



Factores que influyen en médicos especialistas en la toma de decisiones para la reorientación del esfuerzo terapéutico en pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología

Daniela Seija Butnaru

Universidad de la Sabana – Instituto Nacional de Cancerología
Especialidad Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos
Bogotá, Colombia
2022

Factores que influyen en médicos especialistas en la toma de decisiones para la reorientación del esfuerzo terapéutico, en pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar por el título de:
Especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos

Estudiante:
Daniela Seija Butnaru
ID: 0000196026

Tutores temáticos:
Dra. Marta Ximena León
Especialista en Anestesiología. Especialista en Medicina del Dolor y Cuidados
Paliativos
Jefe del Grupo de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos

Tutor metodológico:
Dr. Ricardo Sánchez Pedraza

Universidad de la Sabana
Especialidad Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos
Bogotá, Colombia
2022

INVESTIGADORES

Daniela Seija Butnaru

Residente especialidad Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad de la Sabana, Bogotá D.C., Colombia. Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá D.C., Colombia.

Marta Ximena León

Jefe del Grupo de Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad de La Sabana, Bogotá D.C., Colombia.

Claudia Patricia Agamez

Especialista en Dolor y cuidados paliativos. Docente Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá D.C., Colombia.

Ricardo Sanchez Pedraza

Grupo de investigación Clínica, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá D.C., Colombia.

RESUMEN

Introducción

En las últimas décadas, la presencia de personal altamente especializado y la tecnificación de la medicina, han contribuido desde un punto de vista terapéutico-científico al mantenimiento artificial de la vida. Esto puede llevar al denominado ensañamiento terapéutico descrito como la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar innecesariamente la vida. A pesar que la adecuación del esfuerzo terapéutico debe ser una decisión clínica basada en la evidencia, se han identificado diferentes factores que influyen en los médicos para esta toma de decisiones.

Objetivo

Identificar los factores que influyen en los médicos especialistas para la toma de decisiones en la adecuación del esfuerzo terapéutico de los pacientes con cáncer terminal en el Instituto Nacional de Cancerología.

Metodología

Diseño cualitativo basado en 13 entrevistas en profundidad a profesionales médicos con experiencia en toma de decisiones para reorientación de esfuerzos terapéuticos en el ámbito del tratamiento de pacientes con cáncer. Análisis de texto basado en enfoque temático inductivo.

Resultados

Se evidenciaron múltiples elementos que influyen en los médicos para la toma de decisiones al adecuar los esfuerzos terapéuticos. Se encontraron 4 categorías principales (conocimientos, aspectos relacionados a la toma de decisiones, quién decide y tipo de decisión) con diferentes temas en cada una de ellas, que describen los factores influyentes identificados en las diferentes entrevistas.

Conclusión

Los Cuidados Paliativos tiene como objetivo propender por optimizar la calidad de vida de los pacientes y es por esto la importancia de la adecuación de los esfuerzos terapéuticos para evitar procedimientos fútiles que prolonguen el sufrimiento. Entre los factores encontrados en este estudio que influyen en la toma de decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos están la falta de educación a los profesionales de salud en tema de tomas de decisiones al final de la vida, el poco uso de escalas que permitan información del pronóstico y el desconocimiento sobre voluntades anticipadas.

Palabras clave: Decisiones, futilidad, educación, fin de vida, adecuación del esfuerzo terapéutico, pronóstico.

Introducción

En las últimas décadas, la presencia de personal altamente especializado y la tecnificación de la medicina, han contribuido desde un punto de vista terapéutico-científico al mantenimiento artificial de la vida (1,2). Además, han propiciado en alterar el pronóstico y el curso natural de las enfermedades que anteriormente llevaban de manera inevitable a la muerte [1,3].

Lo anterior, puede llevar al denominado ensañamiento terapéutico descrito por la Organización Médica Colegial de España (OMC) como: “la aplicación de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar innecesariamente la vida” [4]. Procedimientos como la ventilación asistida, el soporte transfusional, la diálisis, el uso de antibióticos, la alimentación e hidratación artificial, son algunos ejemplos de aquello que puede ser desproporcionado o fútil. El inicio o mantenimiento de estos pueden resultar en la prolongación del sufrimiento o prolongación inadecuada del proceso de morir, sin aportar beneficios de confort, convirtiéndose en una mala práctica clínica [1,5,6]. Este ensañamiento terapéutico también llamado encarnizamiento terapéutico, obstinación terapéutica o distanasia, contribuye al aumento en el sufrimiento del paciente, sus familiares, cuidadores e incluso del personal asistencial en salud que se encuentra a cargo del paciente [7].

Medidas como la reorientación o también llamada adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), contribuyen a la disminución de actos fútiles. Ésta consiste en evaluar clínicamente al paciente y adaptar los tratamientos a su condición clínica, ya sea retirando tratamientos implementados previamente (conocido en inglés como withdraw) o no instaurando tratamientos o medidas de soporte vital (conocido como withhold) como lo son la ventilación mecánica, la terapia de soporte renal, quimioterapia, antibióticos, nutrición enteral y en ocasiones la hidratación; cuando estas se consideran que no son necesarias o son incapaces de modificar los resultados clínicos en el paciente, convirtiéndose en maniobras fútiles [1,4,7–9].

Las controversias, dilemas clínicos y éticos que se generan en los médicos a la hora de tomar decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos, son un reto para éstos, pues se considera que debe ser una decisión clínica basada en evidencia, pero existen múltiples factores que pueden contribuir en esos momentos. La literatura indica que estos factores pueden estar asociados a la cultura, la región, la religión, la clínica del paciente, temas ético-legales en el país de práctica, la experiencia del médico, entre otros [13]. Teniendo en cuenta lo anterior, se consideró de utilidad realizar un estudio en un grupo de médicos de una institución referente de cáncer en el país, sobre aquellos factores que influyen para la toma de decisiones en la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes con cáncer, respondiendo a la pregunta: ¿Cuáles son los factores que influyen en los médicos especialistas en la toma de decisiones para adecuar el esfuerzo terapéutico en pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología?. Con los resultados se pretende sensibilizar a los médicos en la toma de decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos, además de brindar insumos necesarios para la creación futura de documentos en nuestra región que sirvan como herramienta de apoyo para minimizar problemáticas asociadas con la toma de decisiones.

Adecuación del esfuerzo terapéutico

La AET hace parte del derecho a morir dignamente evitando la obstinación terapéutica y la prolongación de la vida por medio de intervenciones fútiles [10]. Se considera que esta debe ser una práctica clínica basada en evidencia científica. La experiencia médica previa, la aplicación de escalas pronósticas, conocer los tratamientos médicos disponibles y la limitación de estos, son fundamentales para determinar la futilidad de los objetivos terapéuticos. La limitación de los tratamientos de soporte vital se fundamenta en el respeto de la autonomía y en los principios de no maleficencia y justicia. Por esto, es de gran

importancia contar con toda la información necesaria sobre los deseos del paciente o sus voluntades anticipadas y además, tener en cuenta que el tratamiento se considera fútil cuando la máxima calidad de vida derivada de este, es menor que la mínima calidad de vida aceptable para el paciente [1].

Teniendo en cuenta que la toma de decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos debe ser basada en evidencia clínica, se considera que es una conducta médica y por lo tanto es el médico quien en el ejercicio de su profesión, tiene la responsabilidad de reconocer con proporcionalidad cuándo una medida terapéutica no beneficia al paciente y hay necesidad de ajustarla, suspenderla o cambiarla [10,11]. Para esto, el objetivo fundamental debe ser actuar según la *lex artis*, la cual está constituida por principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, además del uso de guías clínicas específicas de la enfermedad y protocolos de manera individualizada en cada paciente. Es importante tener en cuenta los indicadores clínicos como la historia natural o el curso de la enfermedad, los síntomas relevantes en el paciente, la reversibilidad de la enfermedad, la respuesta al tratamiento, el pronóstico, la edad, la reserva fisiológica, el daño orgánico del paciente; además de variables como la capacidad funcional, las escalas pronósticas, la calidad de vida y voluntades anticipadas. Todo esto, con el fin de establecer unos objetivos terapéuticos entorno a la condición individual de cada paciente, buscando siempre el bien de éste con metas terapéuticas adecuadas [1,11].

A pesar de lo ya mencionado y sabiendo que las decisiones al final de la vida deben ser un acto de liderazgo y de juicio médico sometiendo a las leyes de cada sociedad y país, en diferentes estudios se ha identificado que las decisiones al final de la vida son causa de los conflictos éticos comunes en la práctica clínica debido a las diferentes perspectivas y posibles factores influyentes durante la toma de decisiones [1,7,12,13]. Estos factores pueden ocasionar un balance en el proceso, pudiendo asociarlos a la respuesta emocional, el rol profesional, las responsabilidades, la comunicación y colaboración entre servicios tratantes [7,12]; así como también pueden influir factores como la región, la cultural, la religión, los intereses de la familia, la edad, entre otros [7,12,13].

En un estudio cualitativo descriptivo sobre la toma de decisiones al final de la vida realizado en médicos y enfermeras de una Unidad de Cuidado Intensivo (UCI), se reportó que estos consideraban que el discutir sobre las metas y objetivos terapéuticos del paciente, saber sobre las voluntades anticipadas y perspectivas de éste y las experiencias positivas al final de su vida, causaban un balance positivo en la toma de decisiones; mientras que, factores como la incertidumbre, la dificultad en las dinámicas familiares y reconocer el sufrimiento, eran actos que causaban un gran desequilibrio a la hora de limitar los esfuerzos terapéuticos. Además, consideraron importante mantener las emociones separadas de sus actos profesionales y refirieron sentir angustia cuando las expectativas de la familia no eran congruentes con el pronóstico del paciente [7,12].

La capacidad de respuesta emocional asociada a la comprensión y respuesta a la condición del paciente, puede ser uno de los factores que influyen en el médico para tomar decisiones al adecuar el esfuerzo terapéutico [3,7,12]. Estas emociones pueden sobreponerse por ejemplo en casos donde los familiares exigen que el enfermo terminal ingrese a la Unidad de Cuidados Intensivos, también en ocasiones donde el médico considera un fracaso terapéutico que afecta su autoestima profesional y por lo tanto

propone y realiza actos fútiles [6]. Se ha considerado que retirar puede ser emocionalmente más difícil que no instaurar un tratamiento, en la primera situación, el médico realiza un acto que lleva a la muerte, mientras que en la segunda, ocurre por omisión, no por una acción; sin embargo, éticamente no hay diferencia entre ninguna de estas dos formas de AET [3,8,11].

En un estudio prospectivo multicéntrico realizado por Douplat et al. en 109 pacientes que ingresaron a urgencias, se reportó que en el 14,7 % se retiró el tratamiento, mientras que en el 85,3 % se decidió la no instauración de medidas terapéuticas. Las principales razones para limitar fueron: la condición funcional previa del paciente (71,6 %), la edad (69,7 %), la recuperación de la condición pero calidad de vida inaceptable (60,6 %) y, la expectativa de vida por enfermedad fatal en los próximos 6 meses (47,7 %). Las modalidades más utilizadas de AET fueron la ventilación mecánica (97,3 %), inotrópicos o vasopresores (94,5 %), ventilación no invasiva (93,6 %) y el uso de líquidos endovenosos (81,7 %) [8].

La decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico no se debe transferir al paciente o a los familiares, aunque los pacientes pueden solicitarla como parte del derecho a morir dignamente [10]. Sin embargo, las pautas ético-legales son diferentes para cada país, por ejemplo, en países como Canadá, Francia, Inglaterra y Europa, recomiendan que la familia debe participar en la toma de decisiones para la AET por medio de un acuerdo con los médicos [8]. Por el contrario, según la política de los Países Bajos, es indeseable e incluso deshonesto, pedir a la familia que tome la decisión de cambiar el objetivo del tratamiento [1]. El comité de ética de la Society of Critical Care Medicine y el Grupo de trabajo de bioética de La Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) , consideran que la decisión consensuada del servicio tratante puede ayudar a adecuar los esfuerzos terapéuticos y que, ante la falta de acuerdo entre profesionales sanitarios y la negativa de familiares, es apropiado solicitar apoyo del comité de ética de la institución, así como recomiendan que cada centro adapte un formato o protocolo para la AET [11].

En Colombia, la Resolución 0000229 del 20 de febrero 2020 menciona la AET y el deber que se tiene de informar, lo que significa brindar información de forma temprana y continua al paciente, familiares o representantes, sobre el plan de manejo y la posibilidad de que sea necesaria la AET; esto con el propósito de garantizar la comunicación sobre las preferencias individuales y sobre el curso de la enfermedad. Realizarlo no requiere ningún tipo de documento o formalismo diferente al adecuado registro en la historia clínica sobre la conducta tomada por el médico [1,10].

Se ha demostrado que la discusión de los médicos con sus pacientes sobre sus deseos al final de la vida y la redacción de directrices anticipadas de manera temprana en pacientes con enfermedades crónicas o al inicio de enfermedades terminales, podría mejorar el proceso de toma de decisiones [8]. Sin embargo, la realidad es que son pocos los médicos que hablan con sus pacientes sobre la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida o las etapas avanzadas de su enfermedad [11], encontrándose que varía según especialidad del médico tratante, experiencia y propias creencias de éste [7,11,12]. Además, la poca comunicación sobre la enfermedad y deseos de los pacientes y médicos con las familias y/o cuidadores, genera conflictos en el médico sobre la toma de decisiones en el tratamiento, en especial cuando el paciente no puede comunicarse. Esto lleva a tener

que involucrar a la familia en la toma de decisiones y requerir que estos decidan por el paciente, independiente de si conocen o no sus voluntades [7,12].

Esta planificación de decisiones anticipada, permite a los individuos definir objetivos y preferencias para tratamientos y atención médica futura, pudiéndose utilizar en aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir, mejorando así la comunicación entre el paciente, familiares y los médicos, permitiendo disminuir los ingresos hospitalarios no deseados, incrementando el uso de atención paliativa, la satisfacción y la calidad de vida de los pacientes. Estas voluntades anticipadas podrán ser discutidas y ajustadas cuantas veces considere necesario el paciente [14]. Es importante tener en cuenta que el principio de autonomía debe respetarse siempre, sin embargo, no quiere decir que el médico deba realizar un tratamiento que medicamente no es requerido o que se considera fútil [3].

En un estudio descriptivo transversal realizado por López et al. a 395 personas, el 88,8 % no conocían sobre las voluntades anticipadas, 67,8 % refirieron las realizarían en caso de enfermedad terminal y 56,3 % en el momento actual [15]. También se reportó que el 89,9 % de los pacientes no contaban con voluntades anticipadas, el 37,6 % no contaban con un sustituto para la toma de decisiones y en un 88.1% se contó con los familiares para la toma de decisiones [8]. Otro estudio descriptivo de corte transversal realizado a 533 médicos de seis sociedades médicas colombianas, reportó que el 54 % de los participantes afirmaron no saber sobre la existencia de la ley que regula el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en Colombia, el 24 % de los profesionales recibió de sus pacientes uno o más DVA en el último año y, solo el 11 % de los profesionales encuestados tenían un DVA elaborado [16].

Diferentes estudios han demostrado que la religión y cultura son factores que influyen en la toma de decisiones al final de la vida. En un estudio europeo multicéntrico, se reportó que la religión desempeñó un papel importante en la toma de decisiones al adecuar el esfuerzo terapéutico. También identificaron que la no instauración de medidas terapéuticas era más común en médicos judíos (81 %), ortodoxos griegos (78 %) y musulmanes (63 %); y, para los médicos católicos (53 %), protestantes (49 %) o sin afiliación religiosa (47 %), era más común retirar tratamientos [11].

En el estudio observacional prospectivo ETHICUS realizado desde enero 1999 a junio 2000 en 37 unidades de cuidado intensivo (UCI) de 17 países europeos, de 31.417 pacientes admitidos en UCI, el 13,5 % (4.248) murieron o tuvieron una adecuación de los esfuerzos terapéuticos, retirando tratamientos en el 33 % y no instaurando tratamientos en el 38 % de los pacientes. La limitación de la terapia frente a la continuación de éstas, estuvo asociado con factores como la edad del paciente, diagnóstico, el número de días en UCI, la región y la religión ($p < .001$) [13]. En el estudio ETHICUS-2 realizado durante un periodo de 6 meses entre los años 2015 - 2016 en 199 UCIs de 36 países con un total de 12.850 pacientes, se encontró común la limitación del esfuerzo terapéutico en todo el mundo con variabilidad regional. Se reportó que la no instauración de tratamientos es más común que retirarlos, además, se observaron variaciones en el tipo, la frecuencia y el momento de las decisiones sobre el final de la vida, considerando que, reconocer las diferencias regionales y las razones de estas diferencias, podría ayudar a mejorar la atención al final de la vida en los pacientes [17].

Como se ha mencionado, en la toma de decisiones para la adecuación del esfuerzo terapéutico, se han documentado diferentes procesos entre distintos países e incluso entre las mismas regiones o los mismos hospitales. Herramientas como las escalas funcionales, escalas pronósticas y escalas de calidad de vida, son instrumentos que deben promoverse para el uso en los diferentes servicios, ya que pueden facilitar la toma de decisiones sobre conductas clínicas [11].

La falta de educación sobre adecuación del esfuerzo terapéutico, fin de vida y otros temas competentes en Cuidados Paliativos, son una barrera para adecuar los esfuerzos terapéuticos de manera más acertada. En una encuesta realizada en Colombia a 121 personas pertenecientes al área de la salud en el Hospital Universitario San Ignacio, la mayoría consideraron que el entrenamiento que han recibido sobre fin de vida y adecuación del esfuerzo terapéutico, había sido limitado e insuficiente [18].

METODOLOGÍA

Se efectuaron 13 entrevistas en profundidad conducidas por un profesional del área de la salud (médico en formación en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos). Este profesional efectuó las entrevistas manteniendo un ambiente neutro, evitando intervenciones que implicaran opiniones o juicios sobre la temática del estudio. Durante la entrevista se tomaron notas que se usaron como material de análisis adicional. Las entrevistas se efectuaron de manera individual entre los meses de noviembre de 2021 y marzo de 2022. 10 entrevistas se realizaron de forma remota por medio de Microsoft Teams y 3 de manera presencial.

La población de estudio consistió en personal médico con experiencia en toma de decisiones para reorientación de esfuerzo terapéutico en el ámbito del tratamiento de pacientes con cáncer. Para seleccionar los participantes del estudio se realizó un muestreo no probabilístico, intencional, buscando máxima variabilidad, por lo cual se incorporaron profesionales de oncología de adultos, hematooncología pediátrica, cuidado intensivo de adultos y pediátrico, de ambos sexos y con diferentes niveles de experiencia en el cuidado de pacientes con cáncer. El tamaño de muestra se determinó teniendo en cuenta alcanzar un punto de saturación, el cual se definió como el momento en el que los sucesivos entrevistados presentaban las mismas temáticas o presentaban el mismo contenido ante los tópicos desarrollados durante la entrevista [19]. Este punto de saturación se alcanzó con 13 entrevistas. Los profesionales que participaron fueron informados previamente de las características del estudio y de la metodología a utilizar; se les advirtió que en todo momento se garantizaría la confidencialidad de la información que suministraran. Los participantes firmaron un consentimiento informado antes de participar en las entrevistas.

Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas al pie de la letra por parte de uno de los co-investigadores. Las transcripciones se revisaron por parte del equipo de investigadores para garantizar su integridad y se enviaron a los participantes para su revisión. Para garantizar la confidencialidad, toda codificación o dato que pudiera facilitar la identificación del entrevistado en algún momento del proceso de análisis o reporte de resultados (sitio de trabajo, datos demográficos), fue eliminada del texto antes de que éste fuera revisado por otro investigador. Se realizó verificación de la transcripción de los audios con doble revisión por parte del grupo de monitoria de investigación de la institución.

El presente estudio fue aprobado por el comité de ética institucional del Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá-Colombia.

ANÁLISIS DE DATOS

Luego de revisadas por los participantes del estudio, las transcripciones de las entrevistas fueron incorporadas como archivos de texto en el programa Atlas.ti. El proceso del análisis cualitativo siguió un método de análisis temático con un enfoque inductivo [20]. El análisis fue realizado por dos investigadores de acuerdo con las siguientes etapas: 1) Lectura de cada transcripción completa para alcanzar una comprensión general de los temas discutidos; 2) Revisión de las notas tomadas durante las entrevistas; 3) Generación de códigos iniciales relevantes para la pregunta de investigación; 4) Agrupación de los diferentes códigos en categorías preliminares; 5) Revisión de las categorías preliminares; 6) Definición y asignación definitiva de nombres a las categorías. Cada uno de los investigadores siguió estas etapas de manera independiente. Las etapas 5 y 6 fueron efectuadas en conjunto por los dos investigadores y los desacuerdos fueron resueltos por consenso. Las etapas 2 y 3 fueron apoyadas por la lectura de memos libres generados durante las fases 1 y 2 por cada uno de los investigadores analistas. Para reflejar la validez y veracidad de los datos, en la sección de resultados se presentan transcripciones al pie de la letra de fragmentos ilustrativos de los diferentes códigos y categorías.

RESULTADOS

En las entrevistas participaron 3 mujeres y 10 hombres, con un promedio de edad de 36 años, todos los participantes realizaron sus estudios médicos en Colombia, el 80% en la ciudad de Bogotá. De los participantes, 7 pertenecen a la especialidad de oncología de adultos, 2 a hematooncología pediátrica, 1 a cuidados intensivos de adultos y 3 a cuidados intensivos pediátricos. En promedio, los participantes cuentan con 12.46 años de experiencia. Las siguientes, son las categorías seleccionadas (ver figura 1):

Categorías

Se encontraron 4 categorías principales: 1) conocimientos, centrado en el conocimiento del profesional de la salud sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico; 2) Aspectos relacionados a la toma de decisiones, donde se exponen los factores que según el grupo de médicos encuestado, influye en la toma de decisiones para adecuar el esfuerzo terapéutico; 3) quién decide, haciendo referencia a quien considera el profesional entrevistado que corresponde la toma de decisiones; 4) tipo de decisión que se toma, donde se pretende identificar la manera en que estas se ejecutan.

1. Conocimientos

En esta categoría se incluyen 3 temas: conocimiento sobre AET, formación en cuidados paliativos y legislación en Colombia

a. Conocimiento sobre AET

Respecto al conocimiento que tienen los entrevistados sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, gran parte de éstos coinciden en que debe realizarse una evaluación constante de los pacientes considerando que sus condiciones son cambiantes, y de no hacerlo, no se podría llegar a una adecuación de los esfuerzos terapéuticos tempranamente para evitar actos fútiles.

“Yo pienso que es importante estar todo el tiempo reevaluando. Las situaciones son muy dinámicas en estos pacientes y es importante tener presente que es una opción y estar siempre reevaluando si de pronto ya es momento de hacer un redireccionamiento del objetivo terapéutico”.

El ser proporcional de acuerdo al estado de salud de los pacientes y los objetivos que se tengan, es importante para readecuar los esfuerzos terapéuticos.

“Ser proporcional de acuerdo al estado de salud que tiene el paciente, a los objetivos que uno quiere alcanzar y a los objetivos que uno tiene por brindarle, para poder cumplir metas que se tracen entre las dos partes, teniendo en cuenta como objetivo primario pues digamos los deseos que tenga el paciente y que se puedan alcanzar”.

b. Formación en Cuidados Paliativos

De acuerdo con lo referido por los entrevistados la formación en cuidados paliativos es bastante baja, en especial en el pregrado de medicina. Algunos de los entrevistados han recibido alguna formación en cuidados paliativos, sin embargo, han sido únicamente rotaciones de 1 mes durante el posgrado y alguna charla en su lugar de trabajo o durante su posgrado. Se considera de importancia el acercamiento de todo el personal de salud a los cuidados paliativos, ya que el conocimiento de éste puede brindar sensibilidad y herramientas para brindar a los pacientes en el momento de adecuar los esfuerzos terapéuticos.

“No, de hecho, desde mi pregrado hasta el día de hoy no he tenido digamos que una formación oficial tanto como una rotación, clases, un enfoque o un bloque de clases con respecto a este tema”.

Un participante resaltó la importancia de ahondar en conocimientos sobre cuidados paliativos, donde pudieran abordarse temas como acompañamiento a los pacientes y la familia, dar malas noticias, enfrentamiento a enfermedades refractarias, entre otros: *“Dentro del pensum de mi carrera ahora, de mi especialización, tenemos una rotación de 1 mes en cuidado paliativo. Esa la tenemos en tercer año. Yo siento que es un poco tarde por que cuando yo llegué acá yo nunca me había enfrentado como al contexto del paciente oncológico, de su familia, de enfermedades refractarias de difícil tratamiento y por ejemplo yo nunca había tenido un entrenamiento en dar malas noticias, en acompañamiento, y peso me tocó al inicio prácticamente como autoaprendizaje hasta que bueno, más adelante uno como que se acostumbra y uno lo logra, pero si me hubiera gustado haber tenido un poco más de acompañamiento desde el inicio de la especialización”.*

c. Legislación en Colombia

Ninguno de los participantes conoce sobre la resolución colombiana que hace mención a la adecuación del esfuerzo terapéutico:

“No, en realidad no conozco la ley como tal de adecuación del esfuerzo terapéutico”.

“Conozco la ley de Cuidados paliativos y como sobre eutanasia y eso, pero sobre limitación del esfuerzo terapéutico como tal, no”.

2. Aspectos relacionados a la toma de decisiones

En esta categoría se incluyeron 21 temas: edad del paciente, calidad de vida, comorbilidades, diagnóstico, pronóstico, tratamiento a ofrecer, adherencia al tratamiento, respuesta al tratamiento y complicaciones de éste, funcionalidad del paciente, herramientas facilitadoras, experiencia del médico, recursos económicos de los pacientes, aspectos culturales, situación social del paciente, religión, emociones del médico, equipo multidisciplinario, temor a complicaciones legales, expectativas del paciente y su familia, voluntades anticipadas y barreras para la AET. Estos son factores mencionados por los entrevistados los cuales consideran influyen en la toma de decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos.

a. Edad del paciente

Algunos médicos consideran que la edad no es un factor que influye en la toma de decisiones para adecuar el esfuerzo terapéutico: *“Nosotros para determinar el tratamiento no nos basamos tanto en la edad si no en la funcionalidad del paciente”*.

Otros, por el contrario, consideran la edad como una limitante, siendo más difícil la toma de decisiones en pacientes jóvenes:

“Intento no tener en cuenta la edad, pero pienso que a veces es más fácil limitar a las personas mayores que a las que están de pronto en un rango de edad más cercano a nuestra edad”.

“Cuando uno ve personas jóvenes, tiende a evitar limitar esos esfuerzos”.

b. Calidad de vida del paciente

No fue común que los entrevistados mencionaran la calidad de vida del paciente durante la entrevista, sin embargo, algunos consideran:

“Tenemos un tratamiento que más que no le este haciendo nada, es que le está perjudicando, le está quitando la calidad de vida, y amerita hacerlo, pues obviamente hay que hacerlo”.

“Para lograr los objetivos que se plantea que va más allá que la curación, también se debe considerar la paliación, o también con miras a optimizar la calidad de vida”.

c. Comorbilidades

Tener en cuenta las comorbilidades para adecuar los esfuerzos terapéuticos, es algo importante para el grupo de médicos entrevistados, ya que el paciente puede tener complicaciones secundarias asociadas y su diagnóstico y pronóstico pueden depender de estas en gran proporción:

“Por que, si ya tiene complicaciones específicas del cáncer o ya tiene complicación de sus comorbilidades de base, también debe adecuarse el esfuerzo terapéutico hay que ver otros factores agregados que tenga el paciente en cuanto a sus comorbilidades y las complicaciones que produce”.

“Otros factores como las comorbilidades que el paciente tenga, o si hay situaciones de pronto no relacionadas con el cáncer pero que sean las que clínicamente en ese momento sean las que determinan el pronóstico del paciente”.

d. Diagnóstico

Todos los entrevistados consideraron que el diagnóstico es un factor clave para adecuar los esfuerzos terapéuticos. Teniendo en cuenta que todos los participantes atienden pacientes oncológicos, este factor se refiere especialmente al tipo de cáncer y su estadiaje.

“La adecuación del esfuerzo terapéutico va a ser primero de acuerdo a el tipo de cáncer que se tiene en el paciente”.

“Empezando primero el estadio del cáncer”.

e. Pronóstico

El pronóstico está relacionado con el tema anterior, pues según el pronóstico de la enfermedad, se podrán trazar metas y también es una ayuda para decir si existen otras medidas de tratamiento antes de adecuar los esfuerzos terapéuticos.

“Saber la mortalidad de esa enfermedad, mirar cuantos años es la sobrevivida de esa enfermedad y si esas medidas en realidad valen la pena, por que hay pacientes que pueden estar en un punto de no retorno”.

f. Tratamiento a ofrecer

Algunos entrevistados consideraron que el tratamiento a ofrecer podía ser un factor que influye para la adecuación de los esfuerzos terapéuticos en un paciente. Quienes lo consideran, explican que se debería tener en cuenta de que tanto podría responder el paciente, además, podría haber limitaciones en los posibles tratamientos o llegar a ser fútiles dada la condición del paciente.

“Todo tratamiento que le podamos ofrecer, probablemente pueda terminar también en una opción de adecuación del esfuerzo terapéutico”.

g. Adherencia al tratamiento

Para algunos entrevistados, la adherencia o no al tratamiento propuesto, también es un factor que podría influir para pensar en realizar una adecuación de los esfuerzos terapéuticos.

“Requiere el acompañamiento y obviamente la adherencia a esos tratamientos”.

“Que sigan adelante con todas las medidas terapéuticas que recomendamos”.

h. Respuesta al tratamiento y complicaciones

La respuesta que el paciente está teniendo al tratamiento es un factor que tienen en cuenta gran parte de los especialistas entrevistados que atienden población pediátrica. En las siguientes viñetas se encuentran algunos ejemplos:

“Los tratamientos que se le han hecho a ese paciente y cómo respondió a ese tratamiento”.

“Según el resultado de la intervención terapéutica por parte del grupo tratante”.

Uno de los oncólogos de adultos entrevistados también dijo: *“Para mi es muy importante la posibilidad de respuesta al tratamiento incluso así sea un tratamiento paliativo, porque con los tratamientos existentes hoy para el cáncer, una condición que parece final de vida, a veces, muchas veces puede ser revertida”.*

Respecto a las complicaciones asociadas al tratamiento, fueron pocos los entrevistados que hicieron mención sobre éstas. Sin embargo, alguno de ellos mencionó que entre las cosas que tiene en cuenta para adecuar los esfuerzos terapéuticos, son: *“las complicaciones que haya tenido secundariamente al tratamiento recibido, ya sea al tratamiento quirúrgico, radioterapéutico o quimioterapia”*.

i. Funcionalidad del paciente

La funcionalidad del paciente al momento de tomar las decisiones sobre el tratamiento, la tienen en cuenta en especial los especialistas que atienden adultos. Algunos consideran que se debe evaluar en mayor proporción la funcionalidad de pacientes que su edad.

“La recomendación es más por funcionalidad que la edad”.

“Para tomar una decisión, lo más importante creo que es el estado funcional actual del paciente”.

j. Herramientas facilitadoras

Dos de los entrevistados aseguraron utilizar escalas específicas de enfermedad a la hora de tomar decisiones para adecuar el esfuerzo terapéutico, uno de ellos afirma: *“Pues yo utilizo la escala en base a la enfermedad. Si las utilizo, pero en base a la enfermedad que tenga cada paciente, no sabría cual específica, pero si las utilizo”*.

Un importante número de médicos entrevistados que atienden pacientes adultos, consideran que unas de las herramientas utilizadas para tomar decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos, son las escalas de funcionalidad.

“Utilizo Karnofsky, utilizo ECOG, utilizo el Barthel.”

“De escalas funcionales, nosotros generalmente utilizamos la del ECOG y pues la de Karnofsky”

Algunos dicen no utilizarlas de manera rutinaria: *“No usamos tan juiciosamente las escalas de funcionalidad que en realidad lo deberíamos hacer”*.

Según los datos obtenidos, el pronóstico de la enfermedad es importante para la toma de decisiones en la adecuación de los esfuerzos terapéuticos. Los especialistas en adultos son quienes resaltan la importancia de utilizar escalas pronosticas.

“A pesar de su buen estado general, es muy probable que una de las posibilidades sea adecuar el esfuerzo terapéutico por que ya cumplió y pasó con creces las expectativas del tratamiento, o sea, siempre hay que buscar escalas del pronóstico”.

Estas son algunas de las escalas que mencionaron: *“El índice pronóstico paliativo y el puntaje pronóstico paliativo ayudan a tomar decisiones”*.

Algunos dicen no tener conocimiento sobre estas escalas pronosticas: *“No, pues no conozco, así como en detalle, no”*.

Muy pocos de los participantes hicieron mención sobre la utilización de otras escalas diferentes a las pronosticas, funcionales y escalas específicas de la enfermedad, a

excepción de uno de los participantes quién mencionó el uso de una escala de comorbilidades: *“Dentro de las comorbilidades, la escala de Charlson”*.

k. Experiencia del médico

Algunos de los participantes mencionaron la importancia de la experiencia del médico para la toma de decisiones. Se considera que es un factor influyente para tomar buenas decisiones de manera tranquila.

“La experiencia definitivamente influye en tener más pues como tranquilidad para tomar decisiones y hacerlo sin que le genere a uno tanta angustia”.

“Si, la experiencia es muy importante porque pues si no conoce como es la evolución del paciente, no tienes la experiencia y la experticia en el manejo de los pacientes con cáncer y cómo se comporta, pues vas a tomar malas decisiones”.

l. Recursos económicos de los pacientes

El hospital donde trabajan los entrevistados es un centro de referencia nacional para pacientes oncológicos, razón por la cual se cuenta con pacientes de diferentes zonas del país, algunos de ellos en condiciones de vulnerabilidad económica que hace que su desplazamiento hacia el hospital para asistir a citas médicas o asistir a tratamientos sea difícil, entre otras condiciones que se pueden presentar por bajos recursos económicos; siento esto, un factor que determina los tratamientos seleccionados para los pacientes. Así lo expresa uno de los médicos:

“Digamos, donde estoy ahorita pues hay personas que son de vulnerabilidad, por ejemplo, muchos inmigrantes o personas de muy bajos recursos económicos que hace difícil a veces que ellos colaboren o que sigan adelante con todas las medidas terapéuticas que recomendamos”.

m. Aspectos culturales

Según lo mencionado por los participantes, la cultura de ellos como médicos no influye a la hora de tomar decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos. Sin embargo, si consideran que la cultura del paciente y la familia influyen en esta toma de decisiones, dada la variedad de etnias que atienden en la institución y la barrera cultural que existe en la comunicación y entendimiento de la enfermedad.

“Pero digamos que, en cuanto al punto de vista personal mío, yo creo que la religión y la cultura pues no deberían ser una limitante ... cada paciente tiene principios que van a depender sobre todo de su cultura y su religión, entonces estas dos cosas yo creo que estas si son cosas más importantes para el paciente”.

“Realmente el contexto cultural tiene que ver mucho con su mentalidad acerca del tratamiento y la conducta a seguir, entonces yo pienso que, si tiene que influir bastante”.

“Hay un numero importante de población que es de raza étnica diferente, indígena, con los cuales es muy difícil establecer una comunicación asertiva o que entiendan claramente cual es la situación ... Indudablemente también la parte de cultura se tiene en cuenta, pero para mi no es tan importante”.

n. Situación social del paciente

Para la mayoría de los entrevistados, la red de apoyo es importante para escoger que tratamiento brindar o no a un paciente, pues este soporte va de la mano con la adherencia al tratamiento, pero, además, con la adaptación a las diferentes condiciones de enfermedad y tratamiento que le esperan al paciente.

“El soporte social si, o sea, si hay un paciente que no tienen soporte social, ese paciente probablemente se beneficie de adecuación del esfuerzo terapéutico, aun teniendo tratamiento. Porque, aunque no está descrito de una manera diferente, no tener un soporte social para recibir quimioterapia es una cosa muy complicada”.

“La red de apoyo es muy importante por lo que te decía anteriormente, un ejemplo, un paciente va a terminar con traqueostomía o gastrostomía o cosas adicionales y no tiene una red de apoyo bien establecida, es un paciente que lo estamos condenando a una muerte fija y a una muerte con sufrimiento, porque pues no podemos institucionalizar el paciente, no se puede quedar en la institución para terminar su manejo, entonces es muy importante saber con qué cuenta de apoyo”.

O. Religión

Un importante número de médicos entrevistados creen que la religión del paciente es un factor que influye a la hora de tomar decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos. Esto dicen los participantes:

“La religión es algo que realmente es muy personal y puede influir en que el paciente tome una decisión o no”.

“Cada paciente tiene principios que van a depender sobre todo de su cultura y su religión, entonces estas dos cosas yo creo que son más importantes para el paciente”.

Diferente a lo evidenciado sobre la religión del paciente, los médicos consideran que su religión no es un factor que influye en la toma de decisiones:

“En mi experiencia no he sentido que la religión influya tanto en que tanto le hacemos al paciente o no”.

Algunos consideran que, en Colombia, la práctica religiosa permite tomar estas decisiones libremente:

“Yo creo que, en esos contextos, pues al menos en la práctica en Colombia, creo que hay mucha libertad en la parte cultural, religiosa, que no limita al médico para tomar una decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico”.

“La religión, pues considero que no influye ni para mi ni para los pacientes”.

p. Emociones del Médico

Al indagar sobre la interferencia de sus emociones a la hora de tomar decisiones, la mayoría de los participantes consideraron no influyen. Sin embargo, alguno de ellos consideró que definitivamente sí es un aspecto importante: *“Yo creo que uno hace transferencia y contratransferencia de todas las cosas que haga uno en la vida, si las hace con sentimiento y con pasión. El problema es que acá como es adecuación de un esfuerzo, la mayoría de veces.... al final yo creo que el sentimiento que deja la sensación de haber*

hecho todo lo posible independiente del resultado del paciente, tanto para uno del equipo médico como para el familiar y como para el paciente, es lo que debe primar”.

q. Equipo multidisciplinario

Pueden existir diferentes factores relacionados con el hospital donde se presta la atención, entre estos, está la existencia de un equipo multidisciplinario el cual consideran esencial para facilitar la toma de decisiones en la AET.

“Acá digamos que el equipo multidisciplinario que tenemos, tanto el enlace que tenemos con dolor y cuidados paliativos, los servicios multidisciplinarios de cirugía, grupos quirúrgicos, trabajo social y oncología pediátrica, junto a las tomas de decisiones que normalmente van a ser por junta para replantear el esfuerzo terapéutico en los pacientes. Contamos con todas las herramientas disponibles”.

“En Instituto digamos que podemos hacer un manejo integral del paciente y de esa manera las decisiones del esfuerzo terapéutico es mucho más fácil tomarla que en otro hospital que no maneja cáncer donde pueden digamos de esta forma tomar decisiones herradas sobre los pacientes”.

“Realmente como es una institución solamente oncológica, probablemente si influye por que es más fácil la interacción de los servicios y eso por lo que es solamente manejo oncológico, entonces probablemente si puede influir algo, pues tener soporte de otras especialidades”.

Entre el equipo multidisciplinario, se incluye al comité de ética. Pocos participantes hacen uso de éste, encontrando que algunos incluso desconocen de la existencia de un comité en el instituto que facilite la toma de decisiones:

“Pues hemos tenido varios casos de pacientes que tienen, pues mas que todo son pacientes que están en embarazo o pacientes que si nos ha tocado llevarlos al comité de ética, pero más que todo es por su situación social”.

“Desconozco si el instituto tiene un comité de ética para proporción o adecuación del esfuerzo terapéutico”.

“No he utilizado el comité para esa decisión”.

Se identificó que a pesar que los entrevistados mencionan la importancia de un equipo multidisciplinario, son muy pocos los que tienen en cuenta la participación del servicio de Dolor y Cuidados Paliativos para la toma de decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos. Cuando se preguntó a uno de los participantes sobre la solicitud de un concepto por parte de dicho servicio, respondió: *“No es tan frecuente”*. Otros consideran a este servicio como un servicio acompañante:

“En ese esfuerzo terapéutico yo creo que va de la mano con cuidado paliativo porque así nosotros determinamos el manejo oncológico específico, es importante que el resto de síntomas y complicaciones estén bien paliados”.

“Hay un grupo de cuidados paliativos que desde que uno quiera, están haciendo el acompañamiento del paciente”.

“Si, todo el tiempo trabajamos de la mano con cuidados paliativos”.

r. Temor a complicaciones legales

La mayoría de los participantes no han sentido temor a complicaciones legales a la hora de tomar una decisión como lo es el adecuar los esfuerzos terapéuticos en un paciente. Mencionan que el tener conocimiento sobre la patología y dejar por escrito debidamente en la historia clínica, hace que no lo consideren un factor que pueda influir en la toma de decisiones.

“En cuanto a la parte legal, digamos que no he sentido temor. Yo creo que si uno tiene claro, sobre todo esto que estoy diciendo, que el diagnóstico esté claro o presuntamente claro y que queden anotadas en la historia clínica todas las consideraciones que uno tiene, las posibilidades de tratamiento que uno ofrece, digamos que la historia clínica le da la oportunidad a uno de defender su actuación médica siempre que uno coloque completamente las cosas que uno va a hacer”.

Hay quien considera que, en caso de temor legal, apoyarse con una junta de especialistas puede ayudar a resolver dudas sobre la toma de decisiones: *“Pues eventualmente aquí en el instituto usualmente nosotros en caso de que haya un temor jurídico o algo, son pacientes que llevamos a la junta de oncología clínica, y pues en ocasiones uno sustenta muchas de estas decisiones en el concepto de la junta”.*

s. Expectativas del paciente y su familia

Preguntarle desde el inicio al paciente y a su familia sobre lo que espera del tratamiento, es importante para algunos participantes para la decisión de adecuar los esfuerzos terapéuticos: *“Cuando veo a un paciente lo primero que le pregunto independientemente de si lo va a adecuar o no, es preguntarle: “usted que espera de lo que yo le haga”*

Por otro lado, uno de los especialistas en pediatría, refiere que tiene en cuenta la voluntad de algunos pacientes de acuerdo a su edad: *“Tengo en cuenta el concepto de algunos pacientes, principalmente de algunos pacientes adolescentes, si quisiéramos ponerle un rango de edad, diría aquellos de 15 años o más, con respecto a su enfermedad, a el conocimiento que tienen y a su expectativa de la enfermedad”.*

t. Voluntades anticipadas

Según los hallazgos en las entrevistas, no es común que se pregunte por voluntades anticipadas a los pacientes, por lo menos no en consulta externa. Algunos consideran que el tiempo de la consulta es corto para realizarlas, otros, solo las solicitan cuando el paciente se torna gravemente enfermo.

Esto contestó uno de los participantes cuando se le preguntó si tiene en cuenta las voluntades anticipadas de sus pacientes: *“En consulta no tanto, en hospitalización es más frecuente por que el paciente esta más gravemente enfermo. Realmente definimos ya cuando el paciente está muy deteriorado, intentamos que en la historia clínica y que quede hablado con el paciente y la familia, que se haría en caso de deterioro, Que es una cosa que deberíamos hacer más en consulta, pero es que en consulta lo hacemos solamente cuando el paciente está funcionalmente muy mal y se decide dejar solamente en manejo de soporte, es en ese momento que se deja consignado en la historia clínica y se habla”.*

Otro de los participantes dice: *“En consulta la verdad casi no, el tiempo de la consulta es muy corto y es difícil. Así que yo haga directamente la pregunta de si tienen voluntades anticipadas, no”*.

u. Barreras para la AET

Se identifican múltiples barreras que los participantes consideran factores que influyen de manera significativa en la toma de decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos. Se encuentran barreras relacionadas con el sistema de salud de Colombia, la falta de recursos humanos, el difícil acceso a recursos sanitarios, el contexto socioeconómico de algunos pacientes, entre otros. En las siguientes viñetas se encuentran algunos ejemplos de lo dicho por los participantes:

“Las barreras generalmente son digamos la falta de comités de ética, la falta de equipos multidisciplinarios para esa toma de decisiones”.

“Hay tratamientos a los que definitivamente no tenemos acceso todavía en nuestro medio y que podrían ser una solución para un paciente”.

“El mismo sistema de salud. Yo creo que de una u otra forma en nuestro país el sistema está diseñado para manejar las contingencias y sobre todo abordar el tratamiento y muchas veces la atención prolongada de ciertas enfermedades. Entonces cuando se plantea la posibilidad, la necesidad de una readecuación del esfuerzo terapéutico, hay barreras digamos tanto administrativas como logísticas y la disponibilidad de ciertos servicios, en muchos lugares del país que no están al alcance para poder llevar a cabo esa readecuación”.

“Creo que hay barreras sobre todo en primera instancia cuando tal vez recae la responsabilidad en una persona. A veces se pretende que un médico o un grupo limitado de médicos tomen esa decisión, entonces muchas veces la cantidad y disponibilidad del equipo de salud eso puede ser una barrera, pero entre más integrantes tenga y sobre todo tengan más conciencia y preparación sobre el concepto de readecuación del esfuerzo, pues se puede lograr superar esa barrera”.

En el grupo de pediatría oncológica, se mencionó la falta en especial de un servicio para ayudar en la toma de decisiones: *“Hay un déficit que si se tiene que recalcar, y es el servicio de neurología pediátrica que no lo tenemos acá en el instituto para la decisión de pacientes con compromiso neurológico, ya sea por su enfermedad de base o por efectos secundarios de medicamentos”*.

Algunos consideran que la falta de tiempo en las consultas es una limitante en la toma de decisiones: *“Pienso que otra barrera es la limitante de poder hacerle seguimiento a sus pacientes e ir estableciendo una relación mas cercana en la que uno tenga más confianza y los pacientes empiecen a preguntar con más tranquilidad estas cosas y uno también conocerlos y a discutir, por que de pronto esto no es de una sola consulta si no de ir hablando cada vez un poco más y también cada vez los pacientes tienen diferentes dudas y diferentes preguntas”*.

Hay quienes consideran que la comunicación del servicio tratante con la familia y el entendimiento de los pacientes y familiares sobre la enfermedad, es una barrera para la toma de decisiones, aquí algunos ejemplos:

“La mayor barrera casi siempre son de los servicios tratantes sobre todo porque no tienen claro, no le han dejado claro el estadio de la enfermedad al paciente ni al familiar, le dan falsas expectativas al paciente, esa es la mayor barrera con la que me enfrente yo”.

“Los tutores y los familiares influyen mucho en la toma de decisiones. A veces a favor, como facilitadores y también muchas veces como barrera para tener pues conversaciones de fin de vida y también como una barrera que muchas veces quieren que uno le siga haciendo”.

“Lo que pasa es que el paciente a veces puede no entender muy bien su enfermedad, y a veces todavía uno ve pacientes realmente que a pesar de que llevan mucho tratamiento pues no tienen como buena introspección de su enfermedad”.

“En poblaciones especiales desde el punto de vista étnico como las poblaciones indígenas en las cuales establecer una relación y entendimiento del estado de la enfermedad es muy difícil”.

“Depende del hospital donde uno esté, uno va a ver la tendencia a ver una población digamos de un contexto socioeconómico diferente. Digamos donde estoy ahorita pues hay personas que son de vulnerabilidad, por ejemplo, muchos inmigrantes o personas de muy bajos recursos económicos que hace difícil a veces que ellos colaboren o que sigan adelante con todas las medidas terapéuticas que recomendamos por su contexto, por su situación diaria, por el resto de familia, porque no tienen una red de apoyo importante, pues claro, eso va a impactar así eso no sea algo propio de la enfermedad del paciente”.

En el grupo de pediatría existe la preocupación de la situación social de los padres o tutores del niño y de la disyunción familiar, ya que, tratándose de menores de edad, el papel de los padres o tutores responsables se considera fundamental para toma de decisiones. Uno de los entrevistados dice: *“Existe también un grupo de población que tienen un entorno social difícil de los cuales están bajo la protección de organismos del estado como el bienestar familiar, en los cuales se hace mucho más difícil porque entra también el ámbito jurídico a terciar en eso, y también hay situaciones de disyunción familiar que hace que los padres no estén junto con el niño y para tomar esas decisiones se tenga que hacer mucho camino para que entienda”.*

3. Quién decide

En esta categoría se incluyen 4 temas: Médico, paciente, Médico y paciente, paciente, médico y familia y, equipo multidisciplinario. Estas hacen parte de las respuestas obtenidas al preguntar a los participantes quién considera que debe ser el que toma las decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos.

a. Médico

Menos de la mitad de los entrevistados consideran que quien debe tomar la decisión de adecuar los esfuerzos terapéuticos es el médico tratante. Algunos dicen que es el único que debe tomar la decisión, otros consideran que depende de la situación en la que se encuentra el paciente, pues considerando que, si es una condición crítica, la decisión de adecuar los esfuerzos terapéuticos debe ser completamente médica.

“Digamos, la principal responsabilidad debería estar en el médico, la adecuación del esfuerzo terapéutico es algo que uno hace por limitación de posibilidades pronosticas y de tratamiento del paciente”.

“La pregunta depende de la situación que uno se encuentre. Si la situación clínica amerita adecuar el esfuerzo terapéutico con una decisión médica, el único que tiene que tomar la decisión es el médico, porque puede llevar a futilidad o distancia si tiene en cuenta otros factores”.

“Yo pienso que debe corresponder en general al médico que está tratando al paciente en el momento en el que se esté pensando a considerar la redirección del esfuerzo terapéutico”.

b. Médico y paciente

Algunos consideran que la decisión de adecuar los esfuerzos terapéuticos debe ser conjunta entre el médico y el paciente: *“La decisión siempre debe ser tomada por el paciente y el médico, yo creo que debe ser una decisión conjunta ... Digamos que para los pacientes el objetivo principal puede ser un poco diferente que, para los médicos, entonces tomar la decisión solamente desde el punto de vista médico es errado”.*

c. Paciente

Son pocos los que consideran que el paciente es el único que tiene potestad sobre las decisiones en su tratamiento, en especial cuando la situación no es crítica. En las viñetas se encuentran algunas de las consideraciones de los participantes:

“yo creo que el que debe tomar una decisión final es el paciente”.

“Realmente yo pienso que la decisión última es del paciente, es el último que decide si se acepta o no”.

d. Paciente, médico y familia

Algunos participantes consideran que la decisión de adecuar los esfuerzos terapéuticos debe ser tomada en conjunto entre el médico, el paciente y la familia, resaltando que estos últimos influyen de manera importante en la toma de decisiones. Sin embargo, tienen a la familia en cuenta, pero siempre considerando la situación familiar que perciben.

“A todos, yo creo que el principal es el paciente, pero definitivamente los tutores y los familiares influyen mucho en la toma de decisiones”.

“Creo que es conjunta, entre el médico, el paciente y la familia, pero más que todo el paciente”.

“Le comento, mas no la tengo en cuenta al 100% en qué sentido, yo no se como está su contexto familiar y muchas veces por ejemplo a mi me ha tocado que viene

el familiar y me dice “no le haga más nada” y sucede que el paciente si tiene algo de pronóstico y el paciente quiere, pero el familiar es el que no quiere”.

e. Equipo multidisciplinario

Se evidenció que los médicos especialistas en pediatría oncológica y en cuidado crítico pediátrico, fueron quienes consideraron que la toma de decisiones debe ser a cargo de un equipo multidisciplinario.

“Pues debería ser una decisión en conjunto. Pienso yo que no solo, porque sé que cada especialidad tiene una mirada de la enfermedad... porque tienen prioridades diferentes en la atención del paciente así sea el mismo paciente y la misma enfermedad. Entonces yo pienso que eso debería ser en conjunto”.

“Ya cuando hay una junta Interdisciplinaria con varias especialidades que saben del tema también, la encargada. De ética en la institución, psicología, trabajo social y pues otros servicios interconsultantes y cuando todos llegan a un acuerdo, a un consenso, es mucho más fácil que los padres o familiares entiendan esa situación, en vez de. Que solamente un médico aislado confirme esa noticia”.

4. Tipo de decisión que se toma

En esta categoría se incluyen 2 temas: No aplicar tratamiento y retirar tratamiento. Al realizar la pregunta de que decisión considera ha tenido que tomar más, se evidencia en todos los participantes una dificultad para responder, ya que consideran que tanto retirar como no aplicar, es una decisión difícil. Se obtuvieron más respuestas a favor de “no aplicar tratamiento”.

No aplicar tratamiento

La decisión de no aplicar un tratamiento ha sido elegida con más frecuencia por aquellos especialistas que atienden población pediátrica, pues algunos consideran que comunicarles a los padres que se va a retirar un tratamiento, es una carga emocional grande, además de considerar que hay cierto temor a la respuesta de los padres a la decisión tomada.

“Pues digamos que ambas situaciones son completas, y como médico uno toma esa decisión desde una manera objetiva, sin embargo, pienso que, a la vista de los padres, es más complicado decirles por ejemplo que no se les va a hacer x o y tratamiento porque no va a funcionar por cualquier motivo, en vez de decirle que le vamos a quitar el tratamiento porque no va a funcionar”.

“Tenemos un tratamiento que más que no le esté haciendo nada, es que le está perjudicando, le está quitando la calidad de vida, y amerita hacerlo, pues obviamente hay que hacerlo. Y en el caso contrario un medicamento que sabemos que le va a quitar calidad de vida que tampoco le va a hacer mucho para su patología de base, está bien no administrárselo”.

“No aplicar un tratamiento. Pero también hemos tenido que retirar, pero en mucha menor proporción”

“Digamos que no ponerle el tratamiento sabiendo lo que va a pasar o no va a pasar por lo que dije en un principio, porque es muy difícil para los familiares aceptar que se le va a quitar el tratamiento, que pueden pensar que ya la parte médica se rindió, o simplemente que los médicos no quieren que mejore, o a veces hacen comentarios que lo van a dejar morir, y bueno, otro tipo de cosas, por lo que es mejor la primera opción”.

Retirar tratamiento

También hay quienes consideran que decidir no aplicar un tratamiento es difícil, pues prefieren no quedar con la incertidumbre de si el tratamiento podría mejorar la condición del paciente o no, independiente de que sea en una pequeña proporción. Por esto, consideran que retirar un tratamiento es más fácil que no intentar aplicar un tratamiento para esperar una posible respuesta.

“yo creo que es muy difícil no aplicar un tratamiento, yo creo que uno está acostumbrado como a aplicar, a buscar, a mirar opciones, a tratar... pues a uno le enseñan a tratar, pero es muy difícil que le enseñen a parar...uno tiende a tratar y es muy difícil parar, a uno nadie le enseña eso. Yo creo que lo que te enseña es la práctica diaria. Es muy difícil”.

Discusión

Con este estudio se pretendió obtener información sobre los factores que influyen en un grupo de médicos especialistas para la toma de decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos en pacientes con cáncer. Se encontró una gran proporción de factores que se relacionan con lo descrito en la literatura, como los factores sociales, culturales y religiosos; pero también se evidenciaron otros factores relacionados con la enfermedad, factores económicos del paciente, el hospital donde se presta la atención, entre otros. Se identifica que, en gran medida, los médicos tienen en cuenta la edad, el diagnóstico y pronóstico del paciente, y en algunos casos en los adultos, la funcionalidad de éstos.

La literatura indica que la AET debe ser una decisión clínica basada en la evidencia y apoyada en herramientas que indiquen de manera más exacta el estadio de la enfermedad, el pronóstico, la funcionalidad, la calidad de vida, entre otras condiciones del paciente. En este estudio, la mayoría de los entrevistados consideran que adecuar los esfuerzos terapéuticos debe ser una decisión conjunta entre el médico y el paciente, donde la familia también cumple en ocasiones, un papel importante. Lo anterior, apoya los hallazgos del estudio de Muñoz Camargo et al., donde la decisión del paciente está hasta 3 veces por encima de la decisión médica [21]; Contrario a los resultados del estudio de Esteban et al. donde se expone que en el 28,3 % de las decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos, los familiares no fueron involucrados, y solo el 9% de los pacientes habían expresado su deseo de no prolongar la vida antes de su admisión a la UCI, concluyendo que la AET es aplicada en los enfermos críticos por indicación médica [22]. La literatura reporta que el proceso de adecuar los esfuerzos terapéuticos varía alrededor el mundo. Los médicos en Norte América tienden a considerar que la autonomía del paciente es lo primordial para la toma de decisiones. Asch et al. realizó un estudio con 879 médicos que trabajaban en UCIs en Estados Unidos, donde del 12 % - 14 % reportaron que realizaron una adecuación del esfuerzo terapéutico sin el conocimiento de un subrogado [23]. Contrario a los reportes en Europa donde los médicos consideran que adecuar los esfuerzos terapéuticos es una

decisión médica, como lo describen dos estudios suizos, donde se reporta que cerca de la mitad de las decisiones sobre los esfuerzos terapéuticos, fueron realizadas sin discusión con el paciente o la familia [22].

Por el contrario, en este estudio, se evidenció que aquellos que atienden menores de edad, fueron quienes consideraron que las decisiones deben ser tomadas por un equipo médico multidisciplinario. Algo diferente a lo reportado en un estudio realizado en el servicio de pediatría del Hospital de la Misericordia en la ciudad de Bogotá, donde casi la mitad de los encuestados consideraron que la decisión de adecuar los esfuerzos terapéuticos debe ser tomada por el comité de ética y los padres del paciente, el 18,82 % considera que debe ser entre el médico tratante y los padres y, el 10,59 % considera que debe ser tomada por un comité de ética. El 66 % consideraron que la decisión no debe cumplirse si los padres no están de acuerdo [24].

Respecto al uso de herramientas facilitadoras, son pocos los entrevistados quienes utilizan escalas para medir la enfermedad, pronóstico, funcionalidad, calidad de vida, entre otros. En un estudio realizado a 53 especialistas médicos de Canadá para evaluar la fiabilidad y la validez de la Escala de Rendimiento Paliativo, más conocida como PPS por sus siglas en inglés (Palliative Performance Scale), todos los expertos la consideraron como una herramienta clínica valiosa y confiable para pronóstico, seguimiento de las enfermedades, planificación de la atención, asignación de recursos hospitalarios e investigación [25].

En este estudio los encuestados consideraron el diagnóstico y pronóstico son factores claves para la toma de decisiones. En un estudio cualitativo realizado a 30 profesionales de la salud sobre la atención de pacientes hospitalizados graves y sus familias, se describe que cuando se presentan incertidumbres sobre el pronóstico o reversibilidad de la condición del paciente, prefieren retrasar el inicio del proceso en la toma de decisiones [26]. La importancia del diagnóstico para la toma de decisiones también se describe en un estudio multicéntrico realizado en 43 hospitales de España, donde reportan que la decisión de adecuar los tratamientos de soporte vital al ingresar a una unidad de cuidados intensivos, se decide en un 95% por la presencia de una enfermedad crónica severa previa [27].

Considerando que la adecuación de los esfuerzos terapéuticos es una medida para evitar futilidad en el paciente y así mismo brindar calidad de vida, según lo evidenciado en las entrevistas, esta no es tomada en cuenta por gran parte de los participantes, encontrando también, que ninguno de ellos utiliza escalas para evaluarla. Contrario al estudio de Douplat et al., donde reportaron que 60,6 % de las principales razones para adecuar los esfuerzos terapéuticos estaban relacionados con la calidad de vida de los pacientes [8]. En el estudio mencionado anteriormente realizado en el Hospital de la Misericordia, el 18,56 % de los encuestados consideraron que al adecuar los esfuerzos terapéuticos debía tenerse en cuenta la calidad de vida a largo plazo y el 17,42 % la calidad de vida actual [24].

En este estudio se evidencia que la realización de un documento de voluntades anticipadas (DVA) no es de rutina para los especialistas. Algunos resaltan el poco tiempo en las consultas para poder hablar con el paciente sobre ellas y realizarlas. Es posible que estos resultados se asocien con la falta de formación en los especialistas sobre las voluntades

anticipadas, como se mostró en los resultados del estudio realizado a 533 profesionales en Colombia, donde el 72,4 % dijeron no haber recibido capacitación profesional sobre el DVA y el 88,2 % afirman que en su institución laboral no tienen programa educacional de DVA para sus pacientes. Además, el 86,1 % mencionó que la historia clínica electrónica de la institución de salud donde trabajan, no cuenta con un acceso al DVA y, el 89,5 % refirió que no hay un formato elaborado de DVA [16].

Estos resultados se asemejan con los obtenidos en un estudio retrospectivo realizado en una unidad de cuidados intensivos en Londres a 269 especialistas, donde se demostró que el 40,5 % de los pacientes no se encontraban en adecuadas condiciones de salud para discutir sobre sus voluntades en el momento que se requería adecuar los esfuerzos terapéuticos [28]. En otro estudio realizado en Colombia, reportaron que el 44 % de los médicos no tenían conocimiento si sus pacientes contaban con voluntades anticipadas [29]. La guía del consenso de expertos a escala mundial, propone a los profesionales de la salud iniciar la educación de los pacientes con material informativo y conversaciones repetidas en las diferentes visitas médicas, con el fin de aumentar el número de DVA [30]. En un estudio descriptivo transversal realizado en México, se encontró que hasta un 85,6 % de los adultos mayores están de acuerdo en que quién debe iniciar el diálogo sobre elaborar las voluntades anticipadas, debe ser el médico [31].

En este estudio, se evidencia que la cultura y la religión de los pacientes son factores que influyen en los médicos para tomar decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos; similar a lo evidenciado en el estudio ETHICUS donde la reorientación de los esfuerzos terapéuticos estaba asociada en parte, a los factores geográficos y religiosos [13]. Sin embargo, en este estudio, no se evidencia que la cultura o religión del médico, tenga alguna influencia en la toma de decisiones; diferente a los resultados del estudio multicéntrico realizado en Europa por Sprung et al., donde se evidencian diferencias significativas asociadas a la religión y cultura del médico, las cuales se encontraron que influían en el tipo de decisiones tomadas al final de la vida, los tiempos para la adecuación de los esfuerzos terapéuticos y discusión de las decisiones con los familiares [32].

Respecto a las emociones del médico, al igual que en el estudio de McAndrews Ns y Leske JS, los médicos consideran que es importante mantener las emociones separadas de sus actos profesionales [12]; Sin embargo, al indagar sobre la práctica que más han realizado entre retirar un tratamiento o no aplicarlo, se evidenció dificultad y demora en el tiempo de respuesta, donde referían que las dos eran opciones difíciles de tomar y que tenían dificultades al realizarlas. Se encuentra que a diferencia de los especialistas que atienden adultos, para aquellos que atienden población pediátrica es más fácil no aplicar un tratamiento que retirarlo, dado que consideran difícil dar la noticia a los padres de que se va a retirar un tratamiento, por lo tanto, hasta el momento, la práctica más realizada por ellos es la de no aplicar un tratamiento. Contrario al resultado en el estudio por De Vries et al. sobre las decisiones médicas al final de la vida en 261 pacientes adultos con cáncer de 3 hospitales de Colombia, donde al 43 % de los pacientes se les retiró el tratamiento, mientras que en el 76 % se decidió no iniciarlo [29].

En cuanto a los factores legales, la mayoría de los entrevistados no han presentado temor legal al tomar decisiones. Consideran que el adecuado conocimiento de la enfermedad y el soporte en la historia clínica, permite sentir tranquilidad para la AET. Diferente a lo

reportado en el estudio de Piili RP et al., donde un gran número de médicos consideraron la protección legal tanto del paciente como del médico, eran un factor que definitivamente influenciaba las decisiones al final de la vida [33]. Los entrevistados de este estudio, consideraron que la experiencia médica es un factor que influye en la toma de decisiones, similar a lo reportado en el estudio realizado por Hamano et al. donde resalta la experiencia profesional con pacientes al final de la vida como uno de los 4 factores más significativos asociados a las decisiones de adecuar los esfuerzos terapéuticos [34].

Durante las entrevistas, se hallaron cuestiones como el desconocimiento o no uso del comité de ética y del servicio de Cuidados Paliativos como apoyo para la toma de decisiones. Contrario a lo reportado en el estudio realizado en el servicio de pediatría en el Hospital de la Misericordia, donde el 74 % de los encuestados afirmaron conocer sobre la existencia del Comité de Ética de la institución. Además, 66 % consideraron que el concepto del comité de ética debía estar presente en absolutamente todas las decisiones relacionadas a adecuar los esfuerzos terapéuticos, el 24 % considera que en solo aquellas decisiones que generan conflicto entre los médicos y padres y el 7 % en aquellas decisiones que generen duda en el personal médico [24]. Sin embargo, se resalta que los entrevistados consideran que el Instituto Nacional de Cancerología cuenta con un equipo multidisciplinario que puede facilitar la toma de decisiones. El Sistema de salud, los diferentes grupos poblacionales que ingresan al hospital y la falta de adherencia al tratamiento, son otras barreras que identificaron los investigadores del presente estudio.

Entre otros hallazgos, se identifica el no conocimiento sobre la legislación colombiana que habla sobre la AET, similar a los resultados del estudio de Luis Ricardo González quien reporta que el 26 % de los encuestados no conoce la legislación colombiana sobre AET [24]. También se identifica la falta de educación sobre los Cuidados Paliativos; únicamente 7 de los 13 entrevistados han recibido alguna educación en Cuidados Paliativos, pero ninguno de ellos la recibió durante el pregrado, quienes la han recibido ha sido durante un periodo muy corto, incluso mencionando que ha sido de manera tardía y les hubiera gustado recibirla tempranamente. En el estudio mencionado anteriormente realizado en el Hospital de la Misericordia, el 16 % de los encuestados consideran haber recibido suficiente información académica sobre la AET, 57 % han tenido poca preparación, 27 % ninguna, y, 97% de ellos, consideran que el tema de AET es pertinente en el plan de estudios [24].

Una limitación de este estudio que debe señalarse, es que la dificultad en el reclutamiento de participantes. También, considerando que se trata de un estudio unicéntrico, puede no ser generalizable a toda la población de médicos que deben tomar decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos. Dada la naturaleza cualitativa del diseño y la estrategia de muestreo utilizada, la generalización de los resultados es limitada, lo que implica que se deben realizar más estudios con un mayor número de participantes y diseños de muestreo específicos para extraer conclusiones con mayor validez externa.

Entre las fortalezas de este estudio, se considera que, al haber realizado entrevistas a profundidad, se permitió a los investigadores entender en detalle sobre los comportamientos, experiencias y creencias de los participantes en la toma de decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos. También, se entrevistaron médicos de diferentes especialidades y especialistas en población pediátrica y adulta, lo que permite ver diferencias en las tomas de decisiones.

Conclusiones

Los Cuidados Paliativos tiene como objetivo propender por optimizar la calidad de vida de los pacientes y es por esto la importancia de la adecuación de los esfuerzos terapéuticos para evitar procedimientos fútiles que prolonguen el sufrimiento. Entre los factores encontrados en este estudio que influyen en la toma de decisiones para adecuar los esfuerzos terapéuticos están la falta de educación a los profesionales de salud en tema de tomas de decisiones al final de la vida, el poco uso de escalas que permitan información del pronóstico y el desconocimiento sobre voluntades anticipadas. Identificar las dificultades para la adecuación del esfuerzo terapéutico permite generar propuestas para tomar acciones que puedan ayudar a los profesionales y a los pacientes a generar un diálogo sobre este tema y en esta forma disminuir el sufrimiento al final de la vida. Se necesita más investigación para esclarecer el papel que estos factores pueden desempeñar en la toma de decisiones al final de la vida.

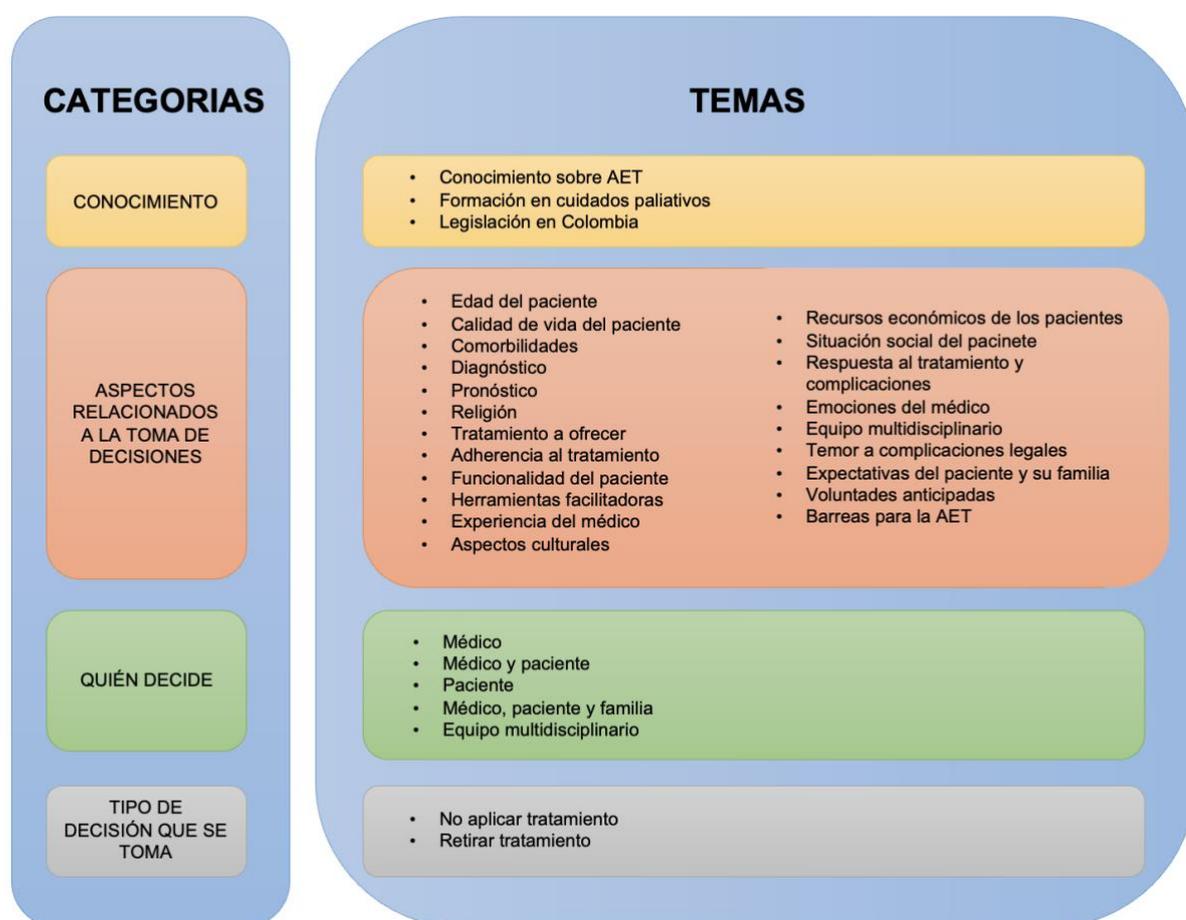


Figura 1. Categorías y temas seleccionados

Bibliografía

1. Belloc Rocasalbas M, Girbes ARJ. Toma de decisiones al final de la vida, el modo neerlandés a través de ojos españoles. Med Intensiva [Internet]. 2011

[citado 9 de enero de 2022];35:102-6. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210569110002792>

2. Escobar Triana J. El Morir como ejercicio Final del Derecho a una Vida Digna. Segunda edición. Bogotá: Garzón díaz FA, ediciones el Bosque; 2000.

3. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Decisions near the end of life. JAMA J Am Med Assoc [Internet]. 1992 [citado 9 de enero de 2022];267:2229-33. Recuperado a partir de: <http://jama.ama-assn.org/cgi/doi/10.1001/jama.267.16.2229>

4. Sancho MG, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés CAsanovas L, Gándara del Castillo Á, Herranz Martínez JA, et al. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones: Organización médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Recuperado a partir de: https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf

5. Biondo CA, Silva MJP da, Secco LMD. Dysthanasia, euthanasia, orthotanasia: the perceptions of nurses working in intensive care units and care implications. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2009 [citado 9 de enero de 2022];17:613-9. Recuperado a partir de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000500003&lng=en&tlng=en

6. Cantera JB. LIMITAR EL ESFUERZO TERAPÉUTICO AL FINAL DE LA VIDA [Internet]. Recuperado a partir de: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LIMITACION-ESFUERZO-TERAPEUTICO-BATIZ.pdf>

7. Morales VG. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. Rev Chil Pediatría [Internet]. 2015 [citado 9 de enero de 2022];86:56-60. Recuperado a partir de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0370410615000121>

8. Douplat M, Berthiller J, Schott A, Potinet V, Le Coz P, Tazarourte K, et al. Difficulty of the decision-making process in emergency departments for end-of-life patients. J Eval Clin Pract [Internet]. 2019 [citado 9 de enero de 2022];25:1193-9. Recuperado a partir de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jep.13229>

9. Wilkinson DJ, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. Curr Opin Anaesthesiol [Internet]. 2011 [citado 9 de enero de 2022];24:160-5. Recuperado a partir de: <https://journals.lww.com/00001503-201104000-00008>

10. Castaño Yepes RA, Arias Nieto G, Borrález Gaona OoA, Alejandro Nino Murcia ANM, Liliana Támara Patiño LTP, Moreno Molina J. Recomendaciones de la Academia Nacional de Medicina de Colombia para enfrentar los conflictos éticos secundarios a la crisis de COVID-19 en el inicio y mantenimiento de medidas de soporte vital avanzado. Rev Colomb Cir [Internet]. 2020 [citado 9 de

enero de 2022];35:351-62. Recuperado a partir de: <https://www.revistacirugia.org/index.php/cirugia/article/view/725>

11. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *SEMERGEN - Med Fam* [Internet]. 2016 [citado 9 de enero de 2022];42:566-74. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138359315004177>

12. McAndrew NS, Leske JS. A Balancing Act: Experiences of Nurses and Physicians When Making End-of-Life Decisions in Intensive Care Units. *Clinical Nursing Research*. 2015;24:357-74.

13. Sprung CL, Woodcock T, Sjøkvist P, Ricou B, Bulow H-H, Lippert A, et al. Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med* [Internet]. 2008 [citado 9 de enero de 2022];34:271-7. Recuperado a partir de: <http://link.springer.com/10.1007/s00134-007-0927-1>

14. Lasmarias C, Delgado Giron S, Rietjens JA, Korfage IJ, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la Planificación de Decisiones Anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Med Paliativa* [Internet]. 2019 [citado 9 de enero de 2022];26. Recuperado a partir de: <http://gestormedpal.inspiranetwork.com/fichaArticulo.aspx?iarf=220684763-747237410272>

15. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clínica* [Internet]. 2008 [citado 9 de enero de 2022];18:115-9. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862108707125>

16. Álvarez Acuña AM, Gomezese Ribero ÓF. Advance Directives Document: knowledge and experiences of healthcare professionals in Colombia. *Colomb J Anesthesiol* [Internet]. 2021 [citado 22 de marzo de 2022]; Recuperado a partir de: <https://www.revcolanest.com.co/index.php/rca/article/view/1012>

17. Avidan A, Sprung CL, Schefold JC, Ricou B, Hartog CS, Nates JL, et al. Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2): a prospective observational study. *Lancet Respir Med* [Internet]. 2021 [citado 22 de enero de 2022];9:1101-10. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2213260021002617>

18. Córdoba Núñez MA, Guzmán Cruz PC, Arevalo O'Byrne AK, Corredor YA, Eraso Paz IC. Knowledge, Practices, Attitudes and Opinions of the Health Personnel of the Department of Pediatrics of a University Hospital in Colombia about the Limitation of Therapeutic Effort in Children. *Univ Médica* [Internet]. 2018 [citado 14 de marzo de 2022];59. Recuperado a partir de: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/vnimedica/article/view/21306>

19. Guest G, Bunce A, Johnson L. How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods* [Internet]. 2006 [citado 28 de marzo de 2022];18:59-82. Recuperado a partir de: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1525822X05279903>
20. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *Am J Eval* [Internet]. 2006 [citado 28 de marzo de 2022];27:237-46. Recuperado a partir de: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1098214005283748>
21. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez Lopez MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernandez-Infantes S, Cinjordis Valverde P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2012 [citado 22 de marzo de 2022];23:104-14. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130239911000964>
22. Esteban A, Gordo F, Solsona L, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med* [Internet]. 2001 [citado 22 de marzo de 2022];27:1744-9. Recuperado a partir de: <http://link.springer.com/10.1007/s00134-001-1111-7>
23. Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PN. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 1995 [citado 22 de marzo de 2022];151:288-92. Recuperado a partir de: <http://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/ajrccm.151.2.7842181>
24. González Cruz LR. Consideraciones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en pediatría. [Bogotá]: Universidad Nacional de Colombia; 2014.
25. Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2008 [citado 22 de marzo de 2022];7:10. Recuperado a partir de: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-7-10>
26. Kryworuchko J, Strachan PH, Nouvet E, Downar J, You JJ. Factors influencing communication and decision-making about life-sustaining technology during serious illness: a qualitative study. *BMJ Open* [Internet]. 2016 [citado 3 de abril de 2022];6:e010451. Recuperado a partir de: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2015-010451>
27. Rubio O, Sánchez JM, Fernández R. Criterios para limitar los tratamientos de soporte vital al ingreso en unidad de cuidados intensivos: resultados de una encuesta multicéntrica nacional. *Med Intensiva* [Internet]. 2013 [citado 3 de abril de 2022];37:333-8. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210569112002288>

28. Miller SJ, Desai N, Pattison N, Droney JM, King A, Farquhar-Smith P, et al. Quality of transition to end-of-life care for cancer patients in the intensive care unit. *Ann Intensive Care* [Internet]. 2015 [citado 22 de marzo de 2022];5:18. Recuperado a partir de: <http://www.annalsofintensivecare.com/content/5/1/18>
29. de Vries E, Leal Arenas FA, van der Heide A, Gempeler Rueda FE, Murillo R, Morales O, et al. Medical decisions concerning the end of life for cancer patients in three Colombian hospitals – a survey study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [citado 22 de marzo de 2022];20:161. Recuperado a partir de: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00853-9>
30. Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Ladios-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2018 [citado 22 de marzo de 2022];32:339-45. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911117302194>
31. Andrés-Prete F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, de la Torre García M a A, Jiménez del Val M a D, López-Torres Hidalgo J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2012 [citado 22 de marzo de 2022];26:570-3. Recuperado a partir de: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911112000660>
32. Sprung CL, Maia P, Bulow H-H, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* [Internet]. 2007 [citado 22 de marzo de 2022];33:1732-9. Recuperado a partir de: <http://link.springer.com/10.1007/s00134-007-0693-0>
33. Piili RP, Lehto JT, Metsänoja R, Hinkka H, Kellokumpu-Lehtinen P-LI. Has there been a change in the end-of-life decision-making over the past 16 years? *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2019 [citado 22 de marzo de 2022];bmjspcare-2019-001802. Recuperado a partir de: <https://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2019-001802>
34. Hamano J, Hanari K, Tamiya N. Attitudes and Other Factors Influencing End-of-Life Discussion by Physicians, Nurses, and Care Staff: A Nationwide Survey in Japan. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2020 [citado 22 de marzo de 2022];37:258-65. Recuperado a partir de: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119876568>