de la investigación, una vez dado su consentimiento informado para participar en la misma. Se garantizó la confidencialidad de la información y la devolución de la información.

En la investigación, se encuestó una muestra de 68 profesionales que representó el 48.92% del total de profesionales de la salud que atienden pacientes oncológicos en La Habana. Para esta tarea, se aplicó el cuestionario que fue el instrumento fundamental para dar cumplimiento a los objetivos del estudio y evaluar los conocimientos y valoraciones sobre principios bioéticos en los encuestados.

La selección de los encuestados se hizo a través de un muestreo aleatorio simple a los que trabajan en diferentes instituciones de la ciudad. Se excluyeron a aquellos que no se encontraban en el lugar de la realización o expresaron su no voluntariedad

El propósito central fue determinar la responsabilidad de los médicos que atienden pacientes al final de la vida, en la valoración del dolor y su tratamiento, la no comprensión humanista del sufrimiento y la ética del cuidar, pues la práctica demuestra que estos son los problemas éticos más frecuentes en la práctica del cuidar.

Modo de operación con variables.

Variables sociodemográficas y profesionales		
Variabes	Definición	Escala
Edad	La edad en años cumplida en el momento de la aplicación.	20-29, 30-39, 40-49 50-59, 60 y más
Sexo	El sexo biológico que tenga	Femenino o Masculino
Especialidad	Atributo que permite clasificar a los sujetos en especialista y residentes	Especialistas Residentes
Años de experiencia	Años de experiencia profesional	Cantidad de años en la profesión médica
Variables relacionadas con conocimientos en cuidados paliativos y dolor		
Variabes	Definición	Escala
Frecuencia de trabajo con pacientes terminales. Pregunta 1	Explorar con que frecuencia los profesionales encuestados trabajan con pacientes terminales en su práctica médica cotidiana.	Muy frecuente Frecuente Poco frecuente
Presencia de dolor y su relación con estados físicos y emocionales. Pregunta 2	La vivencia de un dolor insuficientemente controlado puede asociarse a diversos estados físicos y emocionales.	Depresión, Ansiedad, Irritabilidad, Trastornos del sueño, Incapacidad, Miedo al futuro, Preocupaciones, Pérdida del sentido de la vida
Conocimientos sobre el dolor. Pregunta 3	Explora los conocimientos que tienen los profesionales sobre tratamiento del dolor por cáncer.	De acuerdo Ni acuerdo ni desacuerdo En desacuerdo
Reconocimiento de fármacos analgésicos. Pregunta 4	Explora el reconocimiento de los profesionales de fármacos analgésicos en un grupo de	Según fármaco seleccionado Respuesta correcta: Amicodex, Codeína, Fentanyl, Morfina

	medicamentos relacionados al tratamiento del dolor.	
La escalera analgésica para el control del dolor. Pregunta 5	Reconocimiento de las combinaciones de fármacos utilizados en cada escalón de la misma.	1ro: Analgésicos menores, coadyuvantes 2do: Analgésicos opioides débiles, coadyuvantes 3ro: Analgésicos opioides potentes, coadyuvantes
Tratamiento al dolor intenso. Pregunta 6	Reconocimiento de la combinación de fármacos para el tratamiento del dolor intenso.	Respuesta correcta: Analgésicos opioides potentes y coadyuvantes
Mitos sobre el uso de la morfina. Pregunta 7	Opiniones sobre los mitos que rodean el uso de la morfina.	Acelera la muerte Provoca efectos secundarios intratables Genera dependencia Por vía oral es inefectiva Su indicación principal es la etapa evolutiva Puede provocar depresión respiratoria
Responsabilidad ante el dolor. Pregunta 8	Consideraciones de los médicos sobre la responsabilidad que implica tratar el dolor.	Moral, Médica, Ética, Social, Legal, Humana
Condiciones para tratamiento inadecuado del dolor. Pregunta 9	Valoración de los médicos sobre situaciones que condicionan un tratamiento analgésico inadecuado.	Según respuesta seleccionada
Valoración sobre la contribución del médico al control del dolor el sufrimiento. Pregunta 10	Como valoran los médicos su contribución al tratamiento del dolor y otros síntomas físicos de sus pacientes y al alivio del sufrimiento.	Siempre Generalmente Ocasionalmente Nunca
Preparación sobre el tratamiento del dolor. Pregunta 11	Como valoran los médicos su preparación en el tratamiento del dolor en el paciente con cáncer.	mucha, bastante, poca, ninguna

	Vías de preparación.	Pre grado Post grado Autodidacta
Última preparación recibida sobre dolor. Pregunta 12	Cuando reconocen los médicos fue la última vez que recibieron preparación sobre el tema.	Menos de 1 año 1 a 2 años 3 a 5 años Más de 5 años
Preparación recibida sobre cuidados paliativos. Pregunta 13	El reconocimiento de los médicos sobre si ha recibido alguna preparación sobre cuidados paliativos.	Si No
Opiniones de los médicos sobre cuidados paliativos. Pregunta 14	Explora las valoraciones de los médicos sobre los cuidados paliativos al paciente oncológico.	De acuerdo Ni de acuerdo ni en desacuerdo En desacuerdo
Necesidad de atención a pacientes terminales. Pregunta 15	Consideraciones sobre aspectos bioéticos relacionados con la atención al paciente terminal.	Escala numérica del 1 al 10 (1 expresa el menor valor del indicador y 10 el valor máximo)
Toma de decisiones al final de la vida. Pregunta 16	Consideraciones sobre quien/quienes deben tomar las decisiones al final de la vida.	El médico El paciente La familia
Fundamentos bioéticos en la actuación al final de la vida. Pregunta 17	Fundamentos bioéticos que regulan nuestra actuación al final de la vida.	Respeto a la autonomía del paciente Respeto a mi autoridad como médico Principio de beneficencia Normativas vigentes Principio de justicia Prudencia médica No hacer daño

Procedimientos para el procesamiento de la información:

La información cuantitativa procedente de los cuestionarios fue procesada según lo previsto desde su diseño. Los datos fueron procesados en Microsoft Office Excel y se presentaron en tablas de contingencia y gráficos. Se utilizó el total y el tanto por ciento como unidades de frecuencia y resumen.

Consideraciones bioéticas:

El proyecto de tesis fue discutido y aprobado por el Comité Académico de la Maestría en Bioética del Centro Juan Pablo II.

Posteriormente, se solicitó a los jefes de servicios y demás especialistas de los centros donde se realizaría el estudio su consentimiento para la aplicación. Se declaró el compromiso de exponer los resultados una vez terminada la investigación garantizando la confidencialidad de la información.

Se les explicó a los sujetos los objetivos de la investigación y la importancia de sus contribuciones, aclarando que la misma es voluntaria, que tenían el derecho de abandonar el estudio si lo consideraban pertinente y que el completamiento de los instrumentos se realizaría de forma anónima.

La investigación no implicó afectación física ni psíquica a los profesionales estudiados. Se protegieron sus derechos a participar en el estudio en correspondencia con los preceptos y principios de la Declaración de Helsinki.

Las personas que participaron en esta investigación, recibieron toda la información pertinente sobre las características y los objetivos del estudio, lo que les permitió definir por decisión propia si se incorporaban o no a la misma.

Control semántico:

Enfermedad terminal: Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico de la enfermedad, presencia de múltiples síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes que producen gran impacto emocional en paciente familia y equipo de trabajo y relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte y con un pronóstico de vida inferior a los 6 meses.²⁸

Cuidados paliativos: Según la OMS el cuidado paliativo es el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.²⁹

²⁸ Sanz J. *Cuidados paliativos*. P 102

²⁹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition>. 2003

Sufrimiento: Complejo estado afectivo-cognitivo negativo que se caracteriza por la sensación que experimenta la persona de encontrar amenazada su integridad por sus sentimientos de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitían afrontarlos.³⁰

Dolor: La IASP (Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor) define el dolor como “una experiencia sensorial y afectiva desagradable asociada a un daño tisular real o potencial que se describe en términos de dicha lesión.”³¹

Medios Proporcionados y desproporcionados: para evaluar el carácter proporcionado o no de una intervención médica es preciso analizar:

- Confianza razonable en el éxito
- Nivel de calidad humana en la vida conservada
- Tiempo previsto de supervivencia
- Las molestias que acompañan el tratamiento
- Costo de la intervención o terapia en una perspectiva individual, familiar y social

Morir dignamente: es morir sin dolor ni sufrimiento innecesario, conociendo los datos relevantes sobre la propia situación clínica, con facultades para tomar decisiones o que se respeten las voluntades expresadas previamente, arropado en un entorno acogedor y con la posibilidad de estar acompañado espiritualmente si se desea.

Virtud: Disposición a hacer el bien. No son principios, son hábitos que se exigen en la tarea del cuidar. La integración completa de estos es fundamental para el óptimo desarrollo de la tarea del cuidar, se requieren mutuamente.³²

Análisis y discusión de resultados.

Tabla 1. Distribución de los oncólogos según edad y sexo

Grupos de Edad	Femenino		Masculino		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
20 – 29 años	8	18.2	0	0.0	8	11.8
30 - 39 años	24	54.5	8	33.3	32	47.1
40- 49 años	11	25.0	9	37.5	20	29.4
50 - 59 años	0	0.0	6	25.0	6	8.8

³⁰ Chapman. *Suffering: the contributions of persistent pain* P 353, 2233-2237

³¹ IASP. P 205-208.

³² Torralba P 168

60 y más años	1	2.3	1	4.2	2	2.9
Total	44	100.0	24	100.0	68	100.0

En la tabla 1 se muestra la distribución de oncólogos encuestados según su edad y sexo. Se observa que el grupo de edad que predominó fue el de 30 a 39 años, con 32 profesionales para un 47.1 por ciento, seguido en orden descendente por el grupo de 40 a 49 años, con 20 profesionales para un 29.4 por ciento, el de 20 a 29 años con 8 para un 11.8 por ciento, el de 50 a 59 años, con 6 para un 8.8 por ciento y finalmente el grupo de 60 y más años que tuvo solamente dos casos para un 2.9 por ciento del total.

En el sexo femenino predominaron las profesionales del grupo de edad de 30 a 39 años mientras que en el masculino fueron más frecuentes los del grupo de 40 a 49 años. En la tabla se aprecia el predominio marcado de las profesionales del sexo femenino con 44 casos para un 65.0%. En general la muestra estudiada se caracterizó por un predominio del sexo femenino y tener edades comprendidas entre 30 y 39 años.

Tabla 2. Distribución de los oncólogos según categoría ocupacional y años de experiencia en la especialidad

Años de experiencia	Especialistas		Residentes		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1 a 5 años	11	32.4	34	100.0	45	66.2
6 a 10 años	7	20.6	0	0.0	7	10.3
11 a 15 años	6	17.6	0	0.0	6	8.8
16 y más años	10	29.4	0	0.0	10	14.7
Total	34	100.0	34	100.0	68	100.0

N=68

La tabla No. 2 se observa la distribución del grupo de profesionales encuestados según su categoría ocupacional y sus años de experiencia en la especialidad, para la realización de este estudio se encuestaron 34 oncólogos especialistas y 34 residentes, con una distribución equitativa entre ambos grupos. Entre los especialistas el mayor número se encuentra en el grupo de 1 a 5 años de experiencia representando un 32.4 por ciento de la muestra, siendo igual grupo para los residentes encuestados representando un 66.2 por ciento de la muestra. Para los especialistas le sigue el grupo de 16 o más años de experiencia para un 29.4 por ciento seguido del grupo de 6 a 10 años con un 20.6 por ciento y el grupo de 11 a 15 años que representó un 17.6 por ciento. En el grupo de residentes siguen en orden decreciente el grupo de 16 años o más para un 14.7 por ciento, teniendo en cuenta que son algunos son médicos realizando su segunda

especialidad, continua el grupo de 6 a 10 años con un 10.3 por ciento y el menor número es para el grupo de 11 a 15 años.

Tabla 3. Distribución de los oncólogos según categoría ocupacional y área de trabajo

Área de trabajo	Especialistas		Residentes		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Clínica	23	40.4	34	59.6	57	100.0
Quirúrgica	11	100.0	0	0.0	11	100.0
Total	34	50.0	34	50.0	68	100.0

En la tabla No.3 se muestra la distribución según el área de trabajo en la que se desenvuelven los médicos encuestados en su práctica profesional, para el grupo de especialistas, de los 34 encuestados, 23 son del área clínica, siendo un 40.4 por ciento del total de la muestra y 11 del área quirúrgica. No siendo así para los residentes que el total de los encuestados se encuentran en el área clínica, para un 59.6 por ciento del total de la muestra, hay que tener en cuenta el programa de estudios de la especialidad en que la mayor parte de las rotaciones son en el área clínica. Aún cuando en ambas áreas es preciso tratar con pacientes en etapas avanzadas, en el área clínica es mayor el número de pacientes en esta etapa de la enfermedad.

Tabla 4. Distribución de los oncólogos según frecuencia con la que trabajan con pacientes terminales

Frecuencia	Total	
	Nº	%
Muy frecuente	30	44.1
Frecuente	31	45.6
Poco frecuente	7	10.3
Total	68	100.0

N=68 oncólogos

En la tabla No.3 se puede conocer que de los profesionales encuestados un 45.6 por ciento reconoce que trabajan con pacientes terminales frecuentemente mientras que el 44.1 por ciento lo hace muy frecuentemente y un 10.3 por ciento señala que su trabajo con pacientes terminales es poco frecuente.

Es de destacar que la incidencia progresivamente creciente de las enfermedades oncológicas ha provocado que el número de pacientes que llegan a la fase terminal de la enfermedad se

incremente cada año. Los datos³³ de prevalencia del cáncer indican que actualmente hay 14 millones de personas enfermas y estos datos podrían incrementarse en los próximos años. El diagnóstico temprano y los tratamientos oportunos no son siempre posibles³⁴. Esta situación conlleva que alrededor de un 50% de los pacientes se encuentren en situación de enfermedad avanzada desde el momento del diagnóstico y que un año después un 25% más tampoco sean curables. En la actualidad aún cuando el diagnóstico sea establecido tempranamente las posibilidades curativas son para un número pequeño de pacientes, lo que conlleva a una alta incidencia de pacientes que en el momento del diagnóstico padecen una enfermedad avanzada. Por lo que consideramos que en el desempeño de esta especialidad el acercamiento al paciente terminal es cotidiano, es parte misma de su labor.

Para los profesionales dedicados a la atención de pacientes oncológicos el reconocimiento de una enfermedad terminal implica un reto en el que se involucran su experiencia, sus vivencias y en ocasiones la interpretación de esta situación como su propio fracaso ante la curación. Su definición constituye un momento delicado en la atención al paciente con cáncer cuando ya no es razonable continuar aplicando tratamientos con fines curativos y ha llegado el momento de proporcionarle tratamientos paliativos, no aceptar que ha llegado ese momento impide adecuar los cuidados a la situación actual del enfermo³⁵

Es éticamente cuestionable la indicación de tratamientos desproporcionados a la situación límite que vive el enfermo, que solo procuren prolongar el sufrimiento al alargar la vida y producir molestias y discomfort.

Tabla 4. Opinión de los oncólogos sobre cuáles motivos pueden ser asociados con la vivencia de un dolor insuficientemente controlado

Motivos	Total	
	Nº	%
Ansiedad	59	86.8
Depresión	50	73.5
Trastornos del sueño	49	72.1
Irritabilidad	41	60.3
Incapacidad	37	54.4
Miedo al futuro	36	52.9

³³ Lacosta Reverte *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el paciente con cáncer*. P 73; 773-787

³⁴ Cavalli F P5; 47-67

³⁵ Agar Meera P 34; 73-74

Preocupaciones	31	45.6
Pérdida del sentido de la vida	29	42.6

N=68 oncólogos

La tabla No.4 se muestran los resultados a la pregunta sobre la presencia de síntomas asociados al dolor físico, la ansiedad fue reconocida como el más frecuente para un 86.4 por ciento de los encuestados, y en orden decreciente, la depresión para un 73.5 por ciento, los trastornos del sueño un 72.1 por ciento, irritabilidad para un 60.3 por ciento, asociado a incapacidad para un 54.4 por ciento, mientras el miedo al futuro fue reconocido por un 52.9 por ciento, el 45.6 por ciento reconoce la asociación con las preocupaciones, y el 42.2 con la pérdida del sentido de la vida.

El dolor por cáncer es una experiencia única, altamente subjetiva y multidimensional y para su correcta evaluación hay que tener en cuenta la imbricación de todos estos componentes, y aceptar el concepto descrito por primera vez por la Dra. Cicely Saunders³⁶ de dolor total, citado en informe de salud, que tiene en cuenta para la evaluación de un dolor crónico, la presencia de los componentes físicos, psicológicos, espirituales, familiares y sociales.

Su reconocimiento facilita la comprensión del mismo y permite adecuar el tratamiento a las características de cada paciente. Es necesaria una evaluación multidimensional del paciente para lograr un enfoque integral del fenómeno dolor-sufrimiento en su sentido más profundo y humanizar la atención del paciente que vive el final de su vida, buscando el efecto deseado, que es el control o alivio de los síntomas, y por tanto lograr un incremento de su calidad de vida³⁷

³⁶ López Alberte G, Pola M. P 23-25

³⁷ Sanz J. P 17-19

Criterios sobre el dolor	De acuerdo		Ni de acuerdo ni en desacuerdo		En Desacuerdo	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
La presencia de dolor en pacientes terminal es un síntoma que aparece muy frecuentemente	67	98.5	0	0.0	1	1.5
Los profesionales que trabajan con pacientes oncológicos terminales tienen formación curricular para el manejo del dolor	30	44.2	8	11.8	30	44.1
Existen pacientes en los que se hace más difícil el control del dolor	65	95.6	2	2.9	1	1.5
Mis conocimientos son suficientes para el tratamiento del dolor en pacientes terminales	32	47.1	15	22.1	21	30.9
El dolor es lo que el paciente dice y no la interpretación que el profesional haga de él	47	69.2	7	10.3	14	20.6
El dolor en el paciente con Cáncer guarda relación con una lesión hística presente	31	45.6	14	20.6	23	33.9

El 98.5 por ciento de los encuestados reconoce que el dolor es un síntoma que aparece muy frecuentemente en el enfermo terminal, un 1.5 por ciento no está de acuerdo con esta afirmación. Se estima que en el paciente con cáncer el dolor aparece con una frecuencia del 50-60 por ciento y que este valor se incrementa al 70-80 por ciento en etapas avanzadas.³⁸

Sobre la formación curricular de los profesionales que trabajan con pacientes oncológicos terminales en el control del dolor el 44.2 por ciento está de acuerdo en que tienen formación curricular en el tema, mientras que el 11.8 por ciento no está de acuerdo ni en desacuerdo y el 44.1 por ciento no está de acuerdo con tal afirmación por tanto reconocen que su formación curricular es insuficiente.

³⁸ González Baron, Muñoz Sánchez P 112

El 95.6 por ciento está de acuerdo en que existen pacientes en los que se hace difícil el control del dolor, el 2.9 por ciento no está de acuerdo ni en desacuerdo y el 1.5 por ciento está en desacuerdo, esta respuesta evidencia la complejidad de la respuesta dolorosa y la importancia de tomar en cuenta el componente emocional asociado al fenómeno doloroso, de ahí la importancia de la aplicación no solo de una adecuada estrategia farmacológica, sino una estrategia que permita modificar algunos aspectos relacionados con la actitud individual ante el dolor.³⁹

El 47.1 por ciento afirma que sus conocimientos son suficientes para el tratamiento del dolor en los pacientes terminales, el 22.1 por ciento no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 30.9 por ciento está en desacuerdo lo que evidencia insuficiencia de conocimientos en el tratamiento de este síntoma.

Acerca de la pregunta de si el dolor es lo que el paciente dice y no la interpretación que el profesional haga de el 69.2 por ciento está de acuerdo, el 10.3 por ciento ni de acuerdo ni en desacuerdo, y el 20.6 por ciento está en desacuerdo con esta afirmación, la evaluación del dolor es compleja, nunca podremos conocer realmente el dolor del otro, porque todos respondemos de diferentes formas ante la enfermedad y el dolor. El médico debe respetar el llamado del enfermo, creer lo que dice, demostrarle que asumimos que su dolor es un problema real. Es preciso establecer su naturaleza y severidad y poder así instaurar una estrategia correcta para aliviarlo. Debemos mostrar la suficiente consideración ante la petición del enfermo de que su dolor sea aliviado.

El 45.5 por ciento de los encuestados está de acuerdo en que el dolor en el paciente con cáncer guarda relación con una lesión hística presente, el 20.6 por ciento ni de acuerdo ni en desacuerdo, el 33.9 por ciento está de acuerdo, aún cuando el dolor presenta básicamente un significado biológico, no siempre hay una proporción entre la magnitud de la lesión y el dolor percibido, esta variabilidad está determinada por las características personales del enfermo, su entorno familiar, su nivel intelectual, sus experiencias previas y hasta sus expectativas.

Este grupo de preguntas que exploran conocimientos generales sobre el dolor y su tratamiento en el paciente oncológico terminal y la preparación que tienen los médicos que atienden a estos pacientes, revela que aún cuando reconocen que este es un síntoma muy frecuente en estos pacientes, la formación curricular en el tema es insuficiente y los conocimientos acumulados son escasos para brindar una atención de calidad.

Aprender, conocer, estudiar para aplicar los conocimientos máximos posibles en el ámbito que se trabaja es un imperativo ético, una responsabilidad deontológica. Hacer daño al paciente no se refiere solo a la aplicación de tratamientos dañinos o inadecuados sino también a no tratarle siempre que sea posible. Es una realidad que el dolor es un síntoma complejo; que la vivencia

³⁹ Sanz O, P 15-17

de un dolor crónico puede a largo plazo generar un síndrome grave asociado a alteraciones emocionales, cognitivas y vegetativas ⁴⁰pero la adecuada evaluación y la aplicación de estrategias terapéuticas correctas está al alcance de todos los profesionales y garantizan el control del mismo en un gran número de pacientes sin requerir de técnicas intervencionistas aplicables por especialistas en el tema. La falta de programas de estudio que incluyan estos temas es una realidad, pero no podemos evadir nuestra responsabilidad individual, nuestro deber hacer por nuestro paciente. Es preciso tratar el final de la vida, con el respeto que merece la persona que está viviendo el proceso de morir y la ausencia de dolor o el alivio es uno de los principales elementos que contribuyen a dignificar este trascendental momento y está en nuestras manos hacerlo.

Tabla 6. Opinión de los oncólogos sobre los fármacos que conoce como analgésicos

Fármacos	Total	
	Nº	%
Morfina	63	92.6
Codeína	63	92.6
Amicodex	58	85.3
Fentanilo	45	66.2
Carbamazepina	26	38.2
Gabapentina	26	38.2
Amitriptilina	25	36.8
Dexametasona	20	29.4

N=68 oncólogos

En la tabla No.6 se describen los resultados sobre el reconocimiento de los fármacos analgésicos el 92.6 por ciento reconoce a la morfina y a la codeína como analgésicos, el 85.3 por ciento al amicodex, el 66.2 por ciento al fentanilo. Mientras que el 38.2 por ciento reconoce a la carbamazepina y la gabapentina siendo estos fármacos coadyuvantes en el tratamiento del dolor, el 36.8 por ciento a la amitriptilina y el 29.4 por ciento señala a la dexametasona, cuando es conocida su acción antiinflamatoria y no analgésica. Aún cuando el número de los encuestados que reconoce a la morfina y la codeína como analgésicos es alto, ambos son fármacos analgésicos reconocidos como clave en el tratamiento del dolor crónico desde hace mucho tiempo y en mi opinión su reconocimiento debería ser del 100 por ciento teniendo en cuenta el grupo de profesionales encuestados.

⁴⁰ González Baron M, Muñoz Sánchez P 30; 297-314

El tratamiento del dolor no puede abordarse desde una sola perspectiva, al ser un fenómeno complejo, participan diferentes variables por lo que se utilizan diferentes fármacos analgésicos y otros que participan como adyuvantes en el tratamiento. Debemos conocer los fármacos a utilizar, disponemos de un arsenal de fármacos analgésicos y adyuvantes, pero es preferible utilizar solo aquellos que conocemos más profundamente.⁴¹ Debemos comprender que para ayudar a un enfermo con dolor no basta con la buena voluntad, son necesarios los conocimientos, la actualización en estos temas para ser realmente eficaces y útiles.

Tabla 7. Reconocimiento de la escalera analgésica correcta por los oncólogos encuestados y su relación la combinación adecuada de fármacos para el tratamiento del dolor intenso

Escalera analgésica de la OMS	Tratamiento al dolor intenso						Total	
	Analgésicos opioides débiles combinados		Analgésicos opioides débiles y no opioides débiles		Analgésicos opioides potentes y coadyuvantes		Total	
	No	%	No	%	No	%	No	%
Reconocimiento del primer, segundo y tercer escalón correcto	3	5.7	1	1.9	48	92.30	52	76,5
Reconocimiento del primer y segundo escalón	0	0	0	0	2	100	2	2,9
Reconocimiento del tercer escalón	0	0	1	7.1	13		14	20,5
Total	3	4,5	2	2,9	63	92,6	68	100

A la pregunta sobre conocimiento de la escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud, 52 encuestados reconocen la combinación correcta de fármacos para un 76.5 por ciento de la muestra, para el resto de los encuestados su respuesta fue incorrecta. A la pregunta sobre la combinación correcta de fármacos para el tratamiento del dolor intenso de origen oncológicos 63 encuestados reconocieron la respuesta correcta, para un 92.6 por ciento, 5 de los encuestados no reconocen la combinación aceptada para el tratamiento del dolor oncológico crónico. Al contrastar los resultados de estas dos preguntas, de los 52 que respondieron correctamente

⁴¹ Flores J. P 3-26

sobre la escalera analgésica solo 48 realmente conocen la combinación correcta en el tratamiento del dolor crónico. En mi opinión conocer la escalera analgésica, la combinación de fármacos necesaria para controlar o aliviar un dolor intenso es esencial para este grupo de profesionales, por la frecuencia con que aparece este síntoma en los pacientes que tratan. La escalera analgésica es reconocida como unas recomendaciones básicas dictadas por la OMS desde 1986 y constituye una guía que consta principalmente de tres escalones que recoge en cada uno un grupo de fármacos para lograr el control del dolor relacionándolo con la intensidad del mismo. Es un instrumento que sistematiza racionalmente la utilización de fármacos y permite establecer un tratamiento coherente y de fácil acceso.⁴² Su utilidad está validada con estudios que demuestran que su correcta aplicación garantiza el control del dolor en alrededor de un 80% de los enfermos.⁴³ Lo que demuestra que aún cuando el tratamiento del dolor pudiera ser un reto, está al alcance de todos los profesionales. No existe justificación para no conocer las bases del tratamiento del dolor y menos cuando queremos escudarnos en la enfermedad que lo causa y expresar que es normal que lo sufra “porque está padeciendo una enfermedad terminal”.

Tabla 8. Opinión de los oncólogos sobre los mitos existentes con el uso de la morfina

Mitos	Total	
	Nº	%
Genera dependencia	59	86.8
Acelera la muerte	49	72.1
Puede provocar depresión respiratoria	41	60.3
Provoca efectos secundarios intratables	26	38.2
Controla un dolor intenso que ha provocado gran sufrimiento	21	30.9
Por vía oral es inefectiva	21	30.9
Su indicación principal es la etapa evolutiva y no la intensidad del dolor	20	29.4

N=68 oncólogos

Sobre los mitos acerca del uso de la morfina el 86.8 por ciento reconoce a la posibilidad de generar dependencia como un mito, el 72.1 por ciento que acelera la muerte, el 60.3 que por ciento puede provocar depresión respiratoria, el 38.2 por ciento que provoca efectos secundarios intratables, el 30.9 por ciento que controlar el dolor intenso que ha provocado gran sufrimiento es un mito y no una realidad, el 30.9 por ciento reconoce como mito que por vía oral es inefectiva, y el 29.4 por ciento que su indicación principal es la etapa evolutiva y no la

⁴² WHO. Pain Relief and palliative Care. 1987

⁴³ Ventafrida V, Tamburini M, Caraceni P 59:850-6

intensidad del dolor. Los opioides son conocidos como la piedra angular en el tratamiento del dolor, son los fármacos con mayor eficacia analgésica de cuantos se conocen. La intensidad y frecuencia de aparición de reacciones adversas está condicionada por la dosis, la vía de administración y la aparición de tolerancia o dependencia. Es reconocido desde hace mucho tiempo, el miedo que genera el uso de la morfina con fines terapéuticos, tanto en la población general, como en la médica, la existencia de estas creencias alrededor del uso de la morfina limitan considerablemente su uso y tienen como resultado un rechazo o un menor uso de este fármaco. Además, la presencia de estas creencias o mitos reduce considerablemente la capacidad del paciente de tomar una decisión autónoma sobre los beneficios del tratamiento.⁴⁴ La tabla demuestra como entre los profesionales se manifiesta un desconocimiento sobre este fármaco que limita su correcta utilización y su capacidad para ayudar al paciente y a la familia a vencer estas creencias y son un freno en la expansión de los tratamientos analgésicos. El control o alivio del dolor constituye una vertiente fundamental en los cuidados paliativos y el uso de los opioides constituye un indicador de calidad de acuerdo con los estándares de la OMS,⁴⁵ afortunadamente el propio desarrollo de los cuidados paliativos debe cambiar este pronóstico y dar un vuelco en esta situación.

Tabla 9. Opinión de los oncólogos sobre la preparación recibida sobre el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer

Preparación	Total	
	Nº	%
Mucha	0	0.0
Bastante	31	45.6
Poca	33	48.5
Ninguna	4	5.9
Total	68	100.0

La tabla No. 14 se refiere a la pregunta sobre la preparación recibida sobre tratamiento del dolor y solo el 48.5 por ciento reconoce haber recibido bastante preparación y un 48.5 por ciento que la preparación ha sido poca, mientras un 5.9 por ciento no ha recibido ninguna. Llama la atención que ninguno de los encuestados haya recibido mucha preparación sobre el tratamiento

⁴⁴ Besingor M. P 3-5

⁴⁵ Informe Comité de Expertos. Ginebra: OMS; 1990

del dolor cuando es este uno de los síntomas que con más frecuencia aparece en el paciente oncológico especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad.

Tabla 10. Momento en que recibió la preparación sobre el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer

Momento	Total	
	Nº	%
Enseñanza de Pregrado	9	13.2
Enseñanza de Posgrado	49	72.1
Autodidacta	22	32.4
Ninguna	4	5.9

N=68 oncólogos

Solo el 13.2 por ciento de los encuestados afirma haber recibido preparación sobre el tratamiento del dolor en pacientes oncológicos en los estudios de pregrado, mientras el 72.1 por ciento reconoce haber recibido esta preparación en estudios de posgrado y un 32.4 por ciento ha recibido preparación autodidacta. Es de destacar que un 5.9 por ciento de los encuestados no haya recibido ninguna preparación en el tema a pesar de la frecuencia con que atienden pacientes con este síntoma. Es evidente la falta en los programas de educación de esta temática fundamentalmente en los estudios de pregrado. En este sentido la OMS en el documento sobre alivio del dolor, se pronuncia sobre la necesidad de una formación para el personal de salud que permita la incorporación de estos temas en los programas de estudio, incluir esta temática como una asignatura obligatoria, entre otras medidas encaminadas a corregir la insuficiente preparación profesional en este tema que abarca a casi todas las especialidades medicas.⁴⁶ La actualización constante de los conocimientos va a garantizar a los profesionales relacionados con el paciente oncológico hacer el diagnóstico correcto de la fase de la enfermedad en que se encuentra el enfermo (curativa, paliativa, agónica), incorporar los avances terapéuticos que garanticen mas bienestar, valorar ventajas y desventajas de las intervenciones, facilitar una buena comunicación con el paciente y la familia y resolver mejor los conflictos que surgen en la terminalidad. Para lograrlo es importante promover la formación científica en el control del dolor y otros síntomas físicos, el acompañamiento al final de la vida, el respeto a los derechos de los pacientes.⁴⁷

⁴⁶ Couceiro A. et al. P 127-141

⁴⁷ Marijuan M. 1999

Tabla 11. Última vez que recibieron la preparación en el tema

Tiempo	Total	
	Nº	%
Menos de 1 año	26	40.6
1 a 2 años	15	23.4
3 a 5 años	10	15.6
Más de 5 años	13	20.3
Total	64*	100.0

* 4 oncólogos no recibieron preparación

Solo el 40.6 por ciento de los profesionales encuestados ha recibido preparación en el último año, el 23.4 por ciento en el intervalo de 1 a 2 años, el 15.6 por ciento de 3 a 5 años, mientras que un 20 por ciento esta preparación ha sido hace mas de 5 años. De los profesionales encuestados, 4 no han recibido ninguna preparación en el tratamiento del dolor en pacientes oncológicos. Es relevante que solo el 40.6 por ciento de los encuestados haya recibido preparación en el tema en el último año, la formación continuada es imprescindible para mantener actualizado el conocimiento medico y poder mejorar la práctica y la competencia profesional.

Tabla 12. Distribución de las respuestas sobre la preparación recibida en cuidados paliativos

Preparación en cuidados paliativos	Total	
	Nº	%
Si	35	51.5
No	33	48.5
Total	68	100.0

El 51.5 por ciento ha recibido preparación en cuidados paliativos, mientras el 48.5 por ciento reconoce que no ha recibido ninguna preparación en cuidados paliativos. Siendo este un grupo de profesionales que en su práctica cotidiana asisten enfermos en etapas avanzadas y tributarios de cuidados paliativos los resultados recogidos evidencian la falta de estos temas en los programas de estudios. Han de desarrollarse iniciativas de formación en cuidados paliativos en pregrado, posgrado y por supuesto en la formación continuada por parte de los sistemas de salud y las instituciones docentes que garanticen la incorporación de conocimientos y habilidades específicas para la atención al final de la vida en nuestros profesionales.

Tabla 13. Distribución de las respuestas según la modalidad de la enseñanza

Modalidad	Total	
	Nº	%
Enseñanza de pregrado	1	2.9
Enseñanza de posgrado	33	94.2
De manera autodidacta	1	2.9
Total	35*	100.0

* Oncólogos que recibieron preparación en cuidados paliativos

En la enseñanza de pregrado de los profesionales encuestados solo un 2.9 por ciento reconoce alguna preparación sobre temas relacionados a los cuidados paliativos, el 94.2 por ciento en la enseñanza de posgrado y 2.9 por ciento de manera autodidacta, pero lo más significativo es que solo 35 de los 68 encuestados reconocen haber recibido alguna preparación sobre cuidados paliativos el resto reconoce no haber recibido ninguna. Es evidente la falta de estos temas en estudios de pregrado. La docencia en temas de medicina paliativa debería ser un objetivo prioritario en los programas de estudio. Debemos reconocer que son los médicos jóvenes en formación quienes tienen un mayor contacto en las unidades de urgencia con los enfermos terminales y han de conocer el inmenso caudal de sufrimiento que enfrenta el paciente con una enfermedad avanzada y su familia. La falta de formación conspira con la asistencia de calidad a estos pacientes.⁴⁸ La formación profesional de pre-grado y pos-grado ha de ser específica y obligatoria permitiendo un conjunto de conocimientos que garanticen la atención al enfermo, con su considerable repercusión en su bienestar. La formación profesional está dentro de los actos obligatorios que pueden afectar directamente la buena práctica médica y que indirectamente afectan el principio de la justicia.

Tabla 14. Opinión de los oncólogos sobre las implicaciones del acto de tratar el dolor en pacientes con cáncer

Implicaciones	Total	
	Nº	%
Médica	63	92.6
Humana	61	89.7
Ética	60	88.2

⁴⁸ Sanz Ortiz J.P; 2:3-4

Moral	44	64.7
Legal	44	64.7
Social	38	55.9

N=68 oncólogos

La tabla No.14 sobre la opinión de los profesionales acerca de las implicaciones del acto de tratar pacientes con dolor el 92.6 por ciento reconoce este acto como una responsabilidad médica, el 89.7 por ciento como una responsabilidad humana, el 88.2 por ciento como una responsabilidad ética, el 64.7 por ciento moral y legal y el 55 por ciento como una responsabilidad social. El tratamiento del dolor constituye para los profesionales un imperativo ético y una responsabilidad que no podemos evadir, que no se justifica con la poca preparación recibida. El dolor y el sufrimiento asociado a la enfermedad terminal es un daño a la vida, la omisión de tratamientos o acciones encaminadas a aminorarlo atentan contra la vida misma. El derecho a la vida digna que asiste al enfermo terminal implica necesariamente el alivio del sufrimiento, lo que debe constituir un deber, no solo ético sino también jurídico.⁴⁹

Tabla 15. Motivos que condicionan el tratamiento analgésico inadecuado

Motivos	Total	
	Nº	%
Miedo al uso de la morfina	58	85.3
Insuficientes conocimientos	58	85.3
Pobre valoración del dolor del paciente	46	67.6
Presión familiar	19	27.9
Sobrecarga de trabajo	14	20.6

N=68 oncólogos

Sobre los motivos que condicionan un tratamiento analgésico inadecuado el 85.3 por ciento reconoce el miedo al uso de la morfina y a los insuficientes conocimientos en el tema, un número tan significativo como el 67.6 por ciento acepta la pobre valoración del dolor del paciente, el 27.9 por ciento lo relaciona con la presión familiar y el 20.6 por ciento lo relaciona con la sobrecarga de trabajo. Como podemos observar el miedo al uso de la morfina, los insuficientes conocimientos sobre el tema, y la pobre valoración del dolor del enfermo son las

⁴⁹ Vázquez M. *Responsabilidad médica ante el dolor de los enfermos terminales*. P 28

principales causas de un tratamiento analgésico inadecuado que como resultado condena al enfermo al dolor y al sufrimiento innecesario.⁵⁰

Tabla 16. Motivos que condicionan el miedo al uso de la morfina

Motivos	Miedos a la Morfina	
	Total	
	Nº	%
Miedo de la familia	9	15,5
Miedo del paciente	5	8,6
Miedo del médico	1	1,7
Miedo de la familia, del paciente y del médico	24	41,3
Miedo del paciente y del médico	1	1,7
Miedo del paciente y la familia	16	27,5
Miedo del médico la familia	2	3,4
Total	58	100

Los profesionales encuestados reconocen que las barreras impuestas solo por la familia en un 15.5 por ciento, el miedo del paciente en 8.6 por ciento y 1.7 por ciento son por el miedo solo de los propios médicos. En el miedo al uso del fármaco combinado médico, familia, paciente un 41.3 por ciento, del paciente y del médico un 1.7 por ciento, del paciente y la familia un 27.5 por ciento y del médico y la familia un 3.4 por ciento. Es cierto que decidir iniciar un tratamiento con morfina constituye un momento delicado en el tratamiento del dolor, en el que el profesional ha de utilizar sus conocimientos y recursos para informar al enfermo y lograr vencer sus miedos y creencias y permitirle un tratamiento seguro y eficaz. Los mitos alrededor del uso de la morfina reducen la capacidad del enfermo y su familia de tomar una decisión autónoma sobre el tratamiento.⁵¹ Las barreras impuestas por los médicos son en mi opinión las más difíciles de superar porque en ella se suman el desconocimiento sobre los mecanismos de producción del dolor y las posibilidades del tratamiento analgésico, la falta de responsabilidad

⁵⁰ Gómez Sancho M. P 51; 355-369

⁵¹ Gómez Sancho. P 25; 369-392

hacia su paciente, además se suma el temor a las regulaciones con la prescripción de estos fármacos.

Tabla 17. Opinión de los oncólogos sobre los sentimientos de alivio y control del dolor y los síntomas de sus pacientes

Implicaciones	Total	
	Nº	%
Siempre	18	26.5
Generalmente	44	64.7
Ocasionalmente	6	8.8
Nunca	0	0.0
Total	68	100.0

Solo el 26.5 por ciento de los profesionales encuestados reconoce haber contribuido siempre al control del dolor y de los síntomas de sus pacientes y al alivio del sufrimiento, un 64.7 por ciento generalmente y alarmantemente un 8.8 por ciento ocasionalmente lo hace. Resulta llamativo el hecho de que no siempre hagamos todo lo necesario para aliviar el sufrimiento y otros síntomas que acompañan la enfermedad terminal. Aún cuando la muerte es una condición inherente a la vida humana, la aproximación a ella produce importantes cambios en la conducta y en la actitud del enfermo y la familia que lo experimenta, el acompañamiento en este proceso es siempre una labor demandante, agotadora, y que implica un fuerte compromiso con el paciente. El enfermo terminal necesita más atención que aquellos cuya enfermedad es curable y requiere de compromiso y un cuidado experto, individualizado para cada paciente, atento a los detalles y sensible de la situación que vive el enfermo-familia. Es nuestro deber ser capaces de hacer siempre todo lo posible para controlar los síntomas físicos y el sufrimiento de nuestros pacientes, proveer una atención personalizada, cuidando los detalles y garantizando nuestra compañía en todo el proceso. “La medicina sin ciencia es peligrosa y sin caridad es inhumana”.⁵² Hacernos responsables de cuidar al otro implica una actitud activa que ponga en práctica el respeto por la persona, una responsabilidad permanente hacia el que sufre.

⁵²Sanz Ortiz J.P 67; 709-717.

Tabla 18. Resumen de criterios ofrecidos por los oncólogos sobre varios aspectos relacionados con los cuidados paliativos

Criterios sobre cuidados paliativos	De acuerdo		Ni de acuerdo ni en desacuerdo		En desacuerdo	
	Nº	%	Nº	%	%	Nº
Los Cuidados Paliativos deben desarrollarse en todos los niveles de atención de salud	66	97.1	0	0	2	2.9
El tratamiento integral de los pacientes terminales se me hace difícil	37	54.4	15	22.1	16	23.5
Considero que necesito mejor preparación sobre la comunicación de malas noticias	42	61.8	12	17.6	18	26.4
El tratamiento a los síntomas físicos de la enfermedad en pacientes terminales me resulta más fácil que el manejo de síntomas emocionales	44	64.7	12	17.6	12	17.7
La atención a los problemas espirituales en los pacientes terminales me resulta fácil	18	26.5	10	14.7	40	58.8
Me siento competente para manejar los dilemas éticos que surgen en el manejo de estos pacientes	30	44.1	22	32.4	16	23.5
Recibir los beneficios de los Cuidados Paliativos es un derecho de todas las personas	65	95.6	0	0.0	3	4.4
Todas las personas con enfermedad terminal reciben cuidados paliativos	27	39.7	6	8.8	35	51.1
La provisión de un servicio de Cuidados Paliativos en la institución que laboro constituye una necesidad	63	92.6	2	2.9	3	4.4

*(Para todas n=68 y los porcentajes están calculados por filas)

El 97.1 por ciento de los profesionales encuestados están de acuerdo en que los Cuidados Paliativos deben desarrollarse en todos los niveles de atención de salud, mientras que solo el 2.9 por ciento está en desacuerdo. Los cuidados paliativos se conocen también como cuidados de confort al procurar reducir o aliviar el sufrimiento al moribundo y proveer una atención integral. Sus esfuerzos por maximizar la calidad de vida no incluyen el posponer la muerte considerando esta como parte de la existencia humana. La esencia de los cuidados paliativos radica en el acercamiento a una muerte tranquila libre de medidas terapéuticas desproporcionadas que

prolongan la agonía más que la vida misma, garantizando el acompañamiento en todo el proceso, en un clima de confianza e intimidad, donde la meta sea la preservación de la calidad de vida y el confort del enfermo y la familia. En este enfoque especial en la medicina resulta esencial integrar los recursos sanitarios en cada nivel de atención -desde la atención primaria- con programas y protocolos de trabajo específicos adecuados a cada nivel y establecer servicios de referencia de atención a estos enfermos. La atención primaria ofrece al enfermo la posibilidad de permanecer en el hogar junto a su familia y seres queridos garantizando el bienestar en un ambiente familiar más apropiado y confortable con la posibilidad de participar el médico en equipo con otros profesionales que puede ser necesario para la atención integral⁵³. El desarrollo de los cuidados paliativos como servicios integrales a los sistemas de salud a nivel mundial ha tenido una tendencia al incremento, aunque todavía un 42 por ciento de los países carecen de esta modalidad de atención según un estudio publicado por el Observatorio Internacional de los Cuidados del Final de la Vida.⁵⁴

El 54.4 por ciento de los encuestados considera que el tratamiento integral de los pacientes terminales se le hace difícil, el 22.1 por ciento no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 23.5 por ciento está en desacuerdo. El tratamiento integral del paciente terminal se basa en el reconocimiento de síntomas físicos, emocionales y espirituales y la adecuación de los tratamientos encaminados a procurar el máximo bienestar y confort posible en una concepción global, activa y continuada. Ante un enfermo terminal ha de cambiarse el “objetivo de curabilidad” por el de “confortabilidad”. La atención al paciente en esta etapa ha de dirigirse a dar una respuesta eficaz a las necesidades reales del enfermo y su familia siendo el objetivo terapéutico básico, el bienestar.⁵⁵

El 61.8 por ciento considera que necesita mejor preparación en la comunicación de malas noticias, el 17.6 por ciento no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 26.4 por ciento está en desacuerdo. Los médicos, como evidencia este resultado no hemos sido preparados para comunicar malas noticias, no recibimos en la etapa de formación ningún adiestramiento en la comunicación de malas noticias, se nos entrena en el diagnóstico de problemas de salud graves pero no, en como decírselo a nuestro enfermo. En nuestro medio por características socio-culturales se le procura al enfermo la información mínima, sin permitirle un diálogo abierto con su médico para de forma realista pueda conocer la situación a la que se enfrenta y las posibilidades reales de tratamientos que se le pueden ofrecer, limitando considerablemente el

⁵³ Reyes Méndez MC, Grau JA, Chacón M. P 5-7

⁵⁴ Clark D, Wright M. P; 10-14

⁵⁵ Arranz P, Barbero J, Barreto P. P 22-26

ejercicio libre de su autonomía. La comunicación constituye un punto delicado en la atención de pacientes oncológicos y es el médico en su relación con su paciente quien debe reconocer cual es la necesidad del paciente, cuanto puede, debe y quiere conocer y para esa delicada tarea debemos estar preparados, no se nos enseña como comunicar a los pacientes. Se hace necesario en la comunicación de las malas noticias el manejo de la esperanza, comunicar la verdad sin dejar de infundir esperanza al enfermo y su familia.⁵⁶

A la pregunta de sí el tratamiento de los síntomas físicos de la enfermedad en pacientes terminales me resulta más fácil que el control de los síntomas emocionales el 64,7 por ciento está de acuerdo, mientras que el 17.6 por ciento no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 17.7 por ciento está en desacuerdo. Los médicos estamos mejor preparados para lidiar con los problemas físicos que los problemas emocionales que surgen durante la terminalidad, es frecuente que ante esta situación la conducta médica sea evasiva, en muchas ocasiones por la falta de preparación para afrontar el miedo, la desesperanza, la incertidumbre ante la situación que vive el enfermo y su familia. Estamos cada vez más preparados científicamente, pero no sabemos cómo brindar consuelo y apoyo en el sufrimiento, es muy difícil de enseñar.

El 26.5 por ciento de los encuestados está de acuerdo en que la atención a los problemas espirituales en los pacientes terminales me resulta fácil, el 14.7 por ciento no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y sin embargo el 58.8 por ciento está en desacuerdo con esta afirmación. La atención a los problemas espirituales asociados a la enfermedad terminal precisa el reconocimiento de sus necesidades desde la perspectiva del amor al otro, saber acompañar, escuchar. La responsabilidad de ayudarlo en sus necesidades espirituales requiere el cumplimiento de dos requisitos: el conocimiento de las necesidades espirituales de cada persona, lo que presupone habilidad para detectarlas y el entrenamiento en este tipo de ayuda que permita lograr satisfacerlas. Sin embargo este enfoque por parte del médico en muchas ocasiones no logra satisfacer las necesidades y requiere la participación de profesionales especializados en estos temas como parte del equipo de trabajo en cuidados paliativos.⁵⁷

El 44.1 por ciento se siente competente para manejar los dilemas éticos que surgen en la atención de estos pacientes, el 32.4 por ciento no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 23.5 por ciento está en desacuerdo. Estos resultados nos refuerzan la necesidad de profundizar, en los profesionales dedicados a la atención de pacientes oncológicos, sobre el conocimiento de la enfermedad terminal, sus características y la aplicación de la bioética en el enfrentamiento a los

⁵⁶ Llantá MC, Grau J 187-194

⁵⁷ Bayes R. P137-138

dilemas éticos que surgen, los conocimientos en bioética como una necesidad en la preparación profesional de pregrado y posgrado.⁵⁸

Es interesante que el 95,6 por ciento de los profesionales considere que recibir los beneficios de los cuidados paliativos es un derecho de todas las personas y sin embargo solo el 39.7 por ciento considera que todas las personas con enfermedad terminal lo reciben y el 51.5 por ciento está en desacuerdo, el principio de justicia precisa de un acceso igualitario a la atención, y es este violentado al no existir igualdad en la distribución de los servicios en todos los lugares. Han de proveerse los medios necesarios para lograr un acceso igualitario a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor. El derecho al tratamiento del dolor es un imperativo moral⁵⁹ El personal médico ha de tener los conocimientos técnicos pero además una clara conciencia sobre el tratamiento adecuado y humano que le debe brindar para aliviar su sufrimiento. Este conocimiento ha de estar respaldado por los sistemas de salud que garanticen el acceso equitativo a la atención médica y a los medicamentos imprescindibles. El insuficiente acceso a estos tratamientos debería considerarse una violación a los derechos humanos del paciente.⁶⁰

El 92.6 por ciento de los encuestados acepta que la provisión de un servicio de cuidados paliativos es una necesidad en la institución en que laboran, un 2.9 por ciento no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y un 4.4 por ciento está en desacuerdo. Los servicios integrales de cuidados paliativos garantizan una atención médica, psicológica y social al paciente y su familia en la etapa final de la vida con una repercusión evidente en la satisfacción no solo del enfermo sino también de la sociedad. Esta atención garantiza el cuidado de los síntomas físicos y del componente emocional y psicosocial y considera al enfermo desde una perspectiva de consideración a su situación. La atención al final de la vida debe enfocarse en el respeto a la dignidad como un derecho intrínseco de la persona, el derecho también a una muerte digna basada en la atención de sus necesidades, aliviando el sufrimiento y otros síntomas que acompañan este momento, ajustado al desarrollo de los conocimientos pero que garanticen una atención terminal más humana. Acerca del derecho de las personas a la atención paliativa la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos en su artículo 14⁶¹ aborda el tema de la responsabilidad social y la salud proclamando el derecho al goce del grado máximo de

⁵⁸ Vega Gutiérrez J. P 7-10

⁵⁹ Torres LM. P 399-400

⁶⁰ Siqueiros-García JM, Saruwatari J. P 147-156

⁶¹ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Conferencia general de las Naciones de la UNESCO Unidas París; 33ª Reunión, 19 de octubre de 2005.

salud que se pueda lograr y hace referencia al acceso igualitario y agrega garantizar este goce sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. Se refiere también al desarrollo tecnológico y su aplicación en los tratamientos del dolor, la disponibilidad de fármacos esenciales, el acceso a los mismos, revisando las normas de control por parte de los estados.⁶²

Tabla 19. Valoración de los oncólogos acerca de la necesidad de atención de pacientes terminales

Implicaciones	Totalmente de acuerdo		De acuerdo		En desacuerdo		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
La Bioética debería regular la toma de decisiones frente al paciente terminal.	33	48.5	8	11.8	27	39.7	68	100.0
Los profesionales dedicados a la atención de pacientes al final de la vida deben poseer cualidades que los distinguen	58	85.3	2	2.9	8	11.8	68	100.0

N=68 oncólogos

El 48.5 por ciento de los profesionales encuestados está totalmente de acuerdo en el papel de la Bioética para regular la toma de decisiones al final de la vida, el 11.8 por ciento de acuerdo y el 39.7 por ciento está en desacuerdo con esta afirmación. Los conocimientos en bioética nos van a permitir ejecutar las decisiones en torno a la vida de la paciente con prudencia, estudiando individualmente cada situación particular, es este un momento especialmente delicado en la práctica médica donde la toma de decisiones han de estar influidas por un fuerte compromiso humano y profesional permitiendo al paciente transitar por esta etapa de su vida suavemente, sin lastimar su dignidad, ni violentar sus expectativas y esperanzas, garantizándole el compromiso de su médico con cada momento de su enfermedad. En la Medicina Paliativa adquieren un carácter relevante la aplicación de los principios éticos por su esencia misma de respeto a la vida y a la dignidad individual. Como refiere Fernando Lolas “todas las decisiones sobre vida y muerte son decisiones éticas”⁶³ citado en el texto Drane J.

⁶² Bejarano P, De Jaramillo IF. P 23-26

⁶³ Drane J. P 123

El 85.3 por ciento de los encuestados reconoce que los profesionales dedicados a la atención de pacientes al final de la vida deben poseer cualidades que los distinguen, el 2.9 por ciento está de acuerdo y el 11.8 por ciento está en desacuerdo. Es reconocido que encontramos un número de virtudes, que aunque abundan en los profesionales sanitarios, son más evidentes en aquellos dedicados a la atención de pacientes al final de la vida.

Tabla 20. Reconocimiento de quienes deben tomar la decisión al final de la vida

Motivos	Total	
	Nº	%
El paciente	37	54.4
El médico	5	7.4
La familia	26	38.2
Total	68	100.0

N=68 oncólogos

A la pregunta sobre quienes deben tomar las decisiones al final de la vida, el 54.4 por ciento de los encuestados reconoce al paciente, el 38.2 por ciento a la familia y solo el 7.4 por ciento reconoce al médico, aun cuando las respuestas se inclinan a favor de la autonomía del paciente, en la práctica cotidiana y la experiencia en la atención a pacientes al final de la vida, los resultados son diferentes y se aplica generalmente una medicina paternalista y no se valoran las decisiones del enfermo en cuestión. Hay que tener en cuenta que en la toma de decisiones al final de la vida está en juego el bien más preciado de cada persona que es su propia vida.⁶⁴ Es importante procurar siempre el bien de la persona enferma y su familia y aún cuando la bioética nos proporciona recursos para participar en la toma de decisiones al final de la vida es necesario reconocer que cada paciente y cada situación es única y que esa persona está viviendo los últimos días de su propia vida y acercándose a su propia muerte.

Tabla 21. Conocimiento sobre los fundamentos sobre los cuales se toman las decisiones

Fundamentos	Total	
	Nº	%
Respeto a la autonomía del paciente	66	97.1
Normativas vigentes	58	85.3
Respeto a mi autoridad como médico	39	57.4
No hacer daño	36	52.9

⁶⁴ Sgreccia E, Laffitte P. P 170-192

Principio de Beneficencia	30	44.1
Principio de Justicia	21	30.9
Prudencia médica	15	22.1

N=68 oncólogos

El 97.1 por ciento de los profesionales se inclina a favor del respeto a la autonomía del paciente, un 85.3 por ciento se inclina por las normativas vigentes, el 57.4 por ciento por el respeto a mi autoridad como médico, 52.9 por ciento a no hacer daño, solo el 44.1 por ciento al principio de beneficencia, un 30.9 por ciento al principio de justicia, y un 22.1 por ciento a la prudencia médica. Es interesante observar el valor que le dan los profesionales encuestados al respeto a la autonomía del paciente al menos de forma teórica, se reconoce el valor de este principio, aún cuando los principios de beneficencia, como disposición a hacer siempre el bien, básico en la correcta actuación médica solo es reconocido por el 44.1 por ciento y también llama la atención el poco valor que se le da al principio de justicia. El ejercicio de la medicina paliativa plantea nuevos problemas éticos y exige de los médicos una elevada calidad moral. Hay que tener en cuenta que en la toma de decisiones al final de la vida está en juego el respeto a la vida humana como bien máspreciado de cada persona y estos principios que fundamentan la Bioética toman carácter relevante dentro de la medicina paliativa.⁶⁵

Conclusiones.

Hemos realizado un balance del valor de las virtudes para enfrentar los conflictos éticos que más se discuten en el ámbito de los cuidados paliativos, y que hacen referencia a diversos principios de la Bioética. En un campo como éste, fuertemente imbuido por sentimientos y actitudes emocionales ante la cercanía de la muerte de los pacientes, es muy importante que los juicios morales no se reduzcan a las emociones, que surge a partir de los sentimientos que provoca en nosotros la observación de una realidad que nos afecta.

Es necesaria una reflexión racional que oriente ese sentimiento inicial para que no sea una compasión, sólo ante aquellos pacientes que provocan nuestra emoción, sino que sea universal. Una compasión que reclame el reconocimiento efectivo de la dignidad del sufriente, concibiendo esa dignidad en la línea kantiana, es decir, atribuida a todo ser humano, y que hace de cada ser humano algo único en el mundo.

Permitir a la persona que pueda vivir los últimos días de su vida en función de sus propios valores, en medio de tanta fragilidad, es un reto para quienes se dedican a la atención de los enfermos al final de la vida. Acompañar la experiencia de sufrimiento de tantas personas nos ha enseñado, que paradójicamente, cuando surge la grandeza humana lo hace desde la fragilidad.

⁶⁵ Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. 2004

Es un imperativo la formación de los nuevos profesionales no solo en el tratamiento del dolor físico, sino tener en cuenta también la dimensión psicológica, espiritual, social, cultural y humana del fenómeno. La responsabilidad ante nuestro paciente como una obligación moral, no solo individual sino también social.

Aprender a aliviar el dolor y el sufrimiento en personas con enfermedad oncológica avanzada es también aprender a aliviar el dolor y sufrimiento propio, para aprender a vivir. Sí esta tesis contribuyese a rescatar todos lo que hay en los profesionales de la salud de las tres H; *humildad*, *humanismo* y *hermandad* y lo pusiéramos junto a los conocimientos necesarios, en función de ayudar a otros, quedaríamos transcendentamente felices.

Todo lo desarrollado en esta tesis no tiene otra intención que deliberar con el personal de la salud de los cuidados paliativos; aportando razones para que la toma de decisiones al final de la vida de nuestros pacientes sea de plenitud moral. Nadie puede asegurarnos que los juicios éticos sean los más correctos, pero sí que a través de ese diálogo racional tomaremos las decisiones más prudentes. Nada más y nada menos se le puede pedir a la ética, y nada menos se le puede exigir también hoy a los cuidados paliativos para que, en su ya nada despreciable andadura, consoliden su proceso de madurez en el arte de otorgar un cuidado profesional.

Pretendemos con esta investigación aportar nuevos elementos de reflexión sobre el morir en paz y la necesaria presencia de la Bioética en nuestro medio profesional. Como muestra el *Análisis de los Resultados* de esta indagación este no es un trabajo concluido. Esperamos que cada profesional pueda, a partir de aquí, dialogar creativamente con su práctica diaria. Solo por ello tiene sentido esta tesis.

Recomendaciones.

Capacitar a los profesionales desde la atención primaria de salud en los programas de cuidados paliativos, con énfasis en desarrollar actitudes positivas y una sólida formación humanitaria.

Entrenar en habilidades socio-comunicativas a los diversos profesionales que se relacionan con las personas que sufren ante la cercanía de la muerte.

Fomentar el trabajo en equipos interdisciplinarios de los profesionales de los cuidados paliativos, regidos por códigos éticos; primando una concepción de la atención integral armónica al paciente terminal.

Referencias Bibliográficas.

- 1.- Marcos Gómez S. Enfermedad terminal y Medicina Paliativa. En Medicina Paliativa en la cultura Latina. Madrid: Aran ediciones, 1999.
- 2.- Boff L. El cuidado esencial. Ética de lo humano, compasión por la Tierra. Madrid: Trotta, 2002.

- 3.- Cortina A. *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Madrid: Editorial Tecnos, 2010.
- 4.- Cortina A. Propuesta de un nuevo modelo de ética aplicada como hermenéutica crítica. En: Cortina A, Martínez E, editores. *Ética*. Madrid: Akal, 1996.
- 5.- MacIntyre A. *Tras la virtud*. Barcelona: Editorial Crítica, 1987.
- 6.- Barreto P. Arranz P. Intervención psicológica con personas en la fase terminal de la vida. En: Caballo V. Editor. *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos*. Madrid: Siglo XXI, 1998.
- 7.- Rawls J. *Teoría de la justicia*. México: Editorial FCE, 1993.
- 8.- Torralba y Roselló F. *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Editorial Borga Bioética, 2006.
- 9.- Rawls J. *Sobre las libertades*. Barcelona: Editorial Paídos- ICE de la Universidad Autónoma, 1990.
- 10.- Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*. Barcelona: Editorial Paídos, 1991.
- 11.- Habermas J. *Escritos sobre moralidad y eticidad*. Madrid: Editorial Tecnos, 1999.
- 12.- Frank V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Editorial Herder, 1986.
- 13.- Zamora R. *Evaluación de algunos aspectos de la fundamentación bioética en los cuidados intensivos*. Tesis de Maestría en Bioética. Centro de Documentación Juan Pablo II. La Habana.
- 14.- Duch LL *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. Madrid: Editorial Trotta, S.A, 2002.
- 15.- Moriyama IM. *Indicators of social changes. Problems in the measurements of health status*. New York: Russell Sage Foundation. 1968.
- 16.- Sanz J, Gómez Batiste X, Gómez M et al, *Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 1993.
17. - World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definition>. 2003.
18. - Chapman CR, Gravin J. *Suffering: the contributions of persistent pain*. Lancet P. 1999.
19. - IASP. *Pain terms: a list with definitions and notes on usage*. Pain. 1979.
- 20.- Lacosta Reverte MA, Muñoz D. En: *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el paciente con cáncer*. 2da Ed. 2007.
- 21.- Cavalli F. *Cáncer: El gran desafío*. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas. 2012.
22. - Meera Agar. *Palliative Care: compassion care and complexity*. Cancer Forum. 2010.
- 23.- Lopez-Alberte G, Pola M, et al. *Informe de salud. Cáncer. Área Epidemiológica ambiental y Cáncer*. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Información disponible. 2008.

- 24.- Sanz Ortiz J. Analgésicos opioides en el tratamiento del dolor asociado al cáncer. En: Manual de tratamiento de soporte en el paciente oncológico. Asociación María Beltrán. Valencia, 2004.
- 25.- González Barón M, Muñoz Sánchez JD, et al. Dolor y Cáncer. Ed. Madrid: Médica Panamericana 2003.
- 26.-Sanz Ortiz J. Control del dolor con opioides. 100 preguntas más frecuentes. España: EDIMSA. 2008.
- 27.- Flores J, et al. Fármacos y Dolor. España: Ed. Masson SA. 1997.
28. - Organization W. Pain Relief and Palliative Care. Geneva, Switzerland: World Health Organization. 1987.
29. - Ventafrida V, Tamburini M, Caraceni A, et al. A validation study of the WHO method for cáncer pain relief. Cancer. 1987.
- 30.-Bensignor MF. Morphine: Myths and Reality. Symposium UPSA. 8th World Congress of Pain Clinic. Tenerife, 1998.
- 31.- Informe Comité de Expertos. Ginebra. Alivio del dolor y tratamiento paliativo. En: Cáncer: OMS. 1990.
- 32.- Couceiro A, et al. Ética en cuidados paliativos. España: Ed. Tricastela, 2004.
- 33.- Marijuan M. Aspectos éticos en el tratamiento del dolor. UPV/EHU. 1999.
- 34.- Sanz Ortiz J. Un paso más hacia la formación en medicina Paliativa. Medi Paliat. 1995.
- 35.- Vázquez M. Responsabilidad médica ante el dolor de los enfermos terminales. Cuaderno Bioética Julio-Agosto 2010. Publicación del Centro de Bioética Juan Pablo II.
- 36.-Gómez Sancho M. Historia del opio. Mitos y realidades de la morfina. Las Palmas de Gran Canarias: Gafos, 2003.
- 37.-Gómez Sancho M. Alivio del dolor I. Principios generales, uso de analgésicos, aspectos emocionales, causas del fracaso. ICEPSS. 1998.
- 38.-Sanz Ortiz J. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. 2007.
- 39.-Reyes Méndez MC, Grau Abalo JA, Chacón Roger M. Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2009.
- 40.- Clark D, Wright M. Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 4, 2011.
- 41.-Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003.
- 42.- Llantá MC, Grau J, et al. La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptualización. Psicología y Salud. Vol. 15 Jul-Dic. 2005.
- 43.- Bayés R. Psicología y cuidados paliativos. (Editorial). Medicina Paliativa, 2005.

- 44.-Vega Gutiérrez J. Aspectos éticos en la situación terminal de enfermedad. Ética del tratamiento del dolor. En: México J. coordinador Bioética práctica: legislación y jurisprudencia. Madrid: Colex, 2000.
- 45.- Torres LM. El tratamiento del dolor como un derecho de todos. Revista Sociedad Española de Dolor 12(7); 2005.
- 46.- Siqueiros-García JM, Saruwatari J. El alivio del dolor ¿es un derecho humano? Revista Sociedad Española de Dolor 19. 2012.
- 47.- Bejarano P, De Jaramillo IF. Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo. ITALMEX. 1992.
- 48.- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Conferencia general de las Naciones Unidas UNESCO París; 33ª Reunión, 19 de octubre de 2005.
- 49.- Drane J. El cuidado del enfermo terminal. Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud. Canadá: OPS, 1999.
- 50.- Sgreccia E, Laffitte J. Junto al enfermo incurable y al que muere: orientaciones éticas y operativas. Ciudad Vaticano: Pontificia Academia Pro Vita, 2008.
- 51.- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Ética de los cuidados paliativos: entre la convicción y la responsabilidad. Estudios de Bioética. España: Editorial Triacastela, 2004.

Bibliografía consultada.

- Arranz P, Costa M, Cancio H. Factores de riesgo y protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. Revista Sociedad Española de Dolor 1999.
- Astudillo W, Mendinueta C. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 4ta Ed. España: EUNSA, 2002.
- Astudillo W, Mendinueta C. Presente y futuro de los cuidados paliativos. Disponible en: http://www.cuidados_paliativos.org/archives/biblioteca/Presente_y_futuro_de_los_cuidados_paliativos.pdf, 2009.
- Astudillo W, Mendinueta C. Dilemas éticos al final de la vida. San Sebastián: SOVPAL, 2004.
- Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial, 2006.
- Bonica J. The management of pain. Philadelphia: Lea&Febiger. 1990.
- Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. 2da Ed. NY: Oxford University Press, 2004.
- García Arango GA. Derecho a la vida digna. El concepto jurídico del dolor desde el Derecho Constitucional. Opinión Jurídica, Vol. 6 No.12 P 15-34, 2007.
- Gracia D. La Bioética una nueva disciplina académica. Madrid: Editorial Humanidades Médicas. Educación Médica, 1987.
- Gómez Sancho M. Morir con dignidad. Madrid: Aran, 2005.

Gómez Sancho M. Morir con dignidad II. La esfera espiritual del hombre al final de la vida. Muerte y religión. En M. Gómez Sancho (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canarias: Gafos, 2003.

Gómez Sancho M, Grau Avalo J. Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Aran, 2006.

Gómez Sancho M. Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid: Aran, 1999.

Gómez Córdova AI. Repensar el cuidado al final de la vida. En: Revista Vía Salud. No. 46. Argentina, 2008.

González Baron M, Gómez Raposo C, Vilches Aguirre Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. Medicina Clínica (Barc); 127: 421-428, 2006.

Lolas F. Bioética y Antropología Médica. Santiago de Chile: Editorial Publicaciones, 2008.

Molina López J. El sufrimiento humano como experiencia personal y profesional. Cuaderno Bioética Centro Juan Pablo II / Mayo-Agosto, 2011. Publicación del Centro Juan Pablo II.

Zamora Marín R. Consideraciones éticas en el cuidado del paciente grave y terminal. Reflexiones. Centro Juan Pablo II/ Septiembre- Diciembre, 2007.