

TOMA DE DECISIONES PARA LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO AL FINAL DE LA VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA DE COLOMBIA

DECISION-MAKING FOR ADJUSTING THERAPEUTIC EFFORTS AT THE END OF LIFE OF PATIENTS WITH CANCER AT COLOMBIA'S NATIONAL CANCER INSTITUTE

TOMADA DE DECISÕES PARA ADEQUAR O ESFORÇO TERAPÊUTICO NO FIM DE VIDA EM PACIENTES ONCOLÓGICOS DO INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA DA COLÔMBIA

Claudia Patricia Agamez-Insignares¹
Ricardo Sánchez-Pedraza²
Marta Ximena León³
Daniela Seija-Butnaru⁴

DOI: 10.5294/pebi.2023.27.1.3

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Agamez-Insignares CP, Sánchez-Pedraza R, León MX, Seija-Butnaru D. Toma de decisiones para la adecuación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en pacientes oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. *Pers Bioet.* 2023;27(1):e2713. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2023.27.1.3>

- 1 <https://orcid.org/0000-0002-7117-7204>. Instituto Nacional de Cancerología, Colombia. cagamezi@cancer.gov.co
- 2 <https://orcid.org/0000-0002-7540-4734>. Universidad Nacional de Colombia, Colombia. rsanchezpe@unal.edu.co
- 3 <https://orcid.org/0000-0003-4345-745X>. Universidad de La Sabana, Colombia. martha.leon@unisabana.edu.co
- 4 <https://orcid.org/0000-0003-0279-1064>. Universidad de La Sabana, Colombia. danielasebu@unisabana.edu.co

RECEPCIÓN: 04/04/2022
ENVÍO A PARES: 06/04/2022
APROBACIÓN POR PARES: 20/09/2022
ACEPTACIÓN: 20/12/2022

RESUMEN

Propósito: la *adecuación del esfuerzo terapéutico* es una decisión clínica basada en la evidencia que pretende evitar la futilidad médica. Se han señalado diferentes factores que pueden influir en esta toma de decisiones los cuales se relacionan con el paciente, el profesional médico que toma de las decisiones, barreras del sistema, cultura y economía, entre otros. El presente estudio pretende identificar aquellos factores que influyen en los médicos especialistas que laboran en la institución referente del cáncer en Colombia, a fin de planear acciones que mejoren el abordaje de la toma de decisiones con respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes con cáncer. **Metodología:** diseño cualitativo basado en 13 entrevistas en profundidad a médicos especialistas del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia.

Resultados: participaron 3 mujeres y 10 hombres, con un promedio de edad de 36 años, 7 pertenecientes a la especialidad de oncología de adultos, 2 a oncohematología pediátrica, 1 a cuidados intensivos de adultos y 3 a cuidados intensivos pediátricos. Los factores hallados se agruparon en cuatro categorías: 1) conocimiento, 2) aspectos relacionados con la toma de decisiones, 3) quién decide, 4) tipo de decisión que se toma; a su vez, estas categorías se agruparon en temas que hacen alusión a los factores que influyen en la toma de decisiones de los especialistas para adecuar los esfuerzos terapéuticos. **Conclusión:** la adecuación de los esfuerzos terapéuticos es importante para evitar procedimientos médicos fútiles que prolonguen el sufrimiento. Se evidenciaron algunos factores que influyen en la toma de decisiones de los especialistas: falta de preparación de los profesionales de salud en el tema de toma de decisiones al final de la vida, uso reducido de escalas que permitan mejorar la información del pronóstico y desconocimiento sobre voluntades anticipadas; estos son algunos de aquellos factores que deben fortalecerse para generar acciones que mejoren el abordaje de esta temática.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DeCS): Decisiones; inutilidad médica; futilidad; educación; fin de vida; adecuación del esfuerzo terapéutico; pronóstico.

ABSTRACT

Purpose: Adjusting therapeutic efforts is an evidence-based clinical decision that aims to avoid medical futility. Varied factors that can influence this decision-making have been pointed out, related to the patient, the medical professional who makes the decisions, system barriers, culture, and the economy, among others. The present study aims to identify those factors that help the specialists working in a cancer referral institution in Colombia to plan actions that improve the approach to decision-making regarding the adequacy of therapeutic efforts in cancer patients. **Methodology:** This qualitative design is based on 13 in-depth interviews with Colombia's National Cancer Institute specialists. **Results:** Three women and ten men participated, with an average age of 36 years; seven belonged to the specialty of adult oncology, two to pediatric oncohematology, one to adult intensive care, and three to pediatric intensive care. The factors found were grouped into four categories: 1) knowledge, 2) aspects related to decision-making, 3) the decision-maker, and 4) the type of decision made. These categories were clustered into themes that allude to the factors swaying specialists' decision-making to adjust therapeutic efforts. **Conclusion:** Adjusting therapeutic actions is vital to avoid futile medical procedures that prolong suffering. Some factors that influence the specialists' decision-making were noted: lack of preparation of health professionals on end-of-life decision-making, reduced use of scales to improve prognostic information, and ignorance about advance directives. These factors must be strengthened to improve the approach to this issue.

KEYWORDS (SOURCE: DeCS): Decisions; medical futility; futility; education; end of life; adequacy of therapeutic effort; prognosis.

RESUMO

Introdução: a adequação do esforço terapêutico é uma decisão clínica baseada em evidências que pretende evitar a futilidade médica. Diferentes fatores que podem influenciar nessa tomada de decisão vêm sendo identificados e estão relacionados com o paciente, com o profissional médico que toma as decisões, com as barreiras do sistema, com a cultura e a economia, entre outros. **Objetivo:** este estudo pretende identificar aqueles fatores que influenciam os médicos especialistas que trabalham na instituição referente do câncer na Colômbia, a fim de propor ações que melhorem a abordagem da tomada de decisões a respeito da adequação do esforço terapêutico em pacientes com câncer. **Metodologia:** desenho qualitativo baseado em 13 entrevistas em profundidade com médicos especialistas do Instituto Nacional de Cancerologia da Colômbia. Resultados: participaram 3 mulheres e 10 homens, com média de idade de 36 anos — 7 pertencentes à especialidade de oncologia de adultos; 2, onco-hematologia pediátrica; 1, terapia intensiva de adultos e 3, terapia intensiva pediátrica. Os fatores achados foram agrupados em quatro categorias: 1) conhecimento; 2) aspectos relacionados com a tomada de decisões; 3) quem decide; 4) tipo de decisão tomada. Por sua vez, essas categorias foram agrupadas em temas que fazem alusão aos fatores que influenciam a toma de decisões dos especialistas para adequar os esforços terapêuticos. **Conclusões:** a adequação dos esforços terapêuticos é importante para evitar procedimentos médicos fúteis que prolonguem o sofrimento. Foram evidenciados alguns fatores que influenciam a tomada de decisões dos especialistas: falta de preparação dos profissionais de saúde no tema, uso reduzido de escalas que permitam melhorar a informação do prognóstico e desconhecimento sobre vontades antecipadas; estes são alguns dos fatores que devem ser fortalecidos para gerar ações que melhorem a abordagem da temática.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS): Decisões; futilidade médica; futilidade; educação; fim da vida; adequação do esforço terapêutico; adequacy of therapeutic effort; prognosis.

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 la alteración del pronóstico y del curso natural de las enfermedades que anteriormente llevaban de manera inevitable a la muerte (1,3). Dicha circunstancia puede derivar en el denominado ‘ensañamiento terapéutico’ —también llamado ‘encarnizamiento terapéutico’ o ‘distancia’—, fenómeno 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). Esto contribuye al aumento del sufrimiento del paciente, sus familiares y cuidadores, e incluso del personal asistencial en salud que se encuentra a cargo del paciente (5).

Medidas como la reorientación o *adecuación del esfuerzo terapéutico* (AET), contribuyen a la disminución de los actos médicos fútiles. La AET consiste en evaluar clínicamente al paciente y adaptar los tratamientos a su condición clínica, ya sea retirando tratamientos implementados previamente (lo que se conoce en inglés como *withdraw*) o no instaurando tratamientos o medidas de soporte vital (lo que se denomina *withhold*), cuando se considera que no son necesarias o son incapaces de modificar los resultados clínicos del paciente, convirtiéndose así en maniobras fútiles (1,4-7). En el estudio observacional prospectivo ETHICUS, realizado entre enero de 1999 y junio de 2000 en 37 unidades de cuidado intensivo (UCI) de 17 países europeos, se encontró que en 31.417 pacientes admitidos en UCI, el 13,5 % (4.248) murieron o tuvieron una AET consistente en el

retiro de tratamientos (33 % de los pacientes) o la no instauración de estos (38 %). La limitación de la terapia frente a la continuación de las acciones de AET, estuvo asociada con factores como la edad del paciente, el diagnóstico, el número de días en UCI, la región y la religión ($p < 0,001$) (8).

Considerando que la AET debe ser una decisión clínica basada en evidencia, es el médico quien tiene la responsabilidad de reconocer con proporcionalidad cuando una medida terapéutica no beneficia al paciente y hay necesidad de ajustarla, suspenderla o cambiarla (9,10). Sin embargo, la literatura indica que existen múltiples factores que pueden contribuir en estas decisiones y que, por lo general, se asocian con la cultura, la región, la religión, la clínica del paciente, temas ético-legales en el país de práctica, la experiencia del médico, entre otros (8). En un estudio europeo multicéntrico se reportó que la religión desempeñó un papel importante en la toma de decisiones producto de AET, y señaló que la no instauración de medidas terapéuticas era más común en médicos judíos (81 %), ortodoxos griegos (78 %) y musulmanes (63 %); por su parte, para los médicos católicos (53 %), protestantes (49 %) o sin afiliación religiosa (47 %), era más común retirar tratamientos (10).

La decisión de AET varía según las pautas ético-legales de cada país. En Colombia, la Resolución 0229 del 20 de febrero 2020 del Ministerio de Salud y Protección Social, menciona la AET y el deber que se tiene de informar, lo que significa brindar información de manera temprana y continua al paciente, familiares o representantes, sobre el plan de manejo y la posibilidad de que sea necesario instaurar la AET. Realizarlo no requiere ningún tipo de documento o formalismo diferente al adecuado registro en la historia clínica sobre la conducta tomada por el médico (1,9).

Teniendo en cuenta lo anteriormente descrito, se consideró de utilidad realizar un estudio en un grupo de médicos especialistas de una institución referente de cáncer en Colombia, cuya pregunta de investigación fue: ¿cuáles son los factores que influyen en los médicos especialistas en la toma de decisiones para implementar el esfuerzo terapéutico en pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia? Con los resultados se pretende sensibilizar a los médicos respecto de la toma de decisiones al adecuar los esfuerzos terapéuticos, además de promover la realización de nuevas investigaciones sobre esta temática para así brindar los insumos necesarios para consolidar el objetivo de la creación futura de documentos de carácter público en Colombia, que sirvan como herramientas de apoyo para minimizar problemáticas asociadas con el abordaje de la toma de decisiones con respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes.

METODOLOGÍA

Se llevaron a cabo 13 entrevistas en profundidad conducidas por un profesional del área de la salud, las cuales se efectuaron de manera individual entre los meses de noviembre de 2021 y marzo de 2022. La población sujeto 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 especialistas en oncología de adultos, oncohematología pediátrica, cuidado intensivo de adultos y pediátrico, de ambos sexos y con diferentes niveles de experiencia en el cuidado de pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. El tamaño de muestra se determinó hasta alcanzar el

momento de ‘saturación’, en el que los sucesivos entrevistados presentaron las mismas temáticas o contenidos ante los tópicos desarrollados durante la entrevista (11). Así, el punto de saturación se alcanzó con 13 entrevistas. Los participantes firmaron un consentimiento informado antes de participar en ellas.

Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas al pie de la letra por uno de los co-investigadores. A continuación, las transcripciones fueron revisadas por parte del equipo de investigadores para garantizar su integridad y se enviaron a los participantes para su revisión. Así mismo, a fin de garantizar la confidencialidad, toda codificación o dato que pudiera revelar la identificación del entrevistado en algún momento del proceso de análisis o reporte de resultados (sitio de trabajo, datos demográficos, etc.), fue eliminada del texto antes de que este fuera revisado por otro investigador. Se realizó verificación de la transcripción de los audios con doble revisión por parte del grupo de monitoría de investigación de la institución. El presente estudio fue aprobado por el comité de ética institucional del Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá (Colombia).

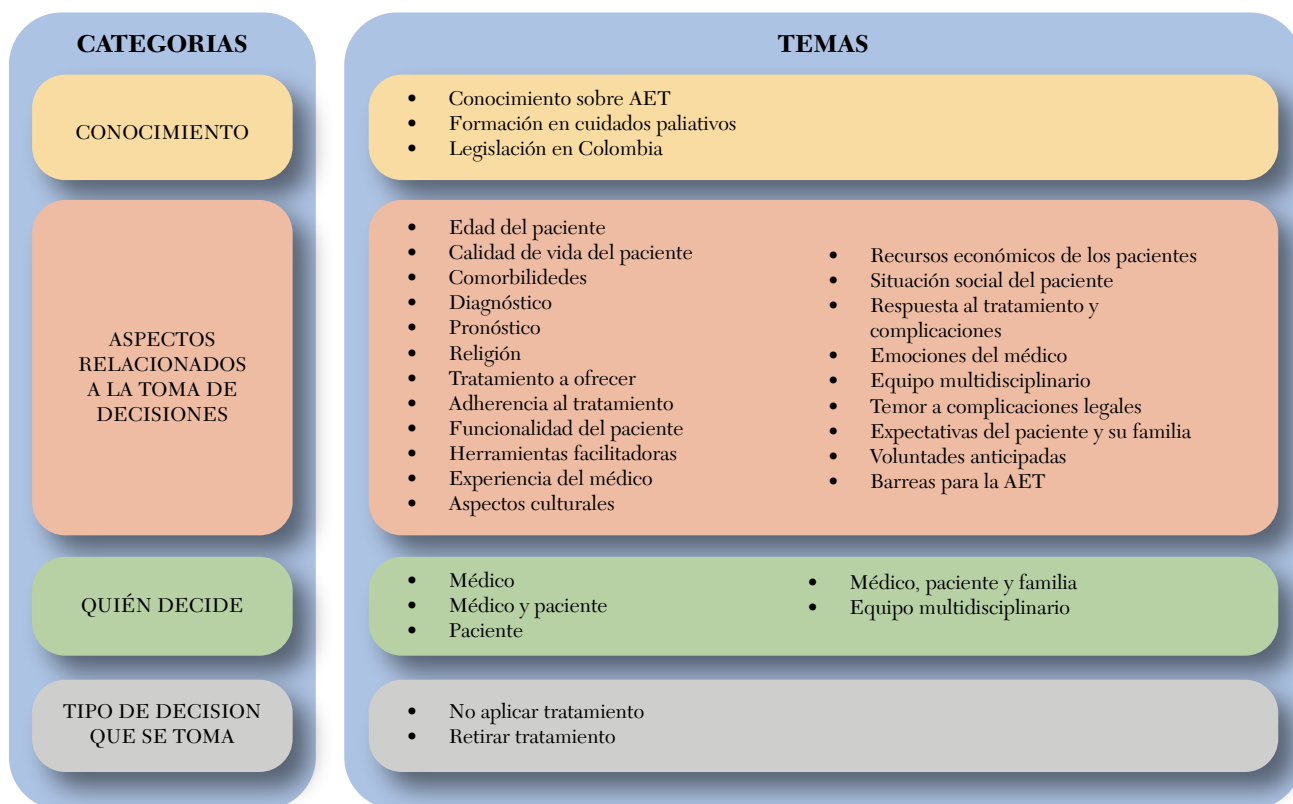
Análisis de datos

Luego de revisadas las transcripciones de las entrevistas por los participantes del estudio, estas fueron incorporadas como archivos de texto en el programa ATLAS.ti®. El proceso del análisis cualitativo siguió el método de análisis temático con un enfoque inductivo (12). Dicho análisis fue realizado por dos investigadores de acuerdo con las siguientes seis 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 dos investigadores y los desacuerdos fueron resueltos mediante consenso. Las etapas 2 y 3 fueron apoyadas por la lectura de ‘notas libres’ generadas durante las fases 1 y 2 por cada uno de los investigadores analistas. Para hacer evidentes la validez y la 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 hallados.

RESULTADOS

En las entrevistas participaron 3 mujeres y 10 hombres, en un rango de edad entre 28 y 48 años (promedio de edad de 36 años), todos los participantes realizaron sus estudios médicos en Colombia, el 80 % de ellos en la ciudad de Bogotá. De los participantes, 7 ejercen la especialidad de oncología de adultos, 2 oncohematología pediátrica, 1 cuidados intensivos de adultos y 3 cuidados intensivos pediátricos. En promedio, los participantes cuentan con 12,46 años de experiencia (rango entre 5 y 26 años de experiencia). Las siguientes son las categorías seleccionadas (figura 1):



Categorías y temas

Como resultado del análisis cuantitativo se encontraron cuatro categorías principales:

1. El *conocimiento*, centrado en la información y preparación del profesional de la salud respecto de la adecuación del esfuerzo terapéutico -AET-.
2. Los aspectos relacionados con la *toma de decisiones*, donde se exponen los *factores* que, según el grupo de médicos encuestado, influyen en la realización de la AET;
3. *Quién decide* es la categoría que hace referencia a cuál actor del proceso considera el profesional entrevistado que corresponde la toma de decisiones para la implementación de la AET; y,
4. *Tipo de decisión que se toma*, categoría que pretende identificar la manera en que las decisiones se ejecutan.

A continuación se exponen los temas hallados para cada categoría mencionada:

Conocimientos

En esta categoría se identificaron tres temas que se describen a continuación:

Conocimiento sobre la AET. Gran parte de los entrevistados consideran que debe realizarse una evaluación constante de los pacientes por cuanto sus condiciones son cambiantes; de no hacerlo, no se podría llegar a implementar oportunamente una AET a fin de evitar actos fútiles.

Formación en cuidados paliativos. De acuerdo con lo referido por los entrevistados la formación en cuidados

paliativos es deficitaria, en especial en el pregrado de medicina. Uno de los participantes resaltó la importancia de ahondar en conocimientos sobre cuidados paliativos. *Legislación en Colombia.* Ninguno de los participantes conocía el sustento jurídico colombiano que hace mención de la AET.

Aspectos relacionados con la toma de decisiones

En esta categoría se incluyeron 21 temas que los entrevistados señalaron como aspectos relacionados con la toma de decisiones y que influyen en la AET.

1. *Edad del paciente.* Algunos médicos consideran que la edad no es un factor que influye en la toma de decisiones para AET. Otros, por el contrario, consideran la edad como una limitante, haciendo más difícil la toma de decisiones en pacientes jóvenes.
2. *Calidad de vida del paciente.* No fue común que los entrevistados mencionaran la calidad de vida del paciente durante la entrevista.
3. *Comorbilidades.* Tener en cuenta las comorbilidades para implementar la AET es algo importante para el grupo de médicos entrevistados, ello por cuanto el paciente puede tener complicaciones asociadas con estas comorbilidades las cuales influyen en gran proporción en su pronóstico.
4. *Diagnóstico.* Todos los entrevistados consideran que el diagnóstico es un factor clave para la AET. Teniendo en cuenta que todos los participantes atienden pacientes oncológicos, este factor se refiere especialmente al tipo de cáncer y su estadiaje.
5. *Pronóstico.* El pronóstico está relacionado con el tema anterior, pues este determina las metas y se

considera puede ayudar a decir si existen otras medidas de tratamiento antes de la AET.

6. *Tratamiento a ofrecer.* Algunos entrevistados consideraron que el tratamiento que se instaura representa un factor que influye para la AET en un paciente. Quienes lo consideran, explican que debería tenerse en cuenta cuánto podría responder el paciente a tal procedimiento.
7. *Adherencia al tratamiento.* Para algunos entrevistados, la adherencia o no al tratamiento propuesto también constituye un factor que podría influir para pensar en realizar una AET.
8. *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 que atienden población pediátrica. Respecto a las complicaciones asociadas al tratamiento, fueron pocos los entrevistados que hicieron mención de estas. Sin embargo, alguno de ellos mencionó que entre las cosas que tiene en cuenta para la AET, son las complicaciones asociadas al tratamiento recibido.
9. *Funcionalidad del paciente.* La funcionalidad del paciente al momento de tomar las decisiones sobre el tratamiento la tienen en cuenta en especial aquellos especialistas que atienden adultos. Algunos consideran que se debe evaluar en una mayor proporción la funcionalidad de los pacientes que su edad.
10. *Herramientas facilitadoras.* Dos de los entrevistados aseguraron utilizar escalas específicas para la enfermedad de base cuando van a adecuar los esfuerzos terapéuticos. Un importante número de los médicos entrevistados que atienden pacientes adultos utilizan frecuentemente las escalas funcionales, si bien algunos dicen no utilizarlas de manera rutinaria. Los

especialistas que atienden adultos también suelen utilizar escalas pronósticas y algunos manifiestan no tener conocimiento sobre estas.

11. *Experiencia del médico.* Algunos de los participantes mencionaron la importancia de la experiencia del médico para una toma de decisiones oportuna y certera.
12. *Recursos económicos de los pacientes.* El hospital donde trabajan los entrevistados es un centro de referencia nacional para pacientes oncológicos; por tal razón se cuenta con pacientes de diferentes zonas del país, algunos de ellos en condiciones de vulnerabilidad económica que les dificulta asistir a citas médicas o recibir tratamientos, lo cual se considera un factor que determina los tratamientos seleccionados para los pacientes.
13. *Aspectos culturales.* Según lo mencionado por los participantes, la cultura del médico no influye en la toma de decisiones de AET; no obstante, si consideran que la del paciente y la familia pueden influir.
14. *Situación social del paciente.* Para la mayoría de los entrevistados, la red de apoyo es importante para escoger el tipo de tratamiento que es viable brindar o no a un paciente; tal 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.
15. *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 AET. Sobre la religión de los médicos, consideran no es un factor que influya la toma de decisiones.
16. *Emociones del médico.* Al indagar sobre la interferencia de sus emociones en el momento de tomar

decisiones referidas a la AET, la mayoría de los participantes consideraron que no influyen. Sin embargo, uno de ellos consideró que definitivamente si es un aspecto importante.

17. *Equipo multidisciplinario.* La existencia de un equipo multidisciplinario puede ser esencial para la AET. En este equipo suele incluirse el comité de ética de la institución; sin embargo, al indagar hallamos que pocos participantes hacen uso de este, encontrando que algunos incluso desconocen de la existencia de un comité en el instituto que facilite la toma de decisiones. Se identificó que son escasos los médicos que tienen en cuenta la participación del servicio de Dolor y Cuidados Paliativos para la AET.

18. *Temor a complicaciones legales.* La mayoría de los participantes no han sentido temor de ser objeto de complicaciones legales a la hora de implementar la AET. Mencionan que el tener conocimiento sobre la patología y realizar una historia clínica completa, hace que no lo consideren un factor relevante. Algunos participantes consideran apoyarse en las juntas clínicas.

19. *Expectativas del paciente y su familia.* Para algunos participantes es importante preguntar al paciente y a la familia acerca de sus expectativas sobre el tratamiento. Incluso uno de los especialistas en pediatría refiere que tiene en cuenta la voluntad de algunos pacientes de acuerdo con su edad.

20. *Voluntades anticipadas (VA).* Según los hallazgos derivados de las entrevistas, no es común que se pregunte por VA 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.

21. *Barreras para la AET.* Se identifican múltiples barreras que los participantes consideran como factores que influyen de manera significativa en la toma de decisiones de AET. 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, la falta de tiempo en las consultas, entre otros.

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.

¿Quién decide?

En esta categoría se incluyen cinco temas obtenidos de las respuestas al preguntar a los participantes respecto de quién consideran que debe ser quien toma las decisiones de AET.

1. *Médico.* Menos de la mitad de los entrevistados consideran que quien debe tomar la decisión de AET es el médico tratante. Algunos dicen que es el único que debe tomar la decisión, pero otros consideran que depende de la situación en la que se encuentra el paciente.
2. *Médico y paciente.* Algunos consideran que la decisión de AET debe ser conjunta entre el médico y el paciente.
3. *Paciente.* Son pocos los que consideran que el paciente es el único que tiene potestad sobre las decisiones de su tratamiento, en especial cuando la situación no es crítica.

4. *Paciente, médico y familia.* Algunos participantes consideran que la decisión de AET debe ser tomada en conjunto entre el médico, el paciente y la familia.
5. *Equipo multidisciplinario.* Se evidenció que los médicos especialistas en pediatría oncológica y en cuidado crítico pediátrico, fueron quienes consideraron que la AET debe estar a cargo de un equipo multidisciplinario.

Tipo de decisión que se toma

En esta categoría se incluyeron dos temas. Al formular la pregunta sobre el tipo de decisión que ha tenido que tomar con mayor frecuencia, fue evidente en todos los participantes una dificultad para responder, ya que consideran que es difícil decidir entre las dos opciones posibles. Se obtuvieron más respuestas a favor de ‘no aplicar tratamiento’.

1. *No aplicar tratamiento.* La decisión de no aplicar un tratamiento fue elegida con más frecuencia por aquellos especialistas que atienden población pediátrica, puesto que algunos consideran que comunicarles a los padres que se va a retirar un tratamiento representa una carga emocional grande, además de reconocer que hay cierto temor a la respuesta de los padres frente a la decisión tomada.
2. *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 hubiera podido mejorar la condición del paciente o no.

DISCUSIÓN

Con este estudio se pretendió obtener información sobre los factores que influyen en un grupo de médicos espe-

cialistas para la toma de decisiones de AET. Se encontró una gran proporción de factores que se relacionan con lo descrito en la literatura, como factores sociales, culturales y religiosos; así mismo, también se evidenciaron otros factores relacionados con la enfermedad, además de factores económicos del paciente, el hospital donde se presta la atención, entre otros.

En este estudio, la mayoría de los entrevistados consideran que la AET debe ser una decisión conjunta entre el médico y el paciente, en la cual en ocasiones la familia también cumple un papel importante. En el estudio de Muñoz Camargo *et al.* se reportó que la decisión del paciente se toma en cuenta hasta tres veces más que la decisión médica (13). Lo anterior contrario a los resultados del estudio de Esteban *et al.* en el que se expone que en 28,3 % de las decisiones de AET, los familiares no fueron consultados y concluyen que la AET es aplicada en los enfermos críticos por indicación médica (14). En el presente estudio se evidenció que aquellos que atienden menores de edad, 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 (15), en el que casi la mitad de los encuestados consideraron que la AET debe ser tomada conjuntamente 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 la decisión de AET debe ser tomada exclusivamente por un comité de ética; así mismo, un 66 % consideraron que la decisión no debe cumplirse si los padres no están de acuerdo.

Respecto del uso de herramientas facilitadoras, en este estudio son pocos los entrevistados que utilizan escalas

para AET, lo cual difiere de un estudio realizado con 53 especialistas médicos de Canadá en el que se evalúa 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 determinar el pronóstico, el seguimiento de las enfermedades, la planificación de la atención y la asignación de recursos hospitalarios y de investigación (16).

La calidad de vida no es tenida en cuenta por gran parte de los participantes en nuestro estudio; por el contrario, en el estudio de Douplat *et al.* se reportó que 60,6 % de las principales razones para AET estaban relacionadas con la calidad de vida de los pacientes (6). En el estudio del Hospital de la Misericordia (15), el 18,56 % de los encuestados consideraron que al instaurar la AET debía tenerse en cuenta la calidad de vida a largo plazo y el 17,42 %, la calidad de vida actual.

En el presente estudio se evidencia que el diligenciamiento de un documento de voluntades anticipadas (VA) no es de rutina para los especialistas. Algunos resaltan el poco tiempo disponible en las consultas para hablar con el paciente sobre tales voluntades y suscribir las. Es posible que estos resultados se asocien con la falta de formación de los especialistas y pacientes sobre las VA, como se mostró en los resultados del estudio realizado con 533 profesionales de la salud en Colombia, en el que el 72,4 % dijeron no haber recibido capacitación profesional sobre el documento de VA (17).

En este estudio se evidencia que la cultura y la religión de los pacientes son factores que influyen en los médicos para la AET, pero no se evidencia que la cultura o religión del médico influya; ello es diferente a los resultados del

estudio multicéntrico realizado en Europa por Sprung *et al.*, donde encontraron diferencias significativas en la toma de decisiones asociadas a la religión y cultura del médico (18).

Al igual que en el estudio de McAndrews y Leske (19), los médicos de este estudio consideran que es importante mantener las emociones separadas de sus actos profesionales. Sin embargo, se evidenció dificultad cuando se les indagó sobre la práctica que más habían realizado, respondiendo que tenían dificultades en decidir si retirar un tratamiento o no aplicarlo. Se evidenció que para aquellos que atienden población pediátrica, es más fácil no aplicar un tratamiento que darle la noticia a los papás de que deben retirarlo. En el estudio por De Vries *et al.* (20) sobre las decisiones médicas al final de la vida en 261 pacientes adultos con cáncer en tres hospitales de Colombia, se encontró que al 43 % de los pacientes se les retiró el tratamiento, mientras que en el 76 % se decidió no iniciarlo.

En cuanto a los factores legales, la mayoría de los entrevistados relatan no haber experimentado ‘temor legal’ al tomar decisiones. Consideran que el adecuado conocimiento de la enfermedad y el soporte en la historia clínica, permiten sentir tranquilidad para la AET. Ello difiere de lo reportado en el estudio de Piili *et al.* en el que un gran número de médicos consideraron que la protección legal, tanto del paciente como del médico, representaba un factor que definitivamente influenciaba la AET (21). Por otro lado, los entrevistados consideraron que la experiencia médica es un factor que influye en la toma de decisiones, similar a lo reportado por Hamano *et al.* que resalta la experiencia profesional con pacientes al final de la vida como uno de los cuatro factores más significativos asociados a la AET (22).

A pesar de que los entrevistados consideran que el Instituto Nacional de Cancerología cuenta con un equipo multidisciplinario que puede facilitar la toma de decisiones, se evidenció que no es frecuente el uso del comité de ética y del servicio de cuidados paliativos para apoyar la toma de decisiones. Contrariamente a lo reportado en el estudio realizado en el servicio de pediatría del Hospital de la Misericordia (15), donde el 74 % de los encuestados afirmaron conocer sobre la existencia del comité de ética de la institución, 66 % consideraron el requerimiento del comité de ética para implementar la AET, el 24 % considera utilizarlo solo en las decisiones que generan conflicto entre médicos y padres y el 7 % en aquellas decisiones que generan dudas en el personal médico. El sistema de salud, los diferentes grupos poblacionales que ingresan al hospital y la falta de adherencia al tratamiento, son otras barreras a la AET que se identificaron en el presente estudio.

Entre otros hallazgos, este estudio señala el escaso conocimiento sobre la legislación colombiana que habla sobre la AET, lo cual confirma los resultados de la tesis de Luis Ricardo González, quien reporta que el 26 % de los encuestados no conoce la legislación colombiana sobre AET (15). También se identifica la falta de educación sobre los cuidados paliativos, pues únicamente 7 de los 13 entrevistados habían recibido alguna educación en tal campo, de manera tardía y por periodos muy cortos. Esto es similar a los hallazgos del estudio realizado en el Hospital de la Misericordia, donde el 57 % de los encuestados consideraron que habían tenido poca preparación sobre AET, 27 % ninguna y 97 % de ellos creen pertinente la inclusión de temas sobre AET en el plan de estudios (15).

Una limitación de este estudio que debe señalarse es 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 AET. 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 los comportamientos, experiencias y creencias de los participantes en el proceso de toma de decisiones. También se entrevistaron médicos de diferentes especialidades y especialistas en población pediátrica y adulta, lo cual permite ver diferencias en las tomas de decisiones.

CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos tienen como objetivo optimizar la calidad de vida de los pacientes y por ello la importancia de la adecuación de los esfuerzos terapéuticos para evitar procedimientos fútiles que prolonguen el sufrimiento. El conocimiento sobre la AET, la formación en cuidados paliativos con temas como decisiones al final de la vida, el uso de escalas, suscribir voluntades anticipadas, la cultura y religión, la funcionalidad del paciente, entre otros, fueron algunos de los múltiples factores que se evidenciaron en el estudio y que influyen la toma de decisiones de los médicos para adecuar los esfuerzos terapéuticos. Identificar las dificultades para la adecuación del esfuerzo terapéutico, permite generar propuestas para desplegar

acciones que mejoren el abordaje de los profesionales frente a situaciones que requieran adecuar los esfuerzos terapéuticos, disminuyendo además 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.

REFERENCIAS

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(2):102-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.medint.2010.09.013>
2. Escobar Triana J. *Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. 3a. edición. Bogotá: Ediciones Universidad El Bosque; 2012. 160 p.
3. McMurray RJ, Clarke OW, Barrasso JA, et al. Decisions Near the End of Life. *JAMA* [Internet]. 1992 [citado 9 de enero de 2022];267(16):2229-2233. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160087040>
4. Gómez-Sancho M, 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. *Gac Med Bilbao*. 2015 [citado 9 de enero de 2022];112(4):216-18. Disponible en: <http://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/38/0>
5. Gonzalo Morales V. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Rev Chil Pediatría* [Internet]. 2015 [citado 9 de enero de 2022];86(1):56-60. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.011>
6. 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(6):1193-99. DOI: <https://doi.org/10.1111/jep.13229>
7. Wilkinson DJ, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol* [Internet]. 2011 [citado 9 de enero de 2022];24(2):160-65. DOI: <https://doi.org/10.1097/ACO.0b013e328343c5af>
8. 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];34:271-77. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00134-007-0927-1>
9. Castaño Yepes RA, Arias Nieto G, Borrás Gaona OA, Nino Murcia A, Támara Patiño L, 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. DOI: <https://doi.org/10.30944/20117582.725>
10. 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(8):566-74. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2015.11.006>
11. 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(1):59-82. DOI: <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
12. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *Am J Eval* [Internet]. 2006 [citado 28 de marzo de 2022];27(2):237-46. DOI: <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
13. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez Lopez MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernández-Infantes S, Cinjordi Valverde P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2012 [citado 22 de marzo de 2022];23(3):104-14. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2011.12.008>
14. 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];27:1744-49. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00134-001-1111-7>
15. González Cruz LR. Consideraciones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) en pediatría [trabajo de grado Especialización en Pediatría]. Bogotá (Colombia): Universidad Nacional de Colombia; 2014. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/21488/luisricardogonzalezcruz.2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 16. 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:a10. DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-10>
 17. Álvarez Acuña AM, Gomezese Ribero ÓF. Advance Directives Document: knowledge and experiences of healthcare professionals in Colombia. *Colomb J Anesthesiol* [Internet]. 2022 [citado 22 de marzo de 2022]; 50:e1012 DOI: <https://doi.org/10.5554/22562087.e1012>
 18. 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];33:1732-39. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00134-007-0693-0>
 19. McAndrew NS, Leske JS. A Balancing Act: Experiences of Nurses and Physicians When Making End-of-Life Decisions in Intensive Care Units. *Clin Nurs Res* [Internet]. 2015 [citado 22 de marzo de 2022];24(4):357-74. DOI: <https://doi.org/10.1177/1054773814533791>
 20. 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:a161. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00853-9>
 21. 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];bmj-sp-care-2019-001802. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001802>
 22. 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(4):258-65. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909119876568>