



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es



ARTÍCULO DE REVISIÓN

Aspectos éticos en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos

Emma Verástegui-Avilés* y Silvia Allende-Pérez

Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Distanasia; Cuidados paliativos; Ética clínica; Dilemas éticos; Final de la vida; Tratamiento fútil; Relación médico-paciente; México.

Resumen Los principios éticos en la práctica clínica de pacientes terminales en cuidados paliativos, constituyen un papel muy importante en la toma de decisiones. Uno de los objetivos impuesto en esta práctica, es mantener la confianza y una adecuada comunicación con el paciente.

Para tomar decisiones en la etapa final de la vida es importante incorporar los principios básicos de la ética médica: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Una vez tomando estos principios, las decisiones irán orientadas a una mejor práctica. Estos junto con herramientas que se han creado para respaldar decisiones, como lo es el consentimiento informado, permitirán que se tomen medidas enfocadas en el principal objetivos de los cuidados paliativos, que es mantener la calidad de vida sin prolongar o acortar la vida. Esto permitirá dar soporte y apoyo tanto al paciente, familiares y equipo médico.

En la actualidad se ha perdido la esencia de la relación médico-paciente, pero aplicando los principios éticos, manteniendo comunicación clara con un estrecho vínculo con los pacientes y familiares, se logrará la toma de decisiones oportunamente. La piedra angular de la relación es una buena comunicación y voluntad anticipada. El principio de autonomía del paciente es crítico en el final de la vida, pero el papel del médico como agente moral no debe olvidarse. Suspender o no iniciar tratamiento al final de la vida son moralmente equivalentes y aceptables, cuando son congruentes con los deseos del paciente para un manejo digno al final de la misma.

KEYWORDS

Dysthanasia; Palliative care; Clinical ethics;

Ethical consideration of advanced cancer patients in palliative care

Abstract Ethical principles in clinical practice of palliative care hospice in taking an important role in decision-making. One of the objectives imposed on this practice is to maintain trust and

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: everastegui@incan.edu.mx (Emma Verástegui-Avilés).

Ethical dilemmas; End of life; Futile treatment; Doctor-patient relationship; Mexico.

proper communication with the patient. A decision on the final stage of life is important to incorporate the basic principles of medical ethics: beneficence, non-maleficence, autonomy and justice. After taking these early decisions will be aimed at a better practice. These along with tools that have been created to support decisions such as informed consent allowed to take measures focused on the main goals of palliative care is to maintain the quality of life without prolonging or shortening life. This will allow support and support for the patient, family and healthcare team. Today it has lost the essence of the doctor-patient relationship, but applying ethical principles, maintaining clear communication with a close relationship with patients and family, was achieved timely decision making. The cornerstone of the relationship is good communication and advance directives. The principle of patient autonomy is critical in the end of life but the physician's role as a moral agent should not be forgotten. Suspend or not to initiate treatment at the end of life are morally equivalent and acceptable when they are consistent with the patient's wishes for a decent management at the end of life.

Introducción

Los médicos y el personal de salud que brinda atención a pacientes al final de la vida, se enfrentan continuamente a dilemas éticos. Una buena atención exige además de los conocimientos científicos, empatía y conocer los dilemas éticos que puede enfrentar, así como conocer las estrategias para evitar conflictos¹. Es necesaria una buena comunicación para dar al paciente los elementos necesarios para la toma de decisiones, y evitar actos médicos fútiles.

Es importante que el médico esté familiarizado con los principios éticos que rigen la ética biomédica², el proporcionar alivio al paciente con cáncer en cuidados paliativos es un imperativo ético³.

La Ética Clínica es un campo de estudio que está enfocado en el proceso de decisiones en el ámbito hospitalario, en el que los pacientes y sus familias se enfrentan a decisiones difíciles en torno a su enfermedad y tratamiento. Las decisiones pueden involucrar valores morales, creencias religiosas y estar influenciadas por el acto médico y lineamientos establecidos.

En la sociedad moderna, los valores y las conductas humanas se han modificado y, también ha cambiado la relación médico-paciente. El paternalismo médico se ha sustituido por la autonomía del enfermo. Tal como se menciona en el Código de Ética Médica brasileño, “*el médico es ahora un orientador y acompañante del enfermo no sólo en temas relacionados con la salud sino fundamentalmente humanista*”. Lo que hace imprescindible ver al enfermo como un ser integral dotado de sentimientos, expectativas y con derecho a decisiones, que garanticen la dignidad en la vida y en el proceso de morir⁴.

La atención al final es una cuestión compleja, llena de aspectos polémicos y controvertidos. Ésta exige la atención terminal del paciente, evita la práctica de la obstinación terapéutica (distanasia, tratamiento fútil e inútil) y fomenta la perspectiva de la dignidad en el propio proceso de morir⁵.

La Ética Clínica ofrece vías que permiten identificar y ponderar los distintos valores en riesgo, de manera tal que los individuos responsables de la toma de decisiones puedan elegir la mejor opción. Existen circunstancias en las cuales no resulta clara la mejor opción para un determinado paciente, o cuando no existen acuerdos en torno a las distintas opciones. Algunos ejemplos de estas preguntas incluyen:

- ¿Cuándo suspender el tratamiento?
- ¿Quién debe decidir el tratamiento que debe recibir un paciente?
- ¿Qué debe hacer el paciente cuando no entiende el tratamiento que se le propone?
- ¿Cómo optimizar el proceso de información para la toma de una decisión informada?
- ¿Qué hacer cuando el paciente rehúsa el tratamiento?

La ética proporciona principios que guían a médicos y otros profesionales de la salud, en sus actividades y la toma de decisiones. En torno a la ética médica no se establecen leyes, sino lineamientos o principios^{1,2}.

Beneficencia. Consiste en hacer el bien, buscar el mayor beneficio del paciente en los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Requiere que el médico sea honesto y evite someter al paciente a tratamientos innecesarios, ponderar en cada tratamiento los riesgos y posibles beneficios. La protección del paciente es la principal responsabilidad del paciente.

No-maleficencia. Considera minimizar o no dañar al paciente. Ninguna de las acciones o palabras del médico deben dañar física, psicológica o socialmente al paciente. Engañar al paciente puede dañar al paciente. En cada intervención debe ponderarse los riesgos y beneficios para el paciente, deben evitarse tratamientos fútiles.

Autonomía. Reconoce la capacidad y los derechos de todas las personas de tomar sus propias decisiones. Se refiere al respeto de la autonomía y la autodeterminación de los seres humanos, por medio del reconocimiento de su dignidad y libertad. El respeto por las personas se expresa en el proceso de consentimiento informado. Éste ha sido diseñado para darle a la persona la capacidad de decidir voluntariamente y con información adecuada, sí va a participar o no en una investigación. Los posibles participantes en la investigación deben comprender totalmente todos los elementos del proceso de consentimiento informado.

Justicia. Se refiere a la distribución equitativa de los recursos de atención de acuerdo a las necesidades sin considerar clase social, solvencia económica, credo o color.

Un último principio es el de *fidelidad*, que requiere que el médico sea fiel y honesto con el enfermo. El médico debe velar por el enfermo y asegurar que sus decisiones se respeten¹.

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

La **carta de consentimiento informado**, es un documento que proporciona información sobre el tipo de tratamiento que el médico le está proponiendo, así como los riesgos, beneficios, las opciones de tratamiento y los objetivos del tratamiento. Este documento debe ser firmado por el paciente o su representante legal, después de haber leído y comprendido la información que esta contiene, y formular las preguntas que considere necesarias para aclarar sus dudas con respecto al manejo médico que se le está proponiendo.

Autorización para recibir tratamiento sintomático paliativo

Los cuidados paliativos son una forma de atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal.

La meta del cuidado paliativo es prevenir y tratar los síntomas y el sufrimiento que la enfermedad ocasiona, los efectos secundarios de los tratamientos y ayudar a resolver algunos psicológicos, sociales y espirituales que se presentan en los enfermos y sus familias. El tratamiento es proporcionado por un equipo en el que participan médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, nutriólogos y consejeros.

Este manejo no va orientado a detener o controlar el cáncer, pero le podemos ayudar a mejorar algunos síntomas como el dolor, la náusea, el vómito, la falta de aire, mejorar el apetito, la falta de sueño, la angustia y tristeza que muchos enfermos tienen a lo largo de la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Así mismo, el apoyo psicológico le ayudará a enfrentar la enfermedad y le dará recursos para aceptar los posibles desenlaces. A su familia y amigos este programa les podrá ayudara a afrontar el sufrimiento que ver a un ser querido enfermo les ocasiona.

La mayor parte de los tratamientos que se proporcionan no son invasivos (no hay operaciones o quimioterapia), pero en ocasiones estando usted en este programa de control de síntomas, sus médicos podrían recomendarle recibir tratamiento con radioterapia, hacer una punción para evacuar la ascitis (agua en el abdomen) o un derrame pleural. En estos casos su médico le informará de los riesgos y beneficios de estos tratamientos, antes de realizarlos.

Algunos de los medicamentos empleados para el alivio de síntomas son "medicamentos controlados", esto es que requieren una receta especial para prescribirlos y sólo los puede adquirir en el hospital o en farmacias específicas. En este caso su médico le explicara que tratamiento le está dando, que síntomas le aliviará y pudiera solicitarle que firme un documento parecido a este.

Uno de los objetivos de los cuidados paliativos es tratar de mejorar la calidad de vida del enfermo, evitando desplazamientos al hospital que son incómodos y costosos para el enfermo y su familia. Por esta razón, sus médicos le proporcionarán un número telefónico para que usted llame en caso de tener dudas sobre algún medicamento o preguntas sobre algún síntoma. Como también su médico le explicará, si se siente cansado y no quiere venir al hospital, su familiar puede venir a informarnos cómo se encuentra usted, si tiene algún nuevo síntoma o si requiere una dosis mayor de algún medicamento.

Para facilitar la comunicación, le pediremos que compre un cuaderno para escribir en este el tratamiento que le estamos indicando, las recomendaciones dietéticas y nuestros nombres y teléfonos. En este cuaderno también le pediremos nos escriba los síntomas diariamente para de esta manera conocer si el tratamiento que le estamos dando está siendo efectivo o si requiere ser ajustado.

De acuerdo a su evolución y a las necesidades que detectemos, a lo largo de su enfermedad podríamos pedirle que nos autorice algún procedimiento.

A

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

La **carta de consentimiento informado** le proporciona información sobre el tratamiento que el médico le está proponiendo, los riesgos, beneficios, otras opciones y los objetivos de la terapia. Este documento debe ser firmado por el paciente o su representante legal después de haber leído y comprendido la información que contiene y una vez que usted haya podido hacer las preguntas que considere necesarias para aclarar sus dudas con respecto al manejo médico que se le está proponiendo.

Autorización para recibir tratamiento para el dolor con opiáceos

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes con cáncer, a lo largo de la enfermedad las causas (dolor por el tumor, por los tratamientos, no asociado al cáncer, etc.) y las características pueden ser diferentes (sitio, el tipo de dolor, la duración, la intensidad).

Cada persona experimenta el dolor de diferente manera y por esto el plan de tratamiento debe ajustarse para responder a las necesidades de cada paciente. Cuando usted tiene dolor intenso es frecuente que sea necesario combinar distintas medicinas (analgésicos) y/o utilizar un tipo de medicamento que se llaman opiáceos.

De acuerdo a la información que nos ha proporcionado, usted tiene un dolor severo y es necesario que le prescribamos este tipo de medicamentos. Los opiáceos (también conocidos como narcóticos) son los analgésicos más frecuentemente utilizados en el manejo del dolor moderado a severo debido a que son muy efectivos, puede ajustarse la dosis que usted necesita fácilmente y los beneficios que usted tendrá son mucho mayores que los riesgos.

Existen diferentes tipos de opiáceos de acuerdo a la manera en la que actúan. En un primer grupo están por ejemplo, la morfina, hidromorfona, codeína, tramadol, oxiconona, hidrocodona, metadona, levorfanol, fentanilo. La buprenorfina pertenece a otro grupo y un tercer grupo incluye la pentazocina, butorfanol, dezocina y nalbufina. Esta información es importante porque los pacientes que estén recibiendo opiáceos del primer grupo no deben recibir un opiáceo del tercer grupo, pues al hacerlo se puede precipitar un síndrome de abstinencia y aumentar el dolor.

Si usted suspende bruscamente el uso de opiáceos puede presentar un síndrome de abstinencia, que se caracteriza por: escurrecimiento nasal, postezos, dilatación de pupilas, piel erizada, cólicos abdominales, diarrea, irritabilidad, ansiedad, desesperación, dolor corporal y sensación similar a la gripe.

Es importante que no cambie o suspenda los medicamentos sin consultar a su médico.

Como todos los medicamentos, los opiáceos tiene varios efectos secundarios, que incluyen: Somnolencia, mareo, náusea, vómito, disminución de la frecuencia respiratoria, confusión, disminución de los reflejos, estreñimiento, náusea, retención urinaria, confusión, sedación, boca seca, sabor amargo, comezón, reacciones alérgicas. No debe utilizar maquinaria pesada, manejar o realizar actividades peligrosas si está utilizando opiáceos.

Instituto Nacional de Cancerología
 Avenida del Ferrocarril 22
 Colonia Sector XVI
 Delegación Tlalpam

Versión 2011-1
 5626000 Ed. 023
 /1

B

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

Autorización para realizar procedimientos terapéuticos

Existen procedimientos para el manejo de algunos síntomas que requieren su autorización para llevarse a cabo. Su médico le explicará en forma detallada en qué consisten estos, responderá a sus preguntas, le explicará los riesgos y los posibles beneficios y si existe alguna otra opción de tratamiento. Usted tiene el derecho de aceptar o no aceptar recibir el tratamiento que le he propuesto.

A continuación describimos brevemente algunos procedimientos que con frecuencia se realizan en los pacientes que son atendidos en este servicio, además de la explicación de los médicos en este formulario encontrará una breve descripción del tratamiento que se llevará a cabo en usted, esta aparecerá resultado para facilitar que usted lo identifique.

	Procedimiento/Descripción
	Microparacentesis Procedimiento médico por el cual se punciona al abdomen para extraer el líquido que se ha acumulado en este lugar. El líquido acumulado se le llama ascitis, cuando esto es abundante le puede producir dificultad para moverse, falta de aire, incapacidad para comer. Al extraer el líquido usted puede tener una mejora importante de los síntomas que le ocasiona la ascitis. Sin embargo su médico puede sugerir realizar un catéter para que usted mismo o su asistente le extraigan el líquido ya que es frecuente en pacientes como usted que se vuelve a formar. Este líquido que puede presentar con: dolor, sangrado, infección o muy rara vez perforación del intestino.
	Colocación de dispositivo subcutáneo En aquellos casos que los pacientes se encuentran muy débiles para lograr medicamentos o en quienes tienen náusea y vómito, el médico le puede sugerir la colocación de un pequeño catéter (tubo especial) debajo de la piel a través del cual usted recibirá sus medicamentos sin necesidad de inyecciones repetidas. Los riesgos incluyen: dolor al momento de la colocación o la posibilidad de infección. El personal de enfermería le entregará una descripción detallada de cómo se insertará a su familia para la administración de los medicamentos.
	Colocación de catéter para infusión de analgesia En pacientes con dolor muy intenso o de difícil control su médico le puede sugerir la colocación de un catéter en su espalda para que de manera continua se le administren medicinas para el dolor directamente en la región del cuerpo que le duele. Este procedimiento ayuda a controlar mejor el dolor y permite reducir la dosis de medicamento que le produce el mayor nivel de efectos secundarios. Este es uno de los tipos de catéteres que se utilizan. Los riesgos de este procedimiento consisten en dolor en el momento de la colocación, sangrado, infección o hinchazón continua de una herida que cubra el medicamento para el dolor.
	Hidratación En pacientes con náusea y vómito en quienes no es posible ingerir la suficiente cantidad de agua y otros alimentos, su médico le puede recomendar administrar agua por la vena, en el caso en que existan algunas algunas situaciones que son necesarias para el funcionamiento normal de su organismo. Este procedimiento puede ayudarle a sentirse mejor y a tener una vida más sana. Los riesgos de este procedimiento consisten en dolor en el momento de colocar el agua en su vena, sangrado, acumulación de líquido en sus pulmones.
	Acupuntura Es una técnica de <i>Shiatsu Tradicional Chino</i> en la que se insertan de agujas en otros espacios del cuerpo con el objeto de mejorar algunos síntomas. Esto es uno de los tipos de terapias de Medicina Complementaria Alternativa. Los posibles beneficios incluyen: la reducción de algunos síntomas. Los riesgos son el dolor al realizar el procedimiento.
Otros Procedimientos	

C

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

Autorización para realizar un Manejo Intensivo para el alivio del Dolor, la Ansiedad y el Sufrimiento

Programa "MIDAS"

He recibido información de parte de los integrantes del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología acerca de la evolución y pronóstico de mi enfermedad, las complicaciones de la misma (ansiedad, dolor y sufrimiento) y los posibles tratamientos que existen para el manejo de estas complicaciones, incluyendo el Programa MIDAS.

El Programa MIDAS tiene como propósito fundamental utilizar un tratamiento intensivo para el alivio del DOLOR, la ANSIEDAD Y el SUFRIMIENTO y está indicado en tres situaciones clínicas:

1. En enfermedades graves, muy avanzadas en las que el alivio de estos síntomas es difícil
2. Cuando existe un sufrimiento intolerable ya sea físico o emocional que no puede tratarse de otra manera
3. Porque es la voluntad de un enfermo con una enfermedad grave, avanzada e incurable estar adormilado hasta el fallecimiento; y es esta la única opción para mitigar de manera compasiva el sufrimiento.

Me han explicado que la administración de algunos medicamentos pueden ayudar a mejorar mis síntomas que alteran mi bienestar y mi tranquilidad y que estos se me pueden administrar a través de un dispositivo subcutáneo (por debajo de la piel) o por vía intravenosa.

Me han informado que en el Programa MIDAS se utilizan dos o más de los siguientes medicamentos para el Manejo Intensivo del:

- **DOLOR:** Analgésicos tipo opiáceo para el alivio del dolor, la falta de aire con sensación de asfixia o sangrado intenso
- **ANSIEDAD:** Ansiolíticos tipo benzodiacepinas,
- **SUFRIMIENTO** ocasionado por delirio agitación o alucinaciones para lo que se utilizan Tranquilizantes como la Levopromacina e el Haloperidol.

Entiendo que el tratamiento que me proponen me puede ocasionar adormecimiento o somnolencias (sedación), y que en cualquier momento que yo lo desee puedo dejar de recibir el tratamiento.

Me han informado a mí y a mis familiares que aunque este adormilado, no perderé la capacidad de oír y responder a estímulos, que puedo presentar sed y hambre en este periodo. También me han explicado que este tratamiento disminuirá mi sufrimiento y aunque no pretendo adelantar o retrasar mi muerte.

He tenido el tiempo suficiente para decidir y los médicos me han informado sobre otras opciones de tratamiento, así como los riesgos y beneficios del Programa MIDAS.

D

Figura 1 Consentimiento informado para A) cuidados paliativos, B) tratamiento con opiáceos, C) procedimientos y D) manejo intensivo de síntomas.

Un aspecto importante para poder brindar al paciente una atención acorde a los principios antes señalados, es la *comunicación*. Los pacientes tienen el derecho a una explicación completa y honesta sobre su salud; sin embargo, tienen derecho a no recibir la información, si así lo desean. La falta de la información pertinente, evita que el paciente pueda proporcionar un consentimiento informado.

En México, es frecuente que la información se proporcione a la familia por decisión del paciente o porque éste no sea competente⁶.

Existe evidencia de que los pacientes terminales temen a lo desconocido y sufren menos física y psicológicamente, cuando se proporciona la información que ellos desean.

Incluso, cuando por cuestiones culturales la familia no desee proporcionar la información al paciente, la mayoría de los pacientes saben su diagnóstico y pronóstico, aún si no han sido informados de manera explícita. El paciente perderá la confianza en su médico, si no habla de manera honesta.

La meta de los cuidados paliativos es mantener la calidad de vida sin prolongar o acortar la vida, considerando que la muerte es el fin natural de la vida⁷. Por lo tanto, el cuidado paliativo nunca debe convertirse en un ejercicio para prolongar la vida.

Decisiones difíciles

El manejo de un paciente terminal resulta complejo desde el punto de vista médico y ético. Por ejemplo, para el uso de antibióticos, es necesario considerar si el paciente se encuentra en agonía, si los antibióticos prolongarán la agonía no deben administrarse; sin embargo, si el uso de antibióticos pudieran controlar los síntomas como fiebre o delirium deben administrarse.

Otro cuestionamiento frecuente es la indicación de alimentación parenteral, en la que deberá considerarse si ésta mejoraría la calidad de vida; también es importante brindar información al paciente y familia con respecto a los complejos mecanismos involucrados en la pérdida de peso y la caquexia en cáncer, enfatizando que este proceso no responde a alimentación enteral o parenteral; por lo tanto, se considera un tratamiento fútil y costoso. En los pacientes con neoplasias de tubo digestivo que no están en etapa terminal, está justificada la alimentación a través de sonda nasogástrica o gastrostomía⁸⁻¹³.

Suspender o no implementar un tratamiento para mantener la vida del paciente, es un cuestionamiento frecuente en los pacientes terminales. Es importante considerar los riesgos y beneficios de los distintos manejos que se pueden dar a un determinado paciente. Desde la perspectiva ética, suspender o no implementar un tratamiento son moralmente equivalentes^{14,15}.

En relación a líquidos, es importante recordar que la deshidratación en los pacientes terminales tiene como consecuencia: boca seca, sed, hipotensión postural, deterioro del estado de conciencia y puede empeorar la sintomatología del paciente. Sin embargo, es importante tener en cuenta que la deshidratación en los pacientes terminales, disminuye la necesidad de movilizar al paciente para asearlo, disminuyen las secreciones bronquiales, gastrointestinales y el edema^{2,14,15}.

En relación a las medidas desproporcionadas y fútiles al final de la vida, no existe un consenso sobre qué tipo de intervención se considera fútil¹⁶. Aún cuando existe una definición de futilidad (intervención inefectiva en más del 99% de los casos o una intervención que no cumple con las metas del paciente)¹⁷, son frecuentes los conflictos al final de la vida, siendo estos casos los que se presentan en los comités hospitalarios de bioética. En la mayoría de las situaciones, el contar con una voluntad anticipada evita estos problemas¹⁵⁻¹⁷.

El manejo del dolor con frecuencia ocasiona conflictos entre los equipos médicos, ya que el oncólogo en general, no se siente cómodo con la prescripción de dosis altas de narcóticos, incluso en pacientes terminales. La posibilidad de que el uso de estos medicamentos deprima el centro respiratorio, es considerada por muchos como una forma de eutanasia. Sin embargo, incluso si la administración de narcóticos pudiera ocasionar la muerte del paciente, si el propósito de estos es aliviar el sufrimiento, es éticamente aceptable administrar el tratamiento. Este es un ejemplo del principio ético del doble efecto².

Consentimiento informado

El consentimiento informado es un proceso de comunicación entre el paciente y su médico, que tiene como resultado la autorización o un acuerdo por parte del paciente para participar en una intervención médica específica¹⁸. En México, el consentimiento informado constituye una obligación ética y un requisito legal, la firma de éste es necesaria antes de implementar distintos tipos de tratamientos, entre estos los cuidados paliativos¹⁹.

En el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), como en otros hospitales públicos del país y de otros países Latinoamericanos, existen circunstancias inherentes al tipo de pacientes atendidos (analfabetismo en salud) y deficiencias en la comunicación entre médicos y pacientes, que pueden contribuir a la falta de entendimiento por parte de los pacientes sobre las características de la enfermedad, las opciones de tratamiento o los riesgos a los que se exponen. Esto tiene implicaciones éticas importantes pudiendo tener consecuencias significativas en la aceptación y compromiso con el tratamiento, el impacto económico.

Conociendo las características de estos pacientes en el Servicio de Cuidados Paliativos, hemos diseñado 4 instrumentos de consentimiento en un lenguaje sencillo, que informa a los pacientes sobre los cuidados paliativos (fig. 1A), el uso de opiáceos (fig. 1B), los procedimientos (fig. 1C) y el manejo intensivo de síntomas (fig. 1D). Las versiones completas de estos formatos pueden ser solicitados en el Servicio de Cuidados Paliativos.

Voluntades anticipadas

Para proporcionar una buena atención médica al final de la vida, es importante promover la toma de decisiones anticipadas. Las decisiones del paciente pueden dejarse por escrito mediante un documento legal como en el caso del Distrito Federal, o bien, informar a la familia y médico sobre los cuidados que el paciente desea tener.

En México, en particular en el Distrito Federal, existe una Ley en la materia, la Ley de Voluntades Anticipadas y su

Reglamento. La Ley consta de 47 artículos y en concordancia con legislación internacional, reconoce la autonomía del paciente para decidir sobre los tratamientos que desea o no recibir. De acuerdo a dicha Ley, el Artículo 1 señala: “La presente Ley es de orden público e interés social, y tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural”. En relación a la documentación necesarias, Artículo 3. V, menciona que “Documento de Voluntad Anticipada: consiste en el documento público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la *Obstinación Médica*”. A diferencia de lo requerido en un testamento, el presente documento puede ser elaborado por la persona legalmente responsable del enfermo y suscribirse ante el personal de salud, en presencia de 2 testigos²⁰.

Para elaborar un testamento de vida (voluntades anticipadas), son necesarios los siguientes puntos:

- Informar al paciente sobre su pronóstico.
- Conocer sus preferencias.
- Identificar la persona que tomará las decisiones, en caso de que el paciente no lo pueda hacer.

Existen otros documentos que pueden ser útiles para dar a conocer su voluntad y aunque carecen de validez legal, puede ayudar al paciente a documentar sus deseos en caso de que no pueda decidir. Es particularmente sencillo el documento llamado “Cinco Deseos”, creado por *Aging with Dignity*, una organización sin fines de lucro. Este documento ofrece una forma única de testamento de vida, porque aborda los aspectos médicos, personales, espirituales y emocionales del individuo, permitiendo a la familia y médico saber²¹ a quién designa para tomar decisión en torno al cuidado médico, en caso de que el paciente no pueda hacerlo, así como:

- El tratamiento que quiere o no quiere recibir.
- Qué tan confortable quiere estar.
- Cómo quiere que las personas lo traten.
- Qué información quiere darle a sus familiares.

“Yo quiero”

“Yo quiero” es un documento desarrollado por el Servicio de Cuidados Paliativos, del INCan, inspirado en el manuscrito descrito en el segmento anterior; éste se ha adaptado a las características de la población que atendemos y, para quienes documentos extensos resultan difíciles de leer y entender. Este instrumento ha sido bien recibido por los pacientes ayudándolos a hablar del final de la vida, a los familiares a abordar esta situación y frecuentemente, al personal de salud a plantear la terminalidad de la enfermedad (fig. 2).

YO QUIERO

Yo quiero es un documento desarrollado por el Servicio de Cuidados Paliativos, del Instituto Nacional de Cancerología. Con este documento queremos ayudarle a expresar por escrito su voluntad sobre los cuidados y tratamientos que quisiera o no quisiera recibir en caso de que usted no pueda comunicarse directamente con sus médicos o su familia.

Llenar este documento no debe interpretarse como un agravamiento de su enfermedad, de hecho, es deseable que todos pudiéramos expresar por adelantado nuestra voluntad.

Es muy importante que designe a una persona, para que sea su representante, vigile que su voluntad se respete y tome decisiones difíciles en caso de que usted no pueda hacerlo.

Aunque este documento no tiene valor legal, al completarlo, darlo a conocer y platicarlo con sus seres más cercanos, usted tendrá la seguridad de que se cumplirá con su voluntad.

Figura 2 “Yo quiero”, documento desarrollado por el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan.

Conclusiones

Los pacientes, familiares y médicos se enfrentan a distintos dilemas éticos al final de la vida. Estos con frecuencia pueden ser evitados a través de una buena comunicación y voluntad anticipada. El principio de autonomía del paciente es crítico en el final de la vida; sin embargo, el papel del médico como agente moral no debe olvidarse¹. Suspender o no iniciar tratamiento al final de la vida, son moralmente equivalentes y aceptables cuando son congruentes con los deseos del paciente y el principio de doble efecto proporciona las bases para un manejo digno al final de la vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Cavalieri TA. Ethical Issues at the End of Life. *JAOA* 2001;101:616-622.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, 4th ed. New York, NY: Oxford University Press; 1994.
3. Pernick MS. The calculus of suffering in nineteenth-century surgery. *Hastings Cent Rep*1983;13(2):26-36.

4. Terry PB, Vettese M, Song J, et al. End-of-life decision making: when patients and surrogates disagree. *J Clin Ethics* 1999;10:286-293.
5. Pessini L, Saad Hossne W. Terminalidad de la vida y el nuevo Código de Ética Médica. *Revista Bioethikos Centro Universitario São Camilo* 2010;4(2):127-129.
6. Cerdán A, González A, Verástegui E. ¿Quién Decide? Consentimiento Informado En: *Pacientes Con Cáncer En México* Capítulo 10. En *Ética y Ensayos Clínicos en Latinoamérica*. Buenos Aires: Ed Lugar; 2012.
7. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/LA%20OMS%20Y%20LOS%20CP%20EN%20PAISES%20EN%20DESARROLLO.pdf>
8. Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care - part II: Cachexia/anorexia and fatigue. *J Palliat Med* 2006;9(2):409-421.
9. Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliat Med* 2002;16(6):499-506.
10. Plonk W, Arnold R. Terminal care: the last weeks of life. *J Palliat Med* 2005;8(5):1042-1050.
11. Shragge J, Wismer W, Olson K, et al. The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. *Palliat Med* 2006;20(6):623-629.
12. Strasser F. Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2003;11(1):11-20.
13. Strasser F, Bruera ED. Update on anorexia and cachexia. *Hematology/Oncology Clinics of North America* 2002;16(3):589-617.
14. Institute of Medicine. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
15. *Education for Physicians on End-of-life Care. Participants Handbook*. Chicago, Ill: American Medical Association; 1999.
16. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical futility in end-of-life care. In: *Council on Ethical and Judicial Affairs Reports on End -of-Life Care*. Chicago, Ill: American Medical Association; 1998. p. 46-51.
17. Truog R, Brett A, Frader J. Sounding board: the problem with futility. *N Engl J Med* 1992;326:1560-1564.
18. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/4608.html>
19. Consultado el 24 de julio de 2013. www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/142.doc
20. Consultado en octubre de 2010. <http://www.contraloria.df.gob.mx/prontuario/vigente/1712.htm>
21. Consultado el 24 de julio de 2013. www.agingwithdignity.org/catalog/.../Five_Wishes_Multi_Final_SP.pdf