



ÁREA DE ÉTICA, DERECHOS Y BIENES PÚBLICOS GLOBALES
MAESTRIA EN BIOÉTICA

**Preferencias en la Transmisión de Información y Toma de
Decisiones de Pacientes en Cuidados Paliativos**

Tesista: Sofía Bunge

Directora de Tesis: Dra. Gisela Farías

Tesis para optar por el grado académico de Magíster en Bioética

Fecha: 31/03/2023

Contenido

Título	2
Palabras claves	2
Resumen.....	2
Área de interés.....	4
Estado de la cuestión	4
Objetivos	17
Objetivos principales.....	17
Objetivos secundarios.....	17
Justificación y relevancia del tema.....	18
Marco teórico.....	20
Metodología.....	25
Cuestionarios- Evaluaciones.....	27
Evaluación de resultados.....	32
Análisis estadístico	35
Aspectos éticos.....	35
Factibilidad	37
Resultados	38
Limitaciones de este estudio.....	44
Discusión	45
ANEXOS	50
1) Carta de aprobación del Comité de Bioética	50
2) Apéndice A: Variables socio-demográficas	51
3) Apéndice B: Cuestionario sobre preferencias en la toma de decisiones.....	52
4) Apéndice C: Cuestionario sobre la satisfacción acerca de las preferencias y el cuidado.	56
5) Apéndice D: Cuestionario sobre preferencias en la entrega de información.....	57
Referencias.....	60
Bibliografía.....	70

Título

Preferencias en la Transmisión de Información y Toma de Decisiones de Pacientes en Cuidados Paliativos.

Palabras claves

Comunicación; toma de decisiones; cuidados paliativos.

Resumen

La toma de decisiones es una práctica diaria de todos los seres humanos. En la práctica clínica, pacientes y profesionales de la salud toman decisiones con diferentes grados de certidumbre e incertidumbre, ya sea en relación con procesos diagnósticos o terapéuticos en relación con los cuidados de la salud. La comunicación y el proceso de toma de decisiones son componentes muy importantes en el manejo de pacientes en Cuidados Paliativos, sin embargo, existen pocas investigaciones realizadas en Argentina referidas a esas cuestiones.

Objetivos: Conocer las preferencias de pacientes en Cuidados Paliativos en relación con la información médica que desean recibir y a la manera en que prefieren tomar decisiones relacionadas con su cuidado médico.

Métodos: Es un estudio prospectivo cuantitativo a través de encuestas auto-administradas a una población de pacientes con enfermedad oncológica en estadíos avanzados en relación con la información médica que desean recibir y sus preferencias respecto de la toma de decisiones referidas al cuidado. El estudio

se realizó en un servicio de Cuidados Paliativos de una ciudad de la provincia de Buenos Aires, Argentina, durante el 2022.

Resultados: Participaron 25 pacientes con enfermedad oncológica en estadio avanzado, 80% mujeres, promedio de edad 69 años.

El 64% de los participantes manifestó preferir un rol compartido en la toma de decisiones, 16% un rol pasivo y 20% un rol activo. El 84% manifestaron que hubo coincidencia entre sus preferencias y lo que ocurrió en la realidad.

El 92% de los pacientes manifestaron querer ser informados completamente sobre su diagnóstico y sobre su pronóstico.

El 92% por ciento de los pacientes manifestó estar satisfecho con la información recibida, 96% con la manera en que se habían tomado las decisiones respecto de su salud.

Discusión: La mayoría de los pacientes prefirió recibir información sobre el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad oncológica y tomar decisiones de manera compartidas. La satisfacción con la información recibida y el proceso de toma de decisiones fue muy alta. Los datos de este estudio apoyan la necesidad de ofrecer una adecuada información y de explorar las preferencias individuales de nuestros pacientes, con el objetivo de promover un proceso de toma de decisiones informado que respete las necesidades de las personas.

Área de interés

Comunicación y cuidados paliativos.

Estado de la cuestión

Los progresos en el campo de la atención de la salud y los avances en medicina, especialmente los desarrollos en la tecnología médica, han contribuido a la prolongación de la vida y al aumento de las expectativas de supervivencia. Como consecuencia las personas pueden vivir acarreando varias enfermedades crónicas durante muchos años.

Los cuidados paliativos, también denominados cuidados de soporte, son los cuidados holísticos activos de personas que padecen alto nivel de sufrimiento relacionado con la salud debido a enfermedades graves, y especialmente de aquellos que están cerca del final de la vida. La filosofía de esta área de la medicina consiste en abordar a la persona enferma desde distintas dimensiones, atendiendo a los síntomas físicos y psicológicos, abordando las necesidades sociales y espirituales en forma conjunta a través de un equipo interdisciplinario.^{1,2,3}

Se estima que 40 millones de personas en todo el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, sin embargo, se ha estimado que solo el 14% recibe dicha atención⁴.

Los informes mundiales pronostican que la demanda de cuidados paliativos aumentará en las próximas décadas, en respuesta a los cambios demográficos, las trayectorias más largas de la enfermedad y una mayor comorbilidad^{5,6}.

Uno de los pilares básicos del de atención paliativa, que más ha cambiado en los últimos 50 años es la comunicación entre el profesional de la salud y el paciente. Mientras que tradicionalmente, el diagnóstico de cáncer se ocultaba a la mayoría de los pacientes, actualmente, y a la luz de los desarrollos de la bioética y los criterios de derechos de los pacientes, casi siempre se revela⁷. Si bien existe escasa evidencia acerca del tema en países de Latinoamérica, es posible inferir que la información sincera es una práctica más frecuente en países occidentales; aunque en los no occidentales puede no ser una práctica común⁸.

Comunicarse eficazmente con los pacientes es uno de los mayores retos a los que se enfrentan los médicos hoy en día. Más aún si consideramos un subgrupo de personas que padecen estadíos avanzados, de enfermedades como el cáncer.

La naturaleza y complejidad de las decisiones en el proceso salud/enfermedad es altamente variable y puede implicar situaciones durante el proceso diagnóstico, sobre la evaluación, las opciones de tratamiento, la atención o la gestión y servicios de apoyo.

Con el creciente reconocimiento de la importancia de la participación del paciente en la toma de decisiones médicas, los profesionales de la salud son cada vez más conscientes de la necesidad de informar a los pacientes sobre las opciones de tratamiento y fomentar la participación en la toma de decisiones del tratamiento protegiendo así el ejercicio de su autonomía.

La presencia de la pandemia (COVID 19) ha puesto sobre la mesa de reflexión una serie de problemas, que no son nuevos, aunque si, reactualizados. El foco recae nuevamente en las decisiones respecto de la asistencia sanitaria, de su adecuación respecto de los recursos (disponibilidad y alternativas), de las

características de las personas que enferman (sus valoraciones y convicciones) y la pertinencia ética de las recomendaciones que deben procurar la maximización de posibilidades, de oportunidad de las intervenciones y la protección del bien común⁹.

En la práctica clínica, pacientes y profesionales de la salud continuamente deben tomar decisiones con diferentes grados de incertidumbre, ya sea en relación con procesos diagnósticos o terapéuticos.

La toma de decisiones en el contexto de pacientes con enfermedad avanzada no escapa a las coordenadas mencionadas. En la modernidad, se promueve una deliberación conjunta entre paciente/familia/equipo acerca de las intervenciones posibles y/o recomendadas y un recorrido que resguarde la decisión final del paciente (constatada su competencia) y que sea consistente con una justa distribución de recursos.

Una variable compleja se agrega en el proceso: el problema de la verdad¹⁰. Nos referimos al grado de conocimiento/información que las personas desean recibir y poseen acerca de su condición. Hablar de diagnóstico y pronóstico es una dificultad que aqueja tanto a los profesionales de la salud como a la persona que ha enfermado y a su entorno afectivo.

Actualmente, hay escaso conocimiento sobre si las personas desean o no recibir información, la información que desean recibir y además las preferencias en la toma de decisiones¹¹, especialmente en el entorno de cuidados paliativos.

La comunicación médico-paciente-familia con respecto a las preferencias de elaboración y transmisión de la toma de decisiones, sigue siendo un área compleja¹².

El control decisional puede definirse como: “la expectativa de un individuo de tener el poder de participar en las decisiones para para obtener consecuencias deseables”¹³.

¿Cómo se toman las decisiones de tratamiento? ¿Cuánta información debe ser entregada?

Tradicionalmente, la mayoría de las decisiones médicas se tomaban con poca o escasa participación del paciente^{14,15}. En general, se pueden identificar dos modelos de toma de decisiones básicos y opuestos: el pasivo o "paternalista" y el activo o "consumidor". En el primero, los pacientes aceptan las decisiones hechas por el médico/a y en el segundo, los pacientes, tras evaluar las opciones que les expone el médico/a, toman la decisión final. En este último, el médico/a funciona principalmente como un técnico que proporciona información a un paciente totalmente autónomo^{16,17}. Sin embargo, siguen existiendo diversas opiniones, al respecto, entre los profesionales de la salud. Las mismas oscilan entre el punto de vista que plantea que los pacientes deben asumir al menos cierta responsabilidad para elegir su propio tratamiento, llegando en el otro extremo, a la postura de que no es prudente fomentar dicha participación porque los pacientes no tienen los conocimientos especializados necesarios para tomar decisiones sobre el tratamiento^{18,19}.

En la última década, los estudios sobre las preferencias de los pacientes acerca de la información y los roles en la toma de decisiones del proceso de tratamiento, han demostrado, en los países desarrollados, un aumento significativo y un cambio a un enfoque más centrado en el paciente de la atención sanitaria²⁰. Esta

última perspectiva ha insistido en un papel más activo para los pacientes y en un enfoque más adaptado a la información, comunicación, deliberación y educación, del paciente propiciada por los médicos/as. La decisión "compartida" es un modelo de toma de decisiones que surge de la combinación de los modelos activos y pasivos, creando una opción intermedia en la que participan tanto los médicos/as como los pacientes en los procesos de toma de decisiones²¹.

Variabilidad en las preferencias sobre la toma de decisiones

Los resultados de las investigaciones no son concluyentes con respecto a en qué medida los pacientes desean tener un rol más o menos activo en las decisiones médicas. En un meta análisis, Benbassat y col.²² encontraron que una mayor proporción de pacientes quiere recibir la información necesaria para participar en las decisiones médicas y las preferencias de los pacientes para un tener un papel activo, que van desde 22% a 81%. Utilizando un único elemento para medir las preferencias en la toma de decisiones, Arora y McHorney²³ observaron que el 69% de los pacientes prefirió un papel pasivo en sus decisiones sobre el tratamiento.

Beaver y col.²⁴ describieron en una muestra de pacientes recientemente diagnosticados de cáncer de mama en un hospital inglés (n = 150) que la mayoría (53%) de los pacientes prefirió desempeñar un rol pasivo en la toma de decisiones de tratamiento. Degner y col.²⁵ encontraron que sólo el 22% de las mujeres con cáncer de mama quiso seleccionar su propio tratamiento, 44% quiso seleccionar su tratamiento en colaboración con su médico, y 34% quiso delegar esa responsabilidad a su médico/a.

En contraste, un estudio sobre las decisiones del tratamiento en pacientes con cáncer de mama en el MD Anderson Cancer Center (n = 57) ²⁶ demostró que el 89% de las mujeres prefirió jugar un papel activo o compartido en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Un estudio con 87 pacientes con cáncer de próstata mostró que 43% de los pacientes quería tomar las decisiones por ellos mismos y 47% compartir la decisión con el médico/a²⁷. Balckhall y col.²⁸ exploraron las diferencias en las preferencias en la toma de decisiones en 800 pacientes mayores estadounidenses de diferentes orígenes étnicos. Mostró que 41% de los estadounidenses de origen mexicano creen que el paciente debe decidir sobre el uso de técnicas de soporte vital, en comparación con el 60% y el 64% de los afro-americanos y europeo-americanos, respectivamente.

Diferentes estudios han sugerido que los estilos de toma de decisiones de los pacientes pueden modificarse a través del curso de tratamiento del cáncer²⁹ . En un estudio de las preferencias, percepciones y factores que influyen en las decisiones quirúrgicas del cáncer de mama, Janz y colaboradores³⁰ encontraron que antes de la consulta de tratamiento de cáncer de mama, el 47% de las mujeres transmitió que prefería compartir la decisión con el médico/a. Después de la consulta, 61% sintió que eran los principales responsables de las decisiones. Los pacientes también pueden elegir un papel más pasivo al principio de su tratamiento y cambiar hacia papeles más activos ya que experimentan fracasos de tratamientos y efectos adverso³¹ . Estos mismos pacientes pueden presentar más adelante más síntomas como la fatiga, depresión y dolor, y pueden estar más dispuestos a adoptar un estilo de toma de decisiones más pasivo³² .

¿Qué factores influyen en las decisiones de tratamiento y disposición a recibir información?

La participación en las decisiones de tratamiento está influenciada por muchos factores, incluyendo antecedentes culturales, demográficos y la gravedad e incertidumbre del proceso de la enfermedad³³.

Diferencias culturales

Expectativas e influencias culturales juegan un papel importante en el modo de transmitir la información y en el de toma de decisiones sobre el tratamiento.

Los valores culturales pueden servir de apoyo, o no, de los diferentes tipos de enfoques para la toma de decisiones del tratamiento, pueden modificar su forma, o en algunos casos, hacer a un tipo particular de enfoque irrelevante para la toma de decisiones³⁴. En algunas culturas, miembros de la familia pueden tener más o menos influencia en la decisión que el paciente tome^{35,36}. En otros, los pacientes y los médicos/as asumen el papel clave de la toma de decisiones de tratamiento^{19,37}. En otros grupos, todavía, el médico/a toma las decisiones de tratamiento por sí mismo/a³⁸. Las presiones culturales pueden resultar en la reticencia a compartir la verdad con los pacientes acerca de su diagnóstico o pronóstico. Los científicos sociales han señalado que las creencias culturales y espirituales de los pacientes, pueden producir diferentes opiniones sobre quién debe tomar las decisiones por la persona al final de la vida, y, lo que constituye una atención óptima al final de la vida^{39,40}.

El Dr Eduardo Bruera, coordinador del departamento of Medicina Paliativa, Rehabilitación, Medicina Integrativa; MD Anderson Cancer Center, y uno de los máximos referentes de los Cuidados Paliativos a nivel mundial ha realizado numerosas investigaciones referidas al punto de vista de los médicos/as de cuidados paliativos sobre los elementos específicos de la comunicación con los pacientes con cáncer avanzado, y el proceso de toma de decisiones que afectan a estos pacientes. Bruera y. col. observaron diferencias importantes entre las regiones de Canadá, América del Sur y los francófonos de Europa, confirmando la influencia del contexto cultural en la comunicación y en las cuestiones éticas⁴¹. Los médicos/as canadienses trabajaron en un entorno en el que casi todos los pacientes eran conscientes de su diagnóstico de cáncer. Dieron un mayor nivel de información a los pacientes sobre el diagnóstico y el pronóstico y estaban más inclinados a apoyar la autonomía como el principio ético más importante de la toma de decisiones en su práctica diaria. Por otro lado, los médicos sudamericanos y europeos trabajaron en condiciones en las que una proporción importante de los pacientes no eran conscientes tanto del diagnóstico como de la fase avanzada de la enfermedad. Sin embargo, los médicos/as de cuidados paliativos en ambas regiones creen firmemente que los pacientes deben ser conscientes de la etapa avanzada y del diagnóstico de su enfermedad. En este estudio también se observó que los médicos/as sudamericanos/as valoran relativamente menos el principio de autonomía que el de justicia y el de beneficencia.

Se considera que los aspectos culturales también están relacionados con las preferencias en la transmisión de la información⁴². La evidencia actual sugiere que los pacientes con cáncer de origen anglosajón prefieren la transmisión de la información^{43,44}, mientras que hay un mayor grado de variación en las preferencias entre los individuos de otras culturas^{45,46, 47, 48, 49}. La mayoría de los pacientes en los Estados Unidos y en Europa prefieren recibir toda la información sobre la enfermedad, el cuidado y el pronóstico⁵⁰, mientras que en el mundo menos "occidentalizado" los pacientes prefieren no recibir una información completa sobre sus enfermedades, según lo descrito por El-Ghazali en Egipto⁵¹, Tan en Singapur⁵², Uchitomi en Japón⁵³, Iconomou en Grecia⁵⁴, y Fielding en China⁵⁵. En estos países, la familia con frecuencia toma las decisiones sobre el tratamiento y decide si se debe o no revelar la información sobre el diagnóstico y el pronóstico al paciente.

Datos socio-demográficos

Se identificaron algunos factores socio-demográficos que pueden ser predictores de preferencias a la hora de tomar decisiones.

En relación con el género, el grupo del MD Anderson⁵⁶ y otros⁵⁷ sugirieron que las mujeres con cáncer de mama prefieren un papel más activo en la decisión de su tratamiento. Sin embargo, otros estudios que evalúan las preferencias en la toma de decisiones en los pacientes con diferentes diagnósticos, en comparación con los pacientes con enfermedad avanzada no observaron diferencias significativas entre hombres y mujeres^{58,59}. Por lo tanto, el género sigue siendo

una variable que debe ser mejor evaluada en relación con su efecto sobre las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones.

Edad: Estudios previos han sugerido que los pacientes que prefieren un papel más activo en la toma de decisiones son más jóvenes^{23,60,61}.

Educación: el nivel de educación ha demostrado ser un factor significativo en las preferencias a la hora de tomar decisiones. Varios estudios anteriores han sugerido que los pacientes que tenían mayor nivel de educación deseaban tener un papel más activo en la toma de decisiones^{18, 22, 23, 25}.

El apoyo emocional y la ayuda práctica de los familiares y amigos son elementos esenciales para asistir a los pacientes con cáncer avanzada en el proceso de adaptación a la experiencia de enfermedad. Los cónyuges o parejas de los pacientes con cáncer han demostrado ser la fuente más importante de apoyo emocional y práctico^{62, 63}. En contraste, un apoyo social insuficiente o inadecuado lleva a resultados negativos como, estrés adicional, relaciones conflictivas y dificultades comunicacionales⁶⁴.

Aún hoy en día existe una extendida visión paternalista de los pacientes latinoamericanos, según la cual estos prefieren asumir roles pasivos, dejando un rol directivo al médico/a^{65,66}. Sin embargo, esta visión se basaba más en datos anecdóticos que en evidencia bien documentada.

Con el creciente acuse de la participación del paciente en la toma de decisiones médicas, los profesionales de la salud son cada vez más conscientes de la necesidad de informar a los pacientes sobre las opciones de tratamiento y

fomentar la autonomía y la participación en la toma de decisiones del tratamiento y seguimiento.

Actualmente, hay escaso conocimiento sobre los procesos y contenidos de la toma de decisiones de los pacientes⁶⁷, especialmente en el entorno de cuidados paliativos. La comunicación médica/a-paciente-familia con respecto a las preferencias de elaboración y participación de la toma de decisiones, sigue siendo un área compleja³².

Los principios fundamentales de los cuidados paliativos incluyen la evaluación integral y el manejo de síntomas físicos y psicosociales, y espirituales teniendo en cuenta los deseos y las necesidades de cada paciente. Esto requiere una comunicación eficaz entre los pacientes, familiares y profesionales de la salud. Conocemos poco acerca de, si los pacientes desean participar en la toma de decisiones sobre sus cuidados o tratamientos del cáncer o no, y de qué manera lo prefieren.

Actualmente se observa una tendencia a respetar la autonomía de las personas en los procesos de toma de decisiones, aunque, como se ha mencionado anteriormente, en muchos países latinoamericanos persisten actitudes paternalistas y, dentro de ellas, la presunción de que los pacientes no desean recibir información, y que prefieren desempeñar un rol pasivo en la toma de decisiones.

En Argentina, una Unidad de Cuidados Paliativos en CABA, participó en dos estudios multi-céntricos sobre esta temática. Los estudios fueron: “Preferencias en la Transmisión de Información y Toma de Decisiones de Pacientes y sus

Familias en Cuidados Paliativos: un Estudio Multicéntrico en Argentina, Chile, Guatemala, y Estados Unidos” y “Preferencias de los pacientes atendidos en cuidados paliativos en el control de la toma de decisiones. Estudio internacional multicéntrico.”

Estos estudios examinaron las preferencias de los pacientes, con enfermedad oncológica con estadios avanzados acerca de la decisión de tratamiento y transmisión de la información, la influencia de la cultura en estas preferencias y el nivel de satisfacción de los pacientes acerca de los procesos de toma de decisiones.

Los resultados de este estudio fueron publicados en tres artículos ^{68, 69, 70} .

En el estudio sobre “Preferencias en la Transmisión de Información y Toma de Decisiones de Pacientes y sus Familias en Cuidados Paliativos: un Estudio Multicéntrico en Argentina, Chile, Guatemala, y Estados Unidos”, en los tres países latinoamericanos, la mayoría de las personas eligieron una toma de decisiones compartida. La población argentina fue la menos propensa a elegir una preferencia pasiva.

En el segundo estudio en el que participó el grupo investigador de Argentina, el estudio multi-céntrico “Preferencias de los pacientes atendidos en cuidados paliativos en el control de la toma de decisiones. Estudio internacional multicéntrico.” la frecuencia de la preferencia de control de decisión pasiva fue más alto en India (45%) y más bajo en Argentina (6,1%). Los resultados de estos estudios sugieren que la preferencia por el control decisional pasivo fue menos

frecuente que las preferencias de control decisional compartidas o activas en pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos.

Los datos de estos estudios muestran que la mayoría de los pacientes que participaron, en el centro de CABA, Argentina, prefirió ser completamente informados y participar en el proceso de toma de decisiones, lo que contradice la visión tradicional paternalista que plantea que los pacientes latinoamericanos prefieren relacionarse de manera pasiva con los equipos de salud.

En estos estudios la mayoría de los pacientes prefirió recibir información y participar en el proceso de toma de decisiones.

Un bajo porcentaje eligió un rol pasivo. También hubo quienes refirieron no desear recibir información.

Estos estudios fueron realizados en un solo centro de cuidados paliativos de la Argentina, en CABA, lo que hace que los resultados no sean extrapolables a otros segmentos de la población argentina, ni tampoco a otros contextos clínicos, diferentes de los cuidados paliativos.

Por estos motivos es muy importante indagar acerca de las preferencias en la toma de decisiones y también si las personas desean recibir información acerca de su estado de salud.

Comprender los patrones de preferencias específicos de la población ayudaría a proporcionar una mejor educación tanto para profesionales de la salud como a los pacientes y brindar mejores cuidados.

Objetivos

Objetivos principales

1. Conocer las preferencias de pacientes con enfermedad oncológica avanzada en cuidados paliativos, en relación con su preferencia en la toma de decisiones con respecto a su cuidado médico (modo de toma de decisión pasiva, compartida o activa).
2. Conocer las preferencias de pacientes con enfermedad oncológica avanzada en cuidados paliativos, en relación con la información médica que desean recibir (información sobre su diagnóstico y pronóstico).

Objetivos secundarios

1. Explorar la percepción del paciente sobre la importancia de conversar o ser consultado sobre sus preferencias acerca de la toma de decisiones y la información.
2. Determinar la concordancia entre las preferencias en la toma de decisiones expresadas por los pacientes y sus experiencias reales.
3. Explorar la posible asociación entre las preferencias en la toma de decisiones de los pacientes y sus características médicas y sociodemográficas.

Justificación y relevancia del tema

Los principios fundamentales de los cuidados paliativos incluyen la evaluación integral y el manejo de síntomas físicos y psicosociales, teniendo en cuenta los deseos de cada paciente. Esto requiere una comunicación eficaz entre los pacientes, familiares y profesionales de la salud²⁶. Si los profesionales sanitarios son conscientes de las preferencias de los pacientes en relación con la toma de decisiones sobre el tratamiento y acerca de su deseo a recibir información completa sobre sus diagnóstico y pronóstico, se facilitará una comunicación más eficaz entre pacientes, familiares y médicos⁷¹.

Aún hoy en día, existe dentro del ámbito de la salud una visión paternalista, según la cual muchas veces se pre asume que estos prefieren asumir roles pasivos, dejando un rol directivo al profesional de la salud⁷². Sin embargo, esta visión se basa más en datos anecdóticos que en evidencia bien documentada.

Como refieren Mariela Barani y Karin Kopitowski (2013)⁷³ cada vez hay más estudios que muestran que tanto los pacientes como los médicos se benefician cuando están plenamente informados y participan activamente en la toma de decisiones sobre el tratamiento y la gestión de su estado de salud. Si los pacientes se sienten bien informados sobre el proceso de toma de decisiones, es más probable que éstas se ajusten a sus propias preferencias, valores y preocupaciones.

Como hemos mencionado anteriormente en la Argentina se han realizado dos estudios, como parte de estudios multi- céntricos en un hospital público de CABA^{68,69,70}.

Es necesario y de interés ampliar esta información en otras áreas geográficas de la Argentina, en este caso en Olavarría, una ciudad del centro de la Provincia de Buenos Aires en un hospital público de oncología.

La profundización y la investigación en esta temática es sumamente necesaria además si tenemos en consideración que en nuestro país, Argentina se encuentra vigente la Ley 26.529

(<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26529-160432/actualizacion>)

Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Sancionada y promulgada en 2009.

Donde hay puntos muy importantes relacionados con la autonomía y la información en relación a la salud. A lo que sigue:

“e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el

derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.”

Esta Ley, claramente se contrapone a un modelo paternalista, donde las decisiones las tomaba el personal sanitario, en vez de los directamente afectados, por otro basado en la autonomía, donde el paciente se convierte en sujeto pleno de derechos y decide de acuerdo a sus convicciones y creencias.

Marco teórico

El marco teórico del que partimos entrelaza la Bioética, en su concepción interdisciplinar, pluralista y social, con la modalidad de atención que define a la los cuidados paliativos como la asistencia activa, holística, de personas de todas

las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa ⁷⁴.

Tanto la bioética como los cuidados paliativos acompañan el desarrollo de la ciencia pero mantienen atenta mirada hacia las repercusiones que la biotecnología y biomedicina tienen en la sociedad, en los individuos, en sus relaciones y decisiones cotidianas referidas a su salud⁷⁵.

En ese contexto se considerara una definición de autonomía que incluya la variable intersubjetiva y/o relacional como expresan Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (2008) quienes: "Señalan que respetar a un agente autónomo implica reconocer las capacidades y perspectivas de esa persona, incluyendo su derecho a mantener posiciones, a elegir y realizar acciones basados en sus valores personales y creencias. Apuntan que el respeto involucra aún más, implica tratar a los agentes de manera de permitirles actuar autónomamente"⁷⁶.

La palabra autonomía procede del griego autos (uno mismo) y nomos (regla, gobierno o ley) y se utilizó por primera vez para referirse al autogobierno o autogobierno. Aunque originalmente se aplicaba a la sociedad, se ha convertido en un término que se utiliza para referirse a los individuos y se encuentra en la filosofía moral, política y bioética. Beauchamp y Childress⁷⁷ lo describen como el "gobierno personal del yo que está libre tanto de las interferencias controladoras de los demás como de las limitaciones personales que impiden una elección significativa, como la comprensión inadecuada".

En un contexto médico, el respeto de la autonomía del paciente se considera un principio ético fundamental, y esta creencia es la premisa central del concepto de consentimiento informado.

Como refieren Casado y López Baroni (2018) en el Manual de bioética laica I: “El principio de autonomía hay que conectarlo con la idea de libertad individual humana y con la máxima kantiana de que toda persona es un sujeto moral, susceptible de universalizar sus acciones. Presupone la capacidad de cualquier ser humano para regir sus actos sin interferencias externas”⁷⁸.

Desde mediados del siglo XX, debido en gran parte a los avances biotecnológicos, la relación médico-paciente ha dejado de basarse en el paternalismo, desarrollándose un nuevo paradigma, donde se jerarquiza la autonomía de los pacientes para la toma de decisiones⁷⁹.

Además, algunos estudios han demostrado que la capacidad y la oportunidad de ejercer la autonomía mejoran la salud física y psicológica y, en general, son un componente de una buena calidad de vida⁸⁰.

El respeto a la autonomía comienza con el reconocimiento del derecho legítimo y la capacidad del individuo para tomar decisiones personales. El principio de autonomía se llevará a cabo, fundamentalmente, a través del ejercicio del consentimiento libre (sin restricciones o presiones indebidas) e informado (después de proveerse la Información apropiada a la acción propuesta). La persona puede cambiar su opinión en cuanto al consentimiento en cualquier momento.

El pleno y efectivo ejercicio del principio de autonomía tiene un requisito fundamental: La información previa recibida. Para que una persona pueda tomar decisiones legítimamente informadas, debe recibir información apropiada en términos de contenido y forma. Esta información debe ser lo más completa posible. Los pacientes deben ser informados de los objetivos, riesgos y beneficios previstos del tratamiento. Por otra parte, el modo y la forma en que se suministra la información son especialmente importantes y deben adaptarse a la persona interesada. En este contexto, es importante estar seguro de que la información proporcionada ha sido realmente entendida por el paciente. Por lo tanto, la calidad del diálogo entre los profesionales sanitarios y los pacientes es un elemento esencial de los derechos del paciente.

El final de la vida es muy a menudo un momento de gran vulnerabilidad, y puede tener un profundo impacto en la capacidad del paciente ejercer su autonomía. Es por ello que evaluar el grado de autonomía de los pacientes y su capacidad real de participar en la toma de decisiones es una de las cuestiones principales del proceso de toma de decisiones del final de la vida. Por tanto, indagar en los deseos de los pacientes o los deseos expresados con anterioridad es una parte indispensable en este proceso, sobre todo en aquellos pacientes cuyas capacidades funcionales han disminuido hasta el punto de limitar su capacidad de participar en dicho proceso ⁸¹.

Llevar adelante estudios de investigación en esta población en particular es muy necesario. Muchas veces la población de personas con enfermedad avanzada queda excluida como posible sujeto de investigación con la justificación de

proteger su condición de vulnerabilidad. Se pueden encontrar frases como: “son temas sensibles”, “puede afectarlos emocionalmente” o “pueden no tener energía”, entre otras para argumentar por su no inclusión. Pero, inevitablemente surge la pregunta: ¿si no participan en investigaciones, cómo es posible conocer qué es lo mejor para ellos?

Pero, no podemos dejar de mencionar que es muy importante realizar investigaciones con sujetos que padecen enfermedades en etapas avanzadas, con el propósito de contribuir a la mejora asistencial.

*Las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, (CIOMS-OMS, 2016)*⁸²: señalan que, convencionalmente, los individuos vulnerables son aquéllos que poseen capacidad o libertad disminuida para consentir o abstenerse de consentir. Florencia Luna (2009), propone considerar la vulnerabilidad como un concepto relacional y dinámico. En este sentido, se es vulnerable en relación con ciertas condiciones contextuales que propician y acentúan esta vulnerabilidad, las cuales a su vez pueden modificarse, y se evita así etiquetar "clases de personas vulnerables"; además, valiéndose de la metáfora de las "capas de vulnerabilidad" permite identificar diferentes vulnerabilidades⁸³.

Excluir a los pacientes vulnerables no permite avanzar y mejorar la evidencia de calidad necesaria para la atención integral en esta etapa tan especial de la vida. Por supuesto, aplican a esta población las mismas exigencias éticas que para otras investigaciones: maximizar el beneficio y minimizar el daño.

Como investigadores nos hemos asegurado de garantizar que los beneficios potenciales y los riesgos estén razonablemente balanceados y que los riesgos sean mínimos, que se desarrolla con mayor detalle en el punto 9, Aspectos éticos.

Metodología

Tipo de estudio

Es un estudio prospectivo cuantitativo a través de encuestas auto-administradas una población de pacientes con enfermedad oncológica en estadíos avanzados, de exploración de sus preferencias respecto de la toma de decisiones y la información médica que desean recibir.

Ámbito de estudio

Este estudio se llevó adelante entre mayo y diciembre de 2022, en un hospital público de oncología de la Provincia de Buenos Aires.

Sujetos de estudio

Debido al objetivo primario de este estudio, la muestra se limitó a pacientes con enfermedad oncológica que estuvieran siendo atendidos en cuidados paliativos.

Los pacientes fueron reclutados en las visita de seguimiento en el consultorio externo de cuidados paliativos, con el fin de evitar sobrecargar a pacientes durante una primera visita, que habitualmente es prolongada debido a la necesidad de una evaluación más extensa que la de controles posteriores.

Cuando un paciente elegible fue identificado por un investigador, el médico/a de cabecera fue informado y solicitó un consentimiento verbal para la participación. Luego, el estudio fue explicado al paciente y, al aceptar participar se leyó el consentimiento informado y aclararon posibles dudas. Una vez que aceptó participar, firmó el consentimiento informado.

A los participantes se les informó que los datos recolectados no se darán a conocer a otros pacientes, médicos tratantes o miembros del equipo de investigación. Sólo los datos sociodemográficos fueron obtenidos a través de entrevista y revisión de la historia clínica, el resto se obtuvo a través de un cuestionario completado por los participantes.

Criterios de inclusión

1. Pacientes con cáncer avanzado (recidiva localmente o metastásico) al momento de la visita al consultorio externo de cuidados paliativos.
2. El paciente designado debe tener al menos 18 años (las herramientas de evaluación que utilizaremos en este estudio han sido validadas en población adulta y no en población pediátrica).
3. El paciente designado debe tener un nivel cognitivo normal, según lo determine el entrevistador (por medio de Mini Mental Test de Folstein⁸⁴, Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS)⁸⁵ o evaluación clínica, y debe ser capaz de entender la naturaleza del estudio y el proceso de consentimiento.
4. El paciente desea participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.

5. Ha sido seguido por el equipo de cuidados paliativos por al menos una visita.

Criterios de exclusión

1. Pacientes incapaces de responder las encuestas de forma independiente.
2. Pacientes que no deseen participar del estudio.

Procedimientos del estudio

En primer lugar se explicó las características del estudio, se brindó la posibilidad de participar o no y se realizó el proceso de Consentimiento Informado.

Al momento del ingreso en el estudio, el investigador/a se entrevistó con el paciente. Se realizó la evaluación de las características sociodemográficas de los participantes, y se les explicó brevemente la forma en que se debían completar los cuestionarios. Después de llenar los cuestionarios, se les solicitó a los participantes que devolvieran los cuestionarios en un sobre, que fue provisto.

Cuestionarios- Evaluaciones

(disponibles en Anexo)

Para evaluar las preferencias de control de las decisiones de los pacientes se utilizó la Escala de Preferencia de Control de los pacientes. La Escala de Preferencia de Control fue desarrollada y validada por Degner y colaboradores^{25,60}.

El objetivo de la Escala de Preferencia de Control es identificar la de control que el individuo percibe en una situación asistencial.

Se utilizaron, con autorización de los investigadores principales, del servicio de Rehabilitación y Cuidados paliativos del MD Anderson. Utilizados en varios estudios, entre ellos dos multi-céntricos: Preferencias del paciente y la familia con respecto a la toma de decisiones y divulgación de la información en el entorno de cuidados paliativos: Una encuesta multicéntrica en Argentina, Chile, Guatemala y los Estados Unidos de Norteamérica y Preferencias de los pacientes atendidos en cuidados paliativos en el control de la toma de decisiones. Estudio internacional multicéntrico ^{68,69,70} .

Para estos estudios, todos los cuestionarios originales en inglés fueron previamente validados en pacientes oncológicos. Los cuestionarios fueron traducidos al español por investigadores bilingües en Estados Unidos de Norteamérica y posteriormente traducidos de manera independiente al inglés por investigadores bilingües latinoamericanos, con lo que se determinaron equivalencias semánticas y lingüísticas entre ambas versiones.

Dado que las preferencias en la toma de decisiones pueden incluir una amplia gama de decisiones en pacientes con cáncer avanzado, en este estudio, nos centramos en las preferencias de control preferencias de control en relación con la atención oncológica.

La entrevista donde se recababan los datos demográficos y sociales demandaba aproximadamente 5 minutos y los cuestionarios unos 15 a 20 minutos, tiempo que se consideró apropiado para poder llevarlos adelante en esta población.

Tenemos la autorización para utilizarlos en este estudio.

1) **Variables socio-demográficas** (Apéndice A)

2) **Cuestionario sobre Preferencias en la Toma de Decisiones**

(Apéndice B)

Evalúa las preferencias de los pacientes sobre su participación en las decisiones sobre el cuidado médico.

Este cuestionario evalúa las preferencias de los pacientes en cuanto a la manera de tomar decisiones médicas. En la primera parte se pregunta en forma de tríada, permitiendo al paciente la posibilidad de considerar su rol, el de su familia y el del médico/a, de manera simultánea. Posteriormente, se vuelve a preguntar, pero en forma de díadas independientes, con lo que el paciente expresa su preferencia, pero considerando separadamente su rol en relación a la familia, su rol en relación al médico y el rol de la familia en relación al del médico.

En base a las respuestas a estos cuestionarios, las preferencias de los pacientes fueron catalogadas como “activas”, “pasivas” o “compartidas”. Preferencias “activas” implica que el paciente prefirió tomar sus decisiones de manera autónoma; preferencias “compartidas”, que el paciente prefirió tomar sus decisiones considerando la opinión del médico/a o de la familia; preferencias “pasivas”, que el paciente prefirió delegar la toma de decisiones al médico/a o a la familia.

2.1 Cuestionario Trídico sobre Preferencias en la Toma de Decisiones

Explora las preferencias del paciente en relación al proceso de toma de decisiones en su cuidado incluyendo tanto a la familia como al médico/a. La siguiente afirmación precede las 15 opciones para responder: *“En mi opinión, las decisiones*

acerca de mi cuidado médico deberían ser tomadas por". El paciente debía elegir una opción de una lista de 15 que incluye todas las posibilidades de participación del paciente, la familia, y el médico/a en discutir y/o tomar decisiones sobre su cuidado médico. Las afirmaciones son de carácter general, como ha sido determinado previamente por Degner et al. ^{25,60}.

También evalúa el grado de importancia que el paciente le da a su preferencia elegida en la pregunta anterior. El paciente debe responder a "¿Qué tan importante siente que son las respuestas que acaba de elegir?", seleccionando una opción en una escala de 0 a 10, donde 0 corresponde a "Nada Importante" y 10 a "Muy Importante".

La tercera pregunta explora la manera en que las decisiones fueron hechas realmente en su cuidado médico, usando la siguiente frase "Cómo fueron tomadas las decisiones acerca de su cuidado médico hasta éste momento?". El paciente debía elegir una opción de una lista de preguntas que es la misma utilizada en la pregunta 1.

2.2 Cuestionario Diádico sobre Preferencias en la Toma de Decisiones

Este cuestionario está compuesto por tres preguntas. La primera pregunta explora sobre la diada de relación entre el paciente y el médico/a. La afirmación "*Con respecto a la participación de mi médico/a en las decisiones sobre mi cuidado*" precede una lista de 5 opciones que incluyen todas las posibilidades de participación del paciente y el médico/a en la discusión y/o toma de decisiones sobre el cuidado médico (sumado a "*no sé*" y "*prefiero no contestar*").

La segunda pregunta explora la diada de relación entre el paciente y su familia. La afirmación "*Con respecto a la participación de mi familia en las decisiones sobre mi*

cuidado” precede una lista de 5 opciones que incluyen todas las posibilidades de participación del paciente y la familia en la discusión y/o toma de decisiones sobre el cuidado médico (sumado a “no sé” y “prefiero no contestar”).

La tercera pregunta explora la diada de relación entre la familia y el médico/a. La afirmación “*Con respecto a la relación entre mi familia y mi médico/a sobre las decisiones en mi cuidado*” precede una lista de 6 opciones que incluyen todas las posibilidades de participación de la familia y el médico/a en la discusión y/o toma de decisiones sobre el cuidado médico (sumado a “no sé” y “prefiero no contestar”).

3) **Cuestionario de Satisfacción con las Decisiones y el Cuidado**

(Apéndice C)

Este cuestionario pregunta al paciente sobre su satisfacción en relación con la información médica que recibió y a las decisiones tomadas en relación a su cuidado, graduando su respuesta de 0 a 4. El 0 equivale a estar completamente en desacuerdo con estar satisfecho y el 4 a estar completamente de acuerdo con estar satisfecho.

4) **Cuestionario sobre Preferencias de Transmisión de Información**

(Apéndice D)

Este cuestionario evalúa cuánta información quiere recibir el paciente en relación a su diagnóstico y pronóstico, lo que el paciente cuantifica según una escala de 0 a 4. El 0 equivale a estar completamente en desacuerdo con recibir información y el

4 a estar completamente de acuerdo con recibir toda la información médica relacionada con diagnóstico o pronóstico.

Para evaluar si los pacientes quieren que se les diga toda la información acerca del diagnóstico y pronóstico, se les preguntó el grado de acuerdo con 2 afirmaciones en una escala de 0 a 4, donde 0 es “*Completamente desacuerdo*”, 1 es “*Desacuerdo*”, 2 es “*Indeciso*”, 3 es “*De acuerdo*”, y 4 “*Completamente de acuerdo*”.

Las afirmaciones son:

Quiero recibir toda la información acerca de mi diagnóstico.

Quiero recibir toda la información acerca de las probabilidades de curación de mi enfermedad.

Se evaluaron las preferencias del paciente acerca de la transmisión de información. Consideramos que el paciente desea recibir toda la información sobre su diagnóstico y pronóstico si respondió “De acuerdo” o “Completamente de acuerdo”.

Evaluación de resultados

Los objetivos primarios de este estudio fueron determinar las preferencias de los pacientes en relación con la toma de decisiones y la información recibida.

Objetivo primario 1

Preferencias en la toma de decisiones: Las preferencias de los pacientes fueron clasificados de acuerdo con la tabla 1.

Clasificación	Respuestas
“activa”	1, 2, 3, 4
“pasiva”	5, 6, 7, 8, 9, 10, 11,12
“compartida”	13, 14, 15

Tabla 1- Preferencias en la toma de decisiones según las respuestas al sobre preferencias en la toma de decisiones.

Se identificó la proporción de personas con preferencia de toma de decisión pasiva, comparando las respuestas del paciente en el Cuestionario sobre preferencias en la toma de decisiones, Apéndice B, a las preguntas P1 y P3 con las respuestas del cuestionario sobre preferencias en la toma de decisiones.

Considerando preferencia de tipo PASIVA aquellos que respondan: 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11,12.

Objetivo primario 2

Preferencias acerca de la información recibida.

Se consideró que el paciente deseaba recibir toda la información sobre su diagnóstico y pronóstico si respondió “De acuerdo” o “Completamente de acuerdo” en la preguntas P4a y P4b respectivamente, del cuestionario sobre preferencias en la entrega de información.

Objetivo secundario 1:

Explorar la percepción del paciente sobre la importancia acerca de conversar o ser consultado sobre sus preferencias en la toma de decisiones.

Evaluado según la cuantificación en una escala de 1 a 10, sobre la importancia conversar, o ser consultado sobre sus preferencias en la toma de decisiones. En el Cuestionario sobre preferencias en la toma de decisiones, Apéndice B, P2.

Objetivo secundario 2:

Determinar la concordancia entre las preferencias de control en la toma de decisiones de los pacientes con sus experiencias reales de toma de decisiones con respecto a la atención/tratamiento del cáncer

Se analizaron los cuestionarios sobre preferencias en la toma de decisiones y el cuestionario sobre la satisfacción acerca de las preferencias y el cuidado.

Objetivo secundario 3:

Identificar las asociaciones entre las preferencias de control en la toma de decisiones de los pacientes con sus características socio demográficas como edad, sexo, escolaridad y clínicas (Karnofzky)⁸⁶.

Evaluado comparando la información demográfica con las respuestas a las preguntas P1 (ver anexo), buscando asociaciones significativas entre ellas.

Análisis estadístico

Las características demográficas y médicas de la muestra se expresan a través de estadística descriptiva. Para comparar las proporción de personas que eligieron tener una actitud pasiva, compartida o activa en función de su edad (mayores versus menor de 65 años), en función de su educación (menor a secundaria versus secundaria completa o más), y en función de su género, se compararon las proporciones a través de la prueba exacta de Fisher. Se consideraron estadísticamente significativas a las diferencias menores o iguales a 0,05.

Aspectos éticos

El protocolo ha sido aprobado por el Comité de Bioética de dicha institución (disponible en el anexo).

Se tuvo en cuenta la necesidad del confeccionar un documento de consentimiento informado que fuese claro y tuviese la información necesaria para el paciente y asegurar el proceso de consentimiento informado.

Debido al objetivo primario de este estudio, la muestra se limita a pacientes con enfermedad oncológica que estén siendo atendidos en cuidados paliativos.

Los pacientes fueron reclutados en las visita de seguimiento en el consultorio externo de cuidados paliativos, con el fin de evitar sobrecargar a pacientes durante una primera visita, que habitualmente es prolongada debido a la necesidad de una evaluación más extensa que la de controles posteriores.

Cuando un paciente elegible fue identificado por un investigador, el médico de cabecera fue informado y solicitó un consentimiento verbal para la participación. Luego, el estudio fue explicado al paciente y, al aceptar participar se leyó el consentimiento informado y aclararon posibles dudas. Una vez que aceptó participar, firmó el consentimiento informado.

Se les informó que toda la información recolectada no se dará a conocer a otros pacientes, médicos tratantes o miembros del equipo de investigación. Sólo los datos sociodemográficos fueron obtenidos a través de entrevista y revisión de la historia clínica. Todo el resto se obtuvo a través de un cuestionario completado por los participantes.

Las respuestas dadas en la entrevista y los cuestionarios serán utilizadas únicamente en este estudio de investigación. Los datos son resguardados con absoluta confidencialidad y no se darán a conocer familiares, otros pacientes, médicos tratantes o miembros del equipo de investigación.

Se asignó un número. El personal de esta investigación es el único que tiene acceso a los números que lo pueden identificar.

La confidencialidad será resguardada según lo establecido en la legislación Argentina vigente.

Si no deseaban participar en este estudio, ello no creaba ningún problema en la relación con el médico tratante.

Las personas pueden elegir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de expresar las razones de su decisión.

Se asegura la atención por parte del equipo de salud independientemente de este estudio.

La entrevista donde se recababan los datos demográficos y sociales llevaba aproximadamente 5 minutos y los cuestionarios unos 15 minutos, tiempo que consideramos apropiado para poder llevarlos adelante en esta población.

También se tuvo en cuenta que el abordaje de estas temáticas, tanto la entrevista y los cuestionarios pueden contener preguntas delicadas o que puedan conmovir a las personas, ofreciéndoles acompañamiento por parte del equipo de CP, y consulta de psicología si fuese necesario.

Factibilidad

Las encuestas fueron realizadas por profesionales de la salud en el contexto de la atención en Cuidados Paliativos en el Hospital de Olavarria, hospital donde me desempeño como médica de cuidados paliativos.

El protocolo ha sido aprobado por el Comité de Bioética de dicha institución.

Los investigadores se aseguraron de que el estudio se realizó conforme a la Declaración de Helsinki (versión actual) y en conformidad con las leyes y reglamentaciones nacionales sobre investigación clínica.

Resultados

Participaron 25 pacientes entre julio y diciembre del año 2022: 80 % género femenino, edad promedio 69 años (rango 35 a 85); 80% de religión católica y 52% con educación básica o menor.

El tipo de cáncer más frecuente fue de origen digestivo (29%).

Otras características demográficas y clínicas se ven en la Tabla 1.

Demografía (N:25)	N	%
Género		
Mujeres	20	80
Hombres	5	20
Edad (años)		
≤40		4
41-50		8
51-60		28
61-70		16
71-80		36
>80		8
Religión		
Católica		80
Cristiana/Protestante		16
otra		4
Estado civil		
Casada/o		52
Viuda/o		16
Divorciada/o		12
Soltera/o		8
Soltera/o-en convivencia		8
Separada/o		4
Educación		
Menos que secundaria		52
Secundaria completa o mas		48

Karnofsky (escala funcional)	40	20
	50	16
	60	16
	70	12
	80	20
	90	16
	Tipo de cáncer	Digestivo
Ginecológico		24
Mama		12
Pulmón		8
Linfoma		4
otro		4

Tabla 1. Datos demográficos y clínicos

En relación a la manera en que los pacientes prefirieron tomar las decisiones sobre su cuidado médico, 64% manifestó preferir un rol compartido, 16% un rol pasivo y 20% un rol activo (Figura 1).

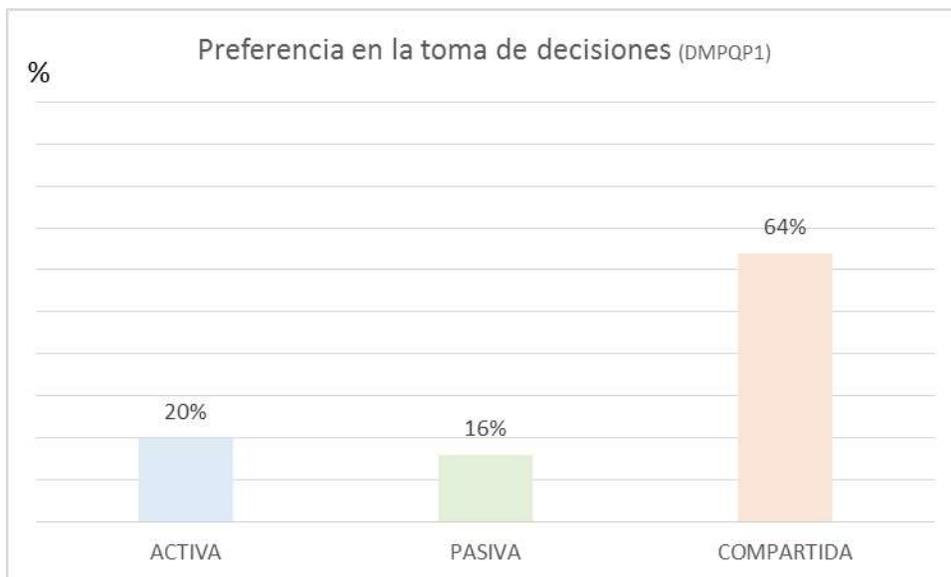


Fig. 1: Preferencia en la toma de decisiones.

Analizando en detalle las preferencias de quienes eligieron la modalidad activa (20% del total de las personas), ninguno prefirió tomar las decisiones solo totalmente. La mitad seleccionó preferir hacerlo solo después de haber escuchado la opinión de su médico. En menor medida, eligieron por sí mismo/a, después de haber escuchado la opinión de su médica/o y la de su familia, y por sí misma/o, después de haber escuchado la opinión de su familia (Figura 2).

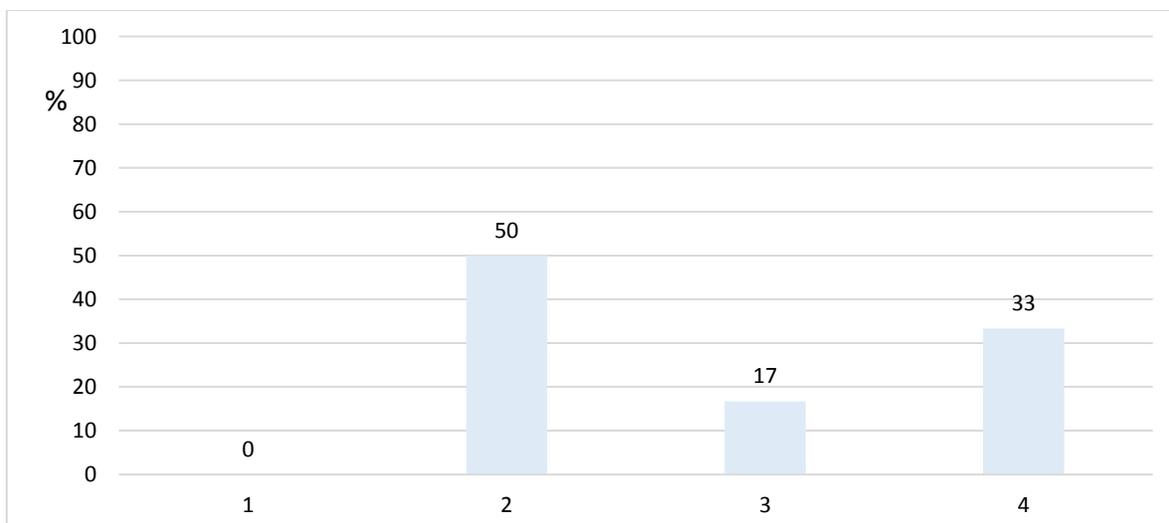


Fig. 2: Preferencia ACTIVA

1. Por mi mismo/a
2. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi médico/a
3. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi familia
4. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi médico/a y la de mi familia.

Observando de manera particular las respuestas de quienes prefirieron un rol pasivo (16 % del total de las personas en el estudio), eligieron por igual que las decisiones fueran tomadas por su familia, después de haber escuchado su opinión y la de su médico; que sean tomadas por el médico, después de haber

escuchado su opinión; o que sean tomadas por el médico, después de haber escuchado su opinión y la de su familia (Figura 3).

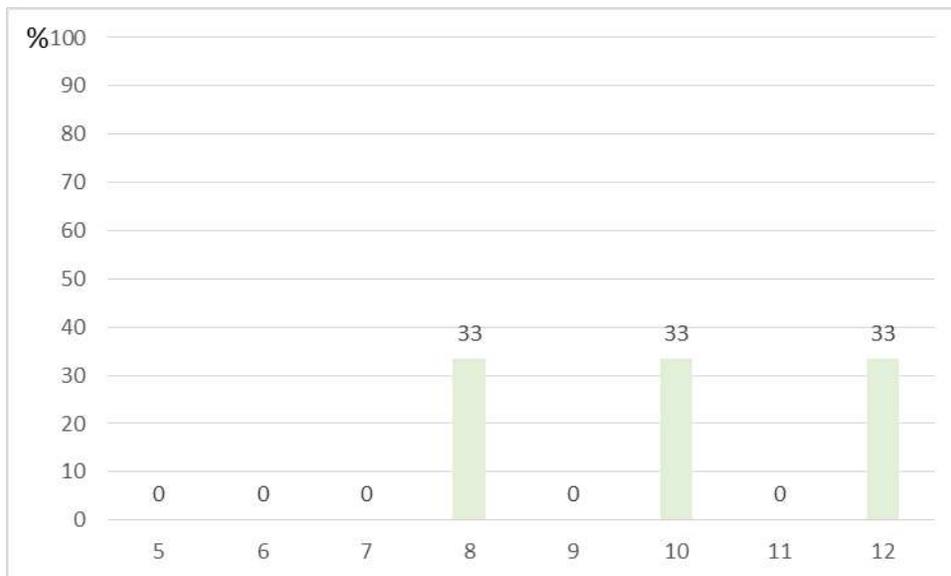


Fig. 3: Preferencia PASIVA

- 5. Por mi familia.
- 6. Por mi familia, después de haber escuchado mi opinión.
- 7. Por mi familia, después de haber escuchado la opinión de mi doctor/a.
- 8. Por mi familia, después de haber escuchado mi opinión y la de mi doctor/a.
- 9. Por el doctor/a.
- 10. Por el doctor/a, después de haber escuchado mi opinión.
- 11. Por el doctor/a, después de haber escuchado la opinión de mi familia.
- 12. Por el doctor/a, después de haber escuchado mi opinión y la de mi familia.

Analizando en mayor detalle las preferencias de quienes eligieron hacerlo de manera compartida, mayoritariamente eligieron “con mi familia, el doctor/a y yo”, y en menor medida, compartida con su médico/a. La minoría prefirió hacerlo de manera compartida junto a su familia (Figura 4).

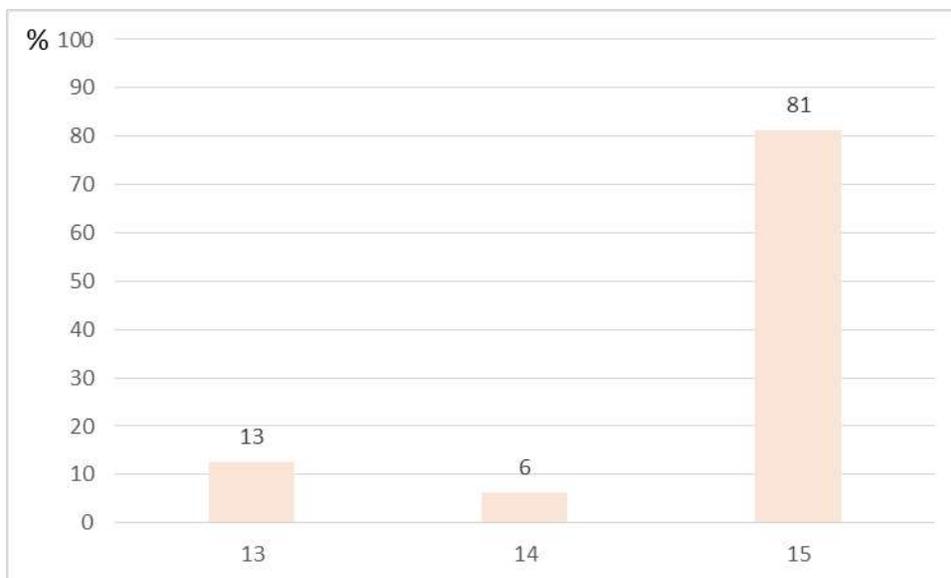


Fig. 4: Preferencia de toma de decisiones COMPARTIDA

- 13. Compartida, con mi doctor/a y yo.
- 14. Compartida, con mi familia y yo.
- 15. Compartida, con mi familia, el doctor/a y yo.

Se evaluó la asociación entre la preferencia en la toma de decisiones y la edad (< 65 años versus ≥ 65 años). El 44% de quienes eligieron la modalidad “compartida” fueron <65 años, porcentaje idéntico a la distribución para quienes no eligieron la modalidad “compartida” y para la población total de la muestra, por lo que no se pudo encontrar una asociación en este grupo.

Se observó una tendencia no significativa a la asociación entre la elección de la modalidad “activa” y la menor edad: El 60% de este grupo y el 39% de quienes eligieron una modalidad no activa, fueron <65 años. También hubo una tendencia no significativa a la asociación entre la elección de la modalidad “pasiva” y la mayor edad: El 75% de este grupo perteneció a la categoría ≥ 65 años mientras que el 65% de quienes seleccionaron otra modalidad no pasiva pertenecieron a

esta categoría de edad. En ambos casos las diferencias no alcanzaron significancia estadística, probablemente debido al pequeño número de personas en estos dos grupos minoritarios (n=5 y 4 personas, respectivamente).

No se encontró asociación significativa entre la preferencia en la modalidad de toma de decisiones seleccionada y el género: 31% de quienes prefirieron la modalidad “compartida” versus 20% de quienes eligieron la modalidad “no compartida” fueron de género masculino, $p=0,09$.

Respecto al nivel de educación, se encontró una tendencia no significativa a la asociación entre la elección de la modalidad “compartida” y el menor nivel educativo: 69% de quienes prefirieron esta modalidad versus 13% de quienes no la prefirieron, no habían completado el secundario ($p=0,06$).

El 84% de las personas que participaron en este estudio (21 de 25), manifestaron que hubo coincidencia entre sus preferencias y lo que ocurrió en la realidad.

En el subgrupo de quienes manifestaron preferir un rol activo (4 de 5), hubo coincidencias entre lo ocurrido en los hechos y las preferencias en el 80%. En quienes prefirieron una manera compartida (14/16) coincidieron el 87,5% y 25% de quienes prefirieron una manera pasiva (1 de 4).

En relación con el deseo de recibir la información diagnóstica y pronóstica, 92% de los pacientes manifestaron querer ser informados completamente sobre su diagnóstico y sobre su pronóstico.

Por último, 92% por ciento de los pacientes manifestó estar satisfecho con la información recibida, 96% con la manera en que se habían tomado las decisiones respecto de su salud, y 96% con las decisiones finalmente tomadas.

Todas las personas participantes manifestaron que eran muy importantes las respuestas que dieron en relación con sus preferencias en la toma de decisiones.

Limitaciones de este estudio

Las principales limitaciones de este estudio son el reducido tamaño de la muestra y el corto tiempo de muestreo, así como el carácter unicéntrico del estudio. Otro aspecto importante a resaltar es que el centro donde se realizó este estudio tiene modo de atención integral, interdisciplinario y personalizado, con una larga trayectoria en la identificación de necesidades de cuidado de las personas y sus familias. Además, cuenta con un equipo de cuidados paliativos con más de 10 años de presencia y trabajo conjunto con oncología (por ejemplo, reuniones semanales interdisciplinarias). Esta particularidad podría determinar que el alto porcentaje de coincidencia observado entre las preferencias de los pacientes y lo sucedido en la realidad pueda estar sobredimensionado, si se lo compara con otros ámbitos de atención de la salud con modalidad de trabajo diferente.

Discusión

En este estudio observamos que la mayoría de los pacientes en seguimiento por cuidados paliativos (92 %) prefiere ser informado completamente sobre el diagnóstico y pronóstico de su condición médica.

En la literatura médica, otros estudios han encontrado resultados disímiles en relación con estas preferencias en poblaciones de distinto origen y situación sociocultural.^{68,69,70,87,88, 89} Russel y cols. (2011)^{Error! Marcador no definido.} describen que los pacientes pueden elegir no preguntar al médico/a sobre su enfermedad y el tratamiento. También que hay culturas, como la China, donde se piensa que el conocimiento del diagnóstico y el pronóstico es perjudicial para el bienestar del paciente, y los familiares pueden preferir que el médico/a no hable con franqueza con el paciente. En un estudio realizado en Países Bajos por Van der Velden (2022) y cols.⁸⁷, refieren que 25% de los pacientes con enfermedad oncológica (N: 524) manifestaron no desear recibir información pronóstica.

Situaciones similares han sido objeto de intensos debates en ámbitos clínicos y académicos en Latinoamérica

En estudios realizados en población Latina de Estados Unidos y Latinoamérica (con participación de pacientes de una unidad de Cuidados Paliativos de la ciudad de Buenos Aires) se describen similares resultados donde los participantes expresaron claras preferencias por ser completamente informados con relación a su diagnóstico y pronóstico^{68,69,70}.

En este estudio prevalece también, la preferencia por una modalidad de toma de decisiones compartida (64%), habiendo considerado para ello previamente la opinión del médico/a o de la familia. Sin embargo, existe también una proporción de personas que prefiere tomar decisiones de manera pasiva (16%) o exclusivamente activa (20%).

Noguera⁶⁸ y Yennu^{69,70} encontraron resultados similares en la población latinoamericana, en particular en el grupo argentino, donde los participantes expresaron preferencias por un estilo de toma de decisiones compartido. Sin embargo, también hubo quienes expresaron preferencias por roles activos y pasivos.

Estos resultados se contraponen a aquellos que fundamentando una visión más antigua y/o paternalista planteaban que los pacientes latinoamericanos preferían depositar en el médico/a el modo de comunicación y la toma de decisiones (modalidad pasiva con los equipos de salud)⁸⁸.

En este estudio los datos demográficos no predijeron de manera estadísticamente significativa las preferencias individuales en relación con la información, ni la preferencia en la toma de decisiones. Sin embargo entre quienes preferían una manera activa en la toma de decisiones se observó que el 60 % eran menores de 65 años. Y de las personas con preferencias de modalidad pasiva para la toma de decisiones, el 75 % eran mayores de 65 años. Los datos parecerían indicar quienes eligen un rol pasivo, posiblemente tengan más de 65 años. Estas dos

tendencias sin relevancia estadística podrían estar influidas por el pequeño tamaño de la muestra.

El 92% de los pacientes expresó estar satisfecho con la información recibida, y el 96% con el proceso de toma de decisiones llevado adelante.

Como expresé anteriormente, en este estudio la mayoría de las personas, lo que manifestaron como preferencia en la manera de la toma de decisiones, se correlacionó con lo que pasó realmente en su trayectoria de su enfermedad oncológica (decisiones tomadas).

Quiero destacar que este estudio fue realizado en un hospital de oncología, con una modalidad de atención integral, interdisciplinaria y personalizada. Esta particularidad podría determinar que el alto porcentaje de coincidencia observado entre las preferencias de los pacientes y lo sucedido en la realidad pueda no ser representativo, si se lo comparara con otros ámbitos de atención de la salud con modalidad de trabajo diferente.

La comunicación entre las personas, en este caso los profesionales de la salud y las personas con enfermedad oncológica es compleja y sumamente importante. Como refiere Peter Kayle en el libro “Dando Malas Noticias: un enfoque de diez pasos”, el paciente tiene el derecho, pero no la obligación, de escuchar malas noticias ¡Error! Marcador no definido.. Además comenta que la mayoría de los pacientes quiere una cierta cantidad de información (la cantidad adecuada) y la oportunidad de hablar y pensar sobre su situación. En este sentido, el médico/a tiene el deber de informar, pero el paciente tiene el derecho a elegir saber o no, su

diagnóstico/pronóstico. Actualmente la recomendación es que antes de hablar hay que efectuar un reconocimiento de qué, cuánto y cómo se debe decir.

Claramente, esto nos presenta el desafío, el de poder brindar a cada cuál lo que necesita en diferentes momentos de su historia de vida, en este caso en relación con la enfermedad oncológica.

Como he descripto anteriormente el respeto a la autonomía comienza con el reconocimiento del derecho y la capacidad de las personas para tomar decisiones, siempre y cuando así lo desee. Para que una persona pueda participar en el proceso de toma de decisiones, debe tener acceso a información apropiada lo más completa posible.

Así, el modo y la forma en que se brinda la información deben adaptarse a la persona interesada. También es importante reconocer que la persona puede cambiar su opinión en cualquier momento, siendo un proceso dinámico.

Todo esto, sumado a los resultados de este estudio, donde la mayoría de las personas desean participar en la toma de decisiones, ya sea de manera compartida o activa, nos pone en el desafío de ser los mejores comunicadores que podamos ser, acompañando a las personas en sus procesos, y en sus trayectorias de enfermedad.

No menos importante, es saber y tener presente que un porcentaje, aunque pequeño, prefiere una manera pasiva de participación en la toma de decisiones.

En mi opinión, sería necesario diferenciarse de diferentes modelos de cierta rigidez (paternalistas, autonomistas a ultranza, etc), para centrarse en las necesidades de las personas, siendo imprescindible que los conozcamos, indagemos, y escuchemos.

Considero de buena práctica profesional preguntar periódicamente al paciente qué información le gustaría tener, a quién y cómo facilitársela e indagar periódicamente acerca de sus preferencias acerca de participar o no en la toma de decisiones.

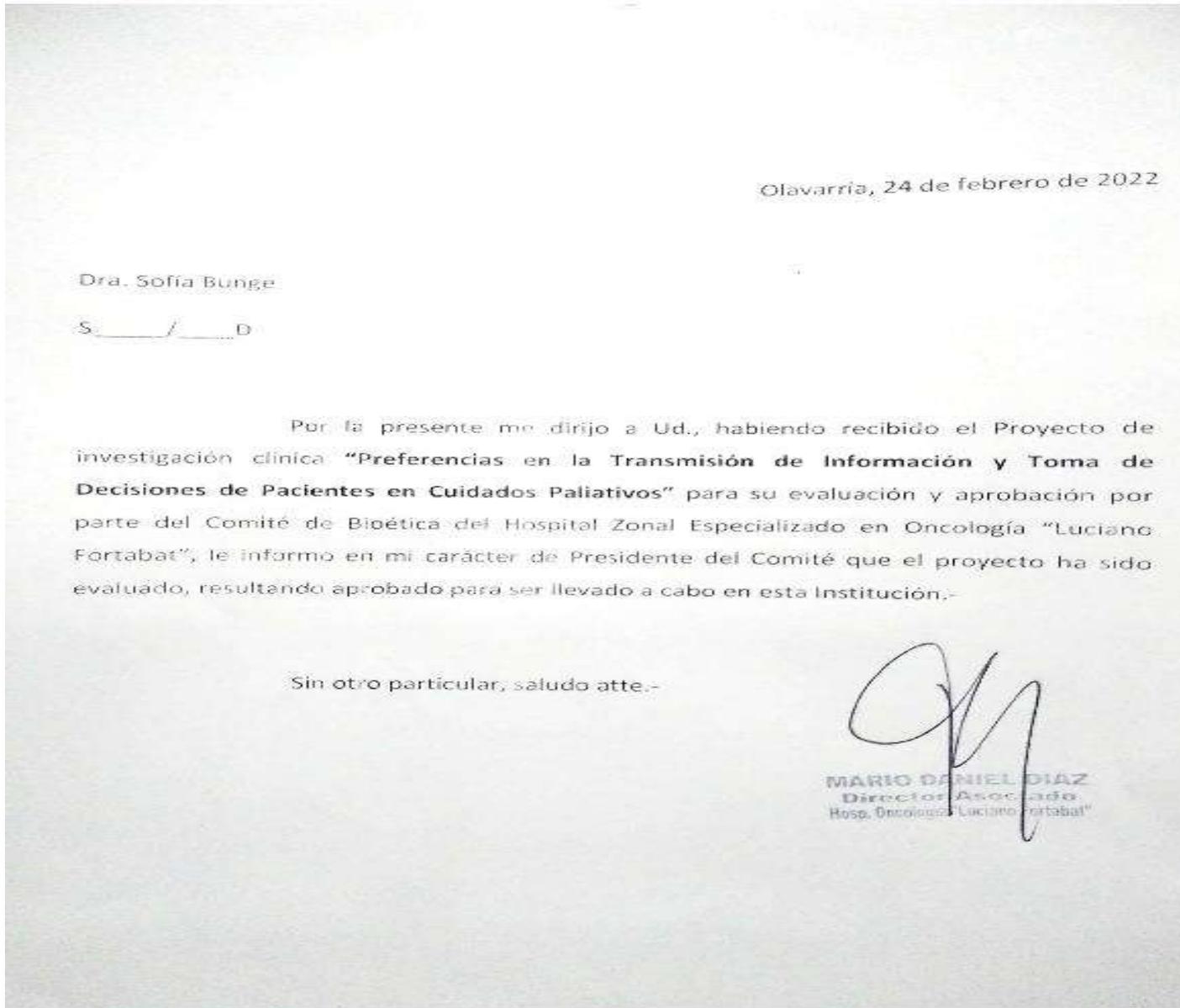
Por todo lo descrito, planteo como imperativo ético/clínico el entrenamiento de los profesionales de la salud para ser los mejores comunicadores que podamos ser, teniendo como modelo las habilidades, competencias y experiencias desarrolladas en el campo de los cuidados paliativos.

Considero también, que es interesante y necesario poder en el futuro investigar sobre este tema en otros ámbitos de la salud.

Enfatizo la necesidad de conocer las preferencias de las personas, con el fin de promover procesos de toma de decisiones que resguarden sus deseos, preferencias, y sus derechos.

ANEXOS

1) Carta de aprobación del Comité de Bioética



2) Apéndice A: Variables socio-demográficas

Las variables socio-demográficas del paciente incluyen: la fecha de nacimiento, nacionalidad, estado civil (soltero/nunca casado, soltero/vive con su pareja, casado, divorciado, separado, viudo), mayor nivel educacional logrado (primario, secundario/escuela técnica, terciario, universitario, doctorado), estado laboral (tiempo completo, tiempo parcial, retirado, ama de casa, desempleado, otro), ocupación (profesional, administrativo, trabajador, otro), religión (católica, protestante, otra). La capacidad funcional del paciente y el tiempo desde el diagnóstico de cáncer (en meses), tipo de cáncer y tiempo desde ingreso a CP serán recolectados de la historia clínica por el investigador.

Escala de Karnofsky: utilizada para estimación de capacidad funcional.

3) Apéndice B: Cuestionario sobre preferencias en la toma de decisiones

Apéndice B.

Iniciales del participante: _____ #: _____ Fecha: ____/____/____

Cuestionario sobre preferencias en la toma de decisiones -

P1. En mi opinión, las decisiones acerca de mi cuidado médico se deberían de tomar:
(por favor elija una)

Por mi mismo/a	
	1. Por mi mismo/a.
	2. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi doctor/a.
	3. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi familia.
	4. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi doctor/a y la de mi familia.
	5. Por mi familia.
	6. Por mi familia, después de haber escuchado mi opinión.
	7. Por mi familia, después de haber escuchado la opinión de mi doctor/a.
	8. Por mi familia, después de haber escuchado mi opinión y la de mi doctor/a.
	9. Por el doctor/a.
	10. Por el doctor/a, después de haber escuchado mi opinión.
	11. Por el doctor/a, después de haber escuchado la opinión de mi familia.
	12. Por el doctor/a, después de haber escuchado mi opinión y la de mi familia.
	13. Compartida, con mi doctor/a y yo.
	14. Compartida, con mi familia y yo.
	15. Compartida, con mi familia, el doctor/a y yo.

P2. En su sentir, ¿qué tan importante han sido las respuestas que acaba de elegir?

Nada Importante	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy Importante
	<input type="checkbox"/>											

P3. En su situación médica actual, las decisiones acerca de su cuidado médico fueron tomadas? (por favor elija una respuesta)

	1. Por mi mismo/a.
	2. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi doctor.
	3. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi familia.
	4. Por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión de mi doctor/a y la de mi familia.
	5. Por mi familia.
	6. Por mi familia, después de haber escuchado mi opinión.
	7. Por mi familia, después de haber escuchado la opinión de mi doctor/a.
	8. Por mi familia, después de haber escuchado mi opinión y la de mi doctor/a.
	9. Por el doctor/a.
	10. Por el doctor/a, después de haber escuchado mi opinión.
	11. Por el doctor/a, después de haber escuchado la opinión de mi familia.
	12. Por el doctor/a, después de haber escuchado mi opinión y la de mi familia.
	13. Compartida, con mi doctor/a y yo.
	14. Compartida, con mi familia y yo.
	15. Compartida, con mi familia, el doctor/a y yo.

P4. Con respecto a la participación de mi doctor/a en las decisiones relacionadas con mi cuidado (por favor elija una respuesta):

	1. Yo preferiría tomar las decisiones sobre tratamientos por mi mismo/a
	2. Yo preferiría tomar las decisiones por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión o consejo de mi doctor/a.
	3. Yo preferiría tomar las decisiones en conjunto con mi doctor/a.
	4. Yo preferiría que mi doctor/a tomara las decisiones después de hablar conmigo y de escuchar mi opinión.
	5. Yo preferiría que mi doctor/a tomara las decisiones por si mismo/a.
	6. No lo sé.
	7. Prefiero no contestar.

P5. Con respecto a la participación de mi familia en las decisiones relacionadas con mi cuidado (por favor elija una respuesta):

	1. Yo preferiría tomar las decisiones sobre tratamientos por mi mismo/a.
	2. Yo preferiría tomar las decisiones por mi mismo/a, después de haber escuchado la opinión o consejo de mi familia.
	3. Yo preferiría tomar las decisiones en conjunto con mi familia.
	4. Yo preferiría que mi familia tomara las decisiones después de hablar conmigo y de escuchar mi opinión.
	5. Yo preferiría que mi familia tomara las decisiones por si misma.
	6. No lo sé.
	7. Prefiero no contestar.

P6. Con respecto a la relación entre mi familia y mi doctor/a en las decisiones relacionadas con mi cuidado (por favor elija una respuesta):

	0. Yo creo que mi familia y mi doctor/a no deberían tomar decisiones, por si mismos, acerca de tratamientos relacionados con mi cuidado.
	1. Yo preferiría que mi familia, por si misma, tomara las decisiones sobre tratamientos.
	2. Yo preferiría que mi familia tomara las decisiones por si misma después de escuchar la opinión o consejo de mi doctor/a.
	3. Yo preferiría que mi familia tomara decisiones en conjunto con mi doctor/a.
	4. Yo preferiría que mi doctor/a tomara las decisiones después de hablar con mi familia y de escuchar su opinión.
	5. Yo preferiría que mi doctor/a tomara las decisiones por si mismo/a.
	6. No lo sé.
	7. Prefiero no contestar.

4) Apéndice C: Cuestionario sobre la satisfacción acerca de las preferencias y el cuidado.

P 5. Por favor complete de acuerdo al grado de aceptación de cada una.

	0 Completamente Desacuerdo	1 Desacuerdo	2 Indeciso/a	3 De Acuerdo	4 Completamente De Acuerdo
a. Estoy satisfecho/a con la información que he recibido acerca de mi cuidado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Estoy satisfecho/a con el modo en que mis decisiones acerca de mi cuidado fueron hechas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Estoy satisfecho/a con las decisiones acerca mi cuidado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5) Apéndice D: Cuestionario sobre preferencias en la entrega de información

A continuación, se presenta una serie de afirmaciones, por favor respóndalas de acuerdo al grado de aceptación de cada una.

	0 Completamente Desacuerdo	1 Desacuerdo	2 Indeciso/a	3 De Acuerdo	4 Completamente De Acuerdo
a. Quiero recibir toda la información acerca de mi diagnóstico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Quiero recibir toda la información acerca de las probabilidades de cura que tiene mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

REFERENCIAS

- ¹ World Health Organization, 2015.WHO Media Centre Fact sheet N°402 July 2015.En: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/#>; consultado el 1/11/2020.
- ² Radbruch L, De Lima L, Knaul. Redefining Palliative Care. A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage 2020
- ³ National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care, 2nd ed. ISBN # 978-1-934654-11-8. Physical Aspects of Care, pp37. <http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf>. Acceso 22 octubre 2020.
- ⁴ World Health Organization. Palliative Care [Internet]. Fact Sheets. 2018 [cited 2018 Sep 27]. Available from: <http://www.who.int/en/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
- ⁵ Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. Lancet. 2018;391(10128):1391–454 [cited 2019 may 30] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29032993>.
- ⁶ Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet Glob Heal. 2019;7(7):e883–92 [cited 2019 Jun 26] Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31129125>.
- ⁷ Espinosa, CV, Menoret, V, Puchulu, MB, & Selios, MJ. (2009). Bioética en la relación equipo de salud-paciente. *Diaeta*, 27(128), 31-36. Recuperado en 05 de marzo de 2023, de

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73372009000300005&lng=es&tlng=es.

⁸ Russell BJ, Ward AM. Deciding what information is necessary: do patients with advanced cancer want to know all the details? *Cancer Manag Res*. 2011;3:191-9. doi: 10.2147/CMR.S12998. Epub 2011 May 24. PMID: 21792328; PMCID: PMC3139480

⁹ SEMI. Sociedad Española de Medicina Interna. Toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por la pandemia covid-19 en uci. <https://www.fesemi.org/publicaciones/semi/recomendaciones-eticas-semicyuc-covid-19.pdf>

¹⁰ P. Taboada and Edward Bruera Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach. *Supportive Care In Cancer* Volume 9, Number 5 (2001), 335- 343, DOI: 10.1007/s005200000201.

¹¹ Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: A systematic review of the literature. *Ann Oncol*. 2005;16:1005-53.

¹² Bruera E. Process and content of decision making by advanced cancer patients. *J Clin Oncol*. 2006;24:1029-30

¹³ Ervin NE and Pierangeli LT. The concept of decisional control: building the base for evidence-based nursing practice. *Worldviews Evid Based Nurs* 2005; 2: 16–24.

¹⁴ McNutt RA. Shared medical decision making: problems, process, progress. *JAMA*. 2004;292:2516-8.

¹⁵ Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc.Sci.Med*. 2005;61:2252-64.

-
- ¹⁶ Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992;267:2221-6.
- ¹⁷ Whitney SN, McGuire AL, McCullough LB. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Ann Intern Med*. 2004;140:54-9.
- ¹⁸ Janz NK, Wren PA, Copeland LA, Lowery JC, Goldfarb SL, Wilkins EG. Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol*. 2004;22:3091-8.
- ¹⁹ Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc.Sci.Med*. 1997;44:681-92.
- ²⁰ Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. Psychological Morbidity in the Families of Patients with Cancer. *Psychooncology*. 1994;3:47-56.
- ²¹ Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*. 2002;94:521-7.
- ²² Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav.Med*. 1998;24:81-8.
- ²³ Arora NK, McHorney CA. Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate? *Med Care*. 2000;38:335-41.
- ²⁴ Beaver K, Luker KA, Owens RG, Leinster SJ, Degner LF, Sloan JA. Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nurs*. 1996;19:8-19.
- ²⁵ Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA*. 1997;277:1485-92.

-
- ²⁶ Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, isch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol.* 2001;19:2883-5.
- ²⁷ Davison BJ, Parker PA, Goldenberg SL. Patients' preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making. *BJU.Int.* 2004;93:47-51.
- ²⁸ Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA.* 1995;274:820-5
- ²⁹ Butow PN, Maclean M, Dunn SM, Tattersall MH, Boyer MJ. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol.* 1997;8:857-63.
- ³⁰ Janz NK, Wren PA, Copeland LA, Lowery JC, Goldfarb SL, Wilkins EG. Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol.* 2004;22:3091-8.
- ³¹ Butow PN, Maclean M, Dunn SM, Tattersall MH, Boyer MJ. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol.* 1997;8:857-63.
- ³² Bruera E. Process and content of decision making by advanced cancer patients. *J Clin Oncol.* 2006;24:1029-30
- ³³ Whitney SN. A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. *Med Decis.Making.* 2003;23:275-80.
- ³⁴ Charles C, Gafni A, Whelan T, O'Brien MA. Cultural influences on the physician-patient encounter: The case of shared treatment decision-making. *Patient.Educ.Couns.* 2006;63:262-7.

-
- ³⁵ Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am.Fam.Physician*. 2005;71:515-22
- ³⁶ Ruhnke GW, Wilson SR, Akamatsu T, Kinoue T, Takashima Y, Goldstein MK et al. Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. *Chest*. 2000;118:1172-82.
- ³⁷ Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc.Sci.Med*. 1999;49:651-61.
- ³⁸ Arantes SL, Mamede MV. [The participation of women with breast cancer in choosing their treatment: a right as yet to be gained]. *Rev.Lat.Am.Enfermagem*. 2003;11:49-58.
- ³⁹ Blackhall LJ, Frank G, Murphy S, Michel V. Bioethics in a different tongue: the case of truth-telling. *J Urban.Health*. 2001;78:59-71
- ⁴⁰ Koenig BA, Gates-Williams J. Understanding cultural difference in caring for dying patients. *West J Med*. 1995;163:244-9.
- ⁴¹ Guex P, Stiefel F, Rouselle I. Psychotherapy with patients with cancer. *Psychother.Rev*. 2000;2000:269-73.
- ⁴² Mystakidou K, Parpa E, Tsilila E, Katsouda E, Vlahos L. Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Support.Care Cancer*. 2004;12:147-54.
- ⁴³ Cox A, Jenkins V, Catt S, Langridge C, Fallowfield L. Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *Eur.J Oncol Nurs*. 2006;10:263-72.
- ⁴⁴ Kaplowitz SA, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun*. 2002;14:221-41.

-
- ⁴⁵ Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagenakis AG, Kalofonos HP. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliat.Med.* 2002;16:315-21.
- ⁴⁶ Tang ST, Lee SY. Cancer diagnosis and prognosis in Taiwan: patient preferences versus experiences. *Psychooncology.* 2004;13:1-13.
- ⁴⁷ Goldstein D, Thewes B, Butow P. Communicating in a multicultural society. II: Greek community attitudes towards cancer in Australia. *Intern Med J.* 2002;32:289-96.
- ⁴⁸ Huang X, Butow P, Meiser B, Goldstein D. Attitudes and information needs of Chinese migrant cancer patients and their relatives. *Aust.N.Z.J Med.* 1999;29:207-13.
- ⁴⁹ Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Boeri P, Borreani C, Bosisio M et al. Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer.* 2003;3:12.:12.
- ⁵⁰ Mitchell JL. Cross-cultural issues in the disclosure of cancer. *Cancer Pract.* 1998;6:153-60.
- ⁵⁴ Al-Ahwal M. Cancer patients' awareness of their disease and prognosis. *Ann Saudi.Med.* 1998;18:187-9.
- ⁵¹ el-Ghazali S. Is it wise to tell the truth, the whole truth, and nothing but the truth to a cancer patient? *Ann N.Y.Acad.Sci.* 1997;809:97-108.:97-108.
- ⁵² Tan TK, Teo FC, Wong K, Lim HL. Cancer: To tell or not to tell? *Singapore Med J.* 1993;34:202-3.
- ⁵³ Uchitomi Y, Yamawaki S. Truth-telling practice in cancer care in Japan. *Ann N.Y.Acad.Sci.* 1997; 809:290-9.290-9.

-
- ⁵⁴ Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagenakis AG, Kalofonos HP. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliat.Med.* 2002;16:315-21.
- ⁵⁵ Fielding R, Hung J. Preferences for Information and Involvement in the Decisions during Cancer Care among a Hong Kong Chinese Population. *Psychooncology.* 1996;5:321-9.
- ⁵⁶ Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer.* 2002;94:2076-80.
- ⁵⁷ Janz NK, Wren PA, Copeland LA, Lowery JC, Goldfarb SL, Wilkins EG. Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol.* 2004;22:3091-8.
- ⁵⁸ Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. Patient participation in clinical decision-making in nursing: A comparative study of nurses' and patients' perceptions. *J Clin Nurs.* 2006;15:1498-508.
- ⁵⁹ Nolan MT, Hughes M, Narendra DP, Sood JR, Terry PB, Astrow AB et al. When patients lack capacity: the roles that patients with terminal diagnoses would choose for their physicians and loved ones in making medical decisions. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30:342-53.
- ⁶⁰ Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol.* 1992;45:941-50.
- ⁶¹ Hack TF, Degner LF, Dyck DG. Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Soc.Sci.Med.* 1994;39:279-89.
- ⁶² Pedro LW. Quality of life for long-term survivors of cancer: influencing variables. *Cancer Nurs.*2001;24:1-11.

-
- ⁶³ Ngan HY, Tang GW, Lau OW. Psychosocial study on Hong Kong Chinese with gynecological cancer. *J Psychosom.Obstet.Gynaecol.* 1994;15:111-7.
- ⁶⁴ Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K. Social relations: network, support and relational strain. *Soc.Sci.Med.* 1999;48:661-73.
- ⁶⁵ Kelley AS, Wenger NS, Sarkisian CA. Opinions: end-of-life care preferences and planning of older Latinos. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58 (6): 1109-16.
- ⁶⁶ Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995; 274 (10): 820-5.
- ⁶⁷ Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol.* 2005;16:1005-53.
- ⁶⁸ Noguera A, Yennurajalingam S, Torres-Vigil I, Parsons HA, Duarte ER, Palma A, Bunge S, Palmer JL, Bruera E. Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among Hispanic patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2014 May;47(5):896-905. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.06.010. Epub 2013 Sep 12. PMID: 24035071; PMCID: PMC5841454.
- ⁶⁹ Yennurajalingam S, Noguera A, Parsons HA, Torres-Vigil I, Duarte ER, Palma A, Bunge S, Palmer JL, Delgado-Guay MO, Bruera E. A multicenter survey of Hispanic caregiver preferences for patient decision control in the United States and Latin America. *Palliat Med.* 2013 Jul;27(7):692-8. doi: 10.1177/0269216313486953. Epub 2013 May 13. PMID: 23670718; PMCID: PMC3742314.
- ⁷⁰ Yennurajalingam S, Parsons HA, Duarte ER, Palma A, Bunge S, Palmer JL, Delgado-Guay MO, Allo J, Bruera E. Decisional control preferences of Hispanic patients with advanced cancer from the United States and Latin America. *J Pain*

Symptom Manage. 2013 Sep;46(3):376-85. doi:

10.1016/j.jpainsymman.2012.08.015. Epub 2012 Nov 22. PMID: 23182756.

⁷¹ Kaplan S, Ware J. The patient's role in health care and quality assessment. In: Goldfield N, Nash DB. Providing Quality Care. Ann Harbour: Health Administration Press, 1995:25-57.

⁷² Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. JAMA 1995; 274 (10): 820-5.

⁷³ T D compartidas: centrando los cuidados médicos realmente en nuestros pacientes Mariela Barani y Karin Kopitowski. Rev. Hosp. Ital. B.Aires Vol 33 | N° 2 | Junio 2013.

⁷⁴ Radbruch L, et al.. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage. 2020 Oct;60(4):754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027. Epub 2020 May 6. PMID: 32387576; PMCID: PMC8096724.

⁷⁵ Manual de bioética laica (I) Cuestiones clave María Casado Manuel Jesús López Baroni. EDICIONES UNIVERSIDAD DE BARCELONA. OBSERVATORIO DE DERECHO Y BIOETICA pags 60 y sigs.

⁷⁶ BIOÉTICA: Nuevas reflexiones sobre debates clásicos Florencia Luna Arleen I. F. Salles. 2008, Fondo de Cultura Económica de Argentina, S.A. Pag 59. Planteos clásicos y teoría de los principios.

⁷⁷ Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press; 2001.

⁷⁸ María Casado y Manuel Jesús López Baroni. Manual de bioética laica: cuestiones clave (I). Ediciones UB. 2018.ISBN: 8491681299.

⁷⁹ Luna F, Salles A. Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto y otros temas de ética médica. Buenos Aires: Sudamericana; 1995, p 25-7.

⁸⁰ Tuckett AG. On paternalism, autonomy and best interests: telling the (competent) aged-care resident what they want to know. *Int J Nurs Pract* 2006; 12:166–173.

⁸¹ Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. © Consejo de Europa, Noviembre 2014 Impreso en el Consejo de Europa

⁸² Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS); 2016

⁸³ Luna, 2009. Luna F, “La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad: la importancia de las capas” en *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Casado, María (ed.), pp. 255-266, Ed. Civitas, Navarra, 2009 (b).

⁸⁴ FOLSTEIN MF, FOLSTEIN SE, MCHUGH PR. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12: 189-98

⁸⁵ Noguera A, Carvajal A, Alonso-Babarro A, Chisholm G, Bruera E, Centeno C. First Spanish version of the Memorial Delirium Assessment Scale: psychometric properties, responsiveness, and factor loadings. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):189-97. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.020. Epub 2013 Jun 21. PMID: 23796583.

⁸⁶ Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM. (eds). Evaluation of chemotherapeutic agents, New York: Columbia University Press, 1949, pp. 191–205.

⁸⁷ van der Velden, N.C.A., van Laarhoven, H.W.M., Burgers, S.A. et al. Characteristics of patients with advanced cancer preferring not to know prognosis: a multicenter survey study. BMC Cancer 22, 941 (2022).
<https://doi.org/10.1186/s12885-022-09911-8>

⁸⁸ Kelley AS, Wenger NS, Sarkisian CA. Opinions: end-of-life care preferences and planning of older Latinos. J Am Geriatr Soc. 2010 Jun;58(6):1109-16. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02853.x. Epub 2010 May 7. PMID: 20487080; PMCID: PMC2924957.

Bibliografía general

Angell, M., La verdad acerca de la industria farmacéutica, Buenos Aires, Norma, 2006.

Aristóteles, *Ética a Nicómaco*. Varias ediciones.

Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999.

Casado, M. (ed.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Navarra, Ed. Civitas, 2009.

Dworkin, R., *El dominio de la vida*, Barcelona, Ariel, 1994.

Gracia, D., *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Ed. Eudema, 1989.

Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Varias ediciones. Disponible en:

<http://www.cervantesvirtual.com/servlet/SirveObras/01362842104592728687891/index.htm>

Luna, F. y Rivera López, E., *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, Buenos Aires, Catálogos, 2004.

Luna, F. y Rivera López, E., *Los desafíos de la genética humana*, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas (UNAM) y Fondo de Cultura Económica, 2005.

Luna, F. y Salles, A. L. F., *Decisiones de vida y muerte, eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Bs. As., Sudamericana, 1995.

Luna, F. y Salles, A. L. F., *Bioética: investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*, Bs. As., Sudamericana, 1998.

Luna, F. y Salles, A. L. F., Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos, Bs. As., FCE, 2008.

Luna, F., Ensayos de bioética: reflexiones desde el Sur, México D.F., Biblioteca de Ética, Filosofía del Derecho y Política, Fontamara ediciones, 2001.

Mill, J. S., El Utilitarismo. Varias ediciones. Disponible en:
http://www.antorcha.net/biblioteca_virtual/filosofia/utilitarismo/indice.html

Nozick, R., Anarquía, estado y utopía, Bs. As., FCE., 1991.

Pignarre, P., El gran secreto de la industria farmacéutica, Barcelona, Gedisa, 2005.

Pogge, T., La pobreza en el mundo y los derechos humanos, Barcelona, Paidós, 2005.

Rawls, J., Teoría de Justicia, México, FCE, 1993.

Rivera López, E., Ética y trasplantes de órganos, México, Instituto de Investigaciones Filosóficas (UNAM) y Fondo de Cultura Económica, 2001.

Singer, P. (comp.), Compendio de Ética, Madrid, Alianza Editorial, 1995.

Singer, P., Ética práctica, 2a ed., Cambridge, Cambridge University Press, 1995.

Singer, P., Un solo mundo. La ética de la globalización, Buenos Aires, Editorial Paidós, 2003.

Vidiella, G., El derecho a la salud, Buenos Aires, Eudeba, 2000.