



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO**

TÍTULO DE TESIS

**ESTUDIO EXPLORATORIO ACERCA DE LOS MÉTODOS
EMPLEADOS POR LOS ONCÓLOGOS EN LA EVALUACIÓN
DE LA CAPACIDAD PARA LA TOMA DE DECISIONES EN
SALUD DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS DE LA
REGIÓN METROPOLITANA.**

OCTAVIO ERNESTO ROJAS GUTIÉRREZ

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGÍSTER EN BIOÉTICA**

Director de Tesis: Prof. Armando Ortiz P.



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO**

INFORME DE APROBACIÓN TESIS DE MAGISTER

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Magíster presentada por el candidato

Octavio Ernesto Rojas Gutiérrez

ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al grado de Magíster en Bioética

**Prof. Armando Ortiz P.
Director de Tesis
Facultad de Medicina Universidad de Chile**

COMISIÓN INFORMANTE DE TESIS

Prof. Adela Montero V.

Prof. María Luz Bascuñán

**Prof. Verónica Anguita M.
Presidente Comisión.**

DEDICATORIA

A Paula, Danae, José Antonio y Lucía.

AGRADECIMIENTOS

A todos los Médicos Oncólogos que participaron en esta investigación.

Al Dr. Armando Ortiz Pommier, Director de Tesis, por su valiosa ayuda y dedicación.

A la Prof. Magdalena Castro por toda su orientación y apoyo en el diseño metodológico de esta tesis.

A la Sra. Luz Navarrete por su permanente apoyo.

A los equipos directivos de las tres Instituciones participantes que permitieron la realización de esta investigación: Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes, Instituto Nacional del Cáncer y Fundación Arturo López Pérez.

Al Sr. Félix Puentes Valdés por su ingenio y ayuda.

A la Prof. Adela Montero, Prof. María Luz Bascuñán y Prof. Verónica Anguita, integrantes de la Comisión Evaluadora, por sus valiosos aportes en la realización de esta tesis y durante todo el programa del Magíster en Bioética de la Universidad de Chile.

INDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	11
II. HIPÓTESIS.....	14
III. MARCO TEÓRICO.....	16
1. Conceptualizaciones sobre la capacidad en la toma de decisiones en salud.....	17
2. Algunos aspectos filosóficos asociados a la fundamentación del concepto de capacidad en la toma de decisiones en salud.....	23
2.1 Aspectos filosóficos vinculados con la relación entre paternalismo y autonomía.....	26
2.2 Aportes de las éticas discursivas y dialógicas.....	28
3. Marco jurídico en Chile y sus límites.....	30
4. Rol de la psiquiatría de enlace.....	34
5. Psicooncología	37
6. Aspectos específicos de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en el paciente oncológico.....	38
7. Aplicación de instrumentos para evaluar capacidad.	41
IV. OBJETIVOS.....	43
1. Objetivo general.....	44
2. Objetivos específicos.....	44
V. DISEÑO METODOLÓGICO.....	45
1. Diseño del estudio.....	46
2. Período de estudio.....	46
3. Población blanco.....	46
4. Población de estudio.....	46
5. Criterios de inclusión.....	46
6. Criterios de exclusión.....	46

7. Intervención.....	46
8. Centros donde se realizará el estudio.....	47
9. Plan de análisis estadístico.....	48
10. Variables.....	48
11. Instrumento.....	49
12. Operatividad en la construcción, autorización y aplicación del instrumento.....	49
VI. RESULTADOS.....	52
VII. DISCUSIÓN.....	68
VIII. CONCLUSIONES.....	82
IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	85
X. ANEXOS.....	92

RESUMEN

Existe escasa evidencia publicada en Chile acerca de cómo los médicos oncólogos evalúan la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. La capacidad sería la dimensión concreta y operativa del principio bioético de autonomía. Desde finales del año 2012 rige en Chile la Ley 20.584 que regula “los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”. Dicha ley preconiza y protege la autonomía de las personas y el ejercicio de sus derechos en su relación con la medicina y los servicios sanitarios. Este estudio pretende explorar cómo evalúan los médicos oncólogos la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que atienden en tres centros asistenciales de Santiago de Chile.

OBJETIVO: Determinar los métodos empleados por los médicos oncólogos para evaluar la capacidad en la toma de decisiones en salud de pacientes oncológicos en tres centros especializados de Santiago de Chile en el contexto del marco legal actual.

DISEÑO: Estudio exploratorio de diseño observacional transversal.

INSTRUMENTO: Cuestionario creado para este estudio exploratorio de 12 preguntas, autocumplimentado, anónimo, de ítem cerrados.

POBLACIÓN EN ESTUDIO: Médicos oncólogos de tres instituciones de la Región Metropolitana: Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes (CLC), Instituto Nacional del Cáncer (INCANCER) y Fundación Arturo López Pérez (FALP).

MATERIAL Y MÉTODO:

Estudio exploratorio de diseño observacional transversal. El estudio se realizó entre los días 2 y 22 de diciembre de 2015. Los criterios de inclusión fueron; todos los médicos oncólogos que se desempeñan en tres centros especializados en oncología de la Región Metropolitana: Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes (CLC), Instituto Nacional del Cáncer (INCANCER) y Fundación Arturo López Pérez (FALP); que participaron y estuvieron de acuerdo con el proceso del consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron los médicos oncólogos que desistieron de participar o que no estuvieron de acuerdo con el proceso del consentimiento informado. Respondieron el cuestionario 21 médicos oncólogos de un total de 24 posibles (87,5%). Estos profesionales representan la suma de los médicos oncólogos que trabajan en las tres instituciones de salud mencionadas. Esta cifra representa el 35% del total de los oncólogos que se desempeñan actualmente en la Región Metropolitana. Los médicos

oncólogos respondieron un cuestionario creado para este estudio exploratorio de 12 preguntas. Dicho instrumento explora los métodos empleados por los médicos oncólogos al momento de realizar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Se indaga además el uso por parte de los médicos oncólogos de redes de apoyo al momento de realizar estas evaluaciones. Se explora también el grado de conocimiento que poseen los médicos oncólogos respecto del marco legal vigente en relación a la obligación de proteger la autonomía para decidir en salud de los pacientes que tratan. Del mismo modo, se indaga sobre la necesidad de formación bioética, legal o clínica que pudieran requerir los médicos oncólogos participantes. Para conocer si existían diferencias entre las tres instituciones, se compararon las variables categóricas mediante el test de χ^2 y las variables continuas mediante el test de Kruskal Wallis.

RESULTADOS PRINCIPALES

El 81% de los médicos oncólogos encuestados realiza siempre evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes. El 100% emplea el juicio clínico como método para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes. El 47,6% de los médicos oncólogos no emplea ningún instrumento específico de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. El 90,5% de los médicos que respondieron el cuestionario diseñado para este estudio exploratorio, se apoyan en las Unidades de Psicooncología al momento de realizar evaluaciones de capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Un 71,4% de los oncólogos encuestados reportó no conocer tan bien, la Ley de deberes y derechos de los pacientes 20.584. El 66,6% de los encuestados respondió conocer bien los artículos que hablan explícitamente del derecho del paciente a otorgar o denegar su consentimiento para someterse a un tratamiento o procedimiento. El 47,6% respondió no estar seguro de que la Ley 20.584 lo obligue a evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes que atienden. El 100% de los médicos oncólogos participantes de este estudio exploratorio estaría de acuerdo con recibir formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos.

ABSTRACT

There is little evidence published in Chile on how oncologists assess the capacity for decision-making in health of patients under their care.. The capacity would be practical and operational dimension of the bioethical principle of autonomy. Since the end of 2012 governs Chile Law 20,584 regulating "the rights and duties that people have regarding their actions related to health care." This law advocates and protects the autonomy of people and the exercise of their rights as they relate to medicine and health services. This study aims to explain how oncologists assess the capacity for decision-making in health of patients they see in three health centers in Santiago de Chile.

OBJECTIVE: To determine the methods used by oncologists to assess the capacity in decision-making in health of cancer patients three specialized centers in Santiago de Chile in the context of the current legal framework.

DESIGN: Exploratory observational cross-sectional study design.

INSTRUMENT: Questionnaire created for this exploratory study of 12 questions, self-administered, anonymous item closed.

STUDY POPULATION: Medical oncologists three institutions in the Metropolitan Region. Clinical Cancer Center Clinica Las Condes (CLC), the National Cancer Institute (INCANCER) and Arturo López Pérez Foundation (FALP)

MATERIALS AND METHODS:

Exploratory observational cross-sectional study design. The study was conducted between 2 and December 22, 2015. Inclusion criteria were all medical oncologists who work in three centers specialized in oncology in the metropolitan region: Clinical Cancer Center Clinic Las Condes (CLC), the National Cancer Institute (INCANCER) and Arturo López Pérez Foundation (FALP), I participated and agreed with the informed consent process. Exclusion criteria were medical oncologists that desist from participating or disagreed with the informed consent process. They answered the questionnaire 21 medical oncologists of a possible total of 24 (87.5%). These professionals represent the sum of medical oncologists who work in the three health institutions mentioned. This figure represents 35% of oncologists who currently play in the Metropolitan Region. Doctors oncologists answered a questionnaire created for this exploratory study of 12 questions. This instrument explores the methods used by oncologists when making assessments of the capacity for decision-making in health. The use done by

medical oncologists of support networks when making these assessments further inquires. The degree of knowledge possessed by oncologists regarding the legal framework in relation to the obligation to protect the autonomy to decide on health of patients treated is also explored. It also explores the need for bioethics, legal or clinic that might require medical oncologists training participants. To see if there were differences between the three institutions, categorical variables were compared using the chi2 test and continuous variables by the Kruskal Wallis.

MAIN RESULTS

81% of medical oncologists surveyed always performs capacity assessments for decision-making in health of their patients. The 100% use clinical judgment as a method for assessing the capacity for decision-making in health of their patient. 47.6% of medical oncologists employs no specific instrument for assessing the capacity for decision-making in health. 90.5% of the doctors who answered the questionnaire designed for this exploratory study, rely on Psicooncologia Units when making assessments of capacity for decision-making in health of patients under their care. 71.4% of respondents reported oncologists do not know so well, the Law on duties and rights of 20,584 patients. 66.6% of respondents know well the articles that explicitly talk about the patient's right to grant or refuse consent to undergo treatment or procedure. 47.6% said not sure that the law 20,584 force him to assess the ability to decide on the health of patients they serve. 100% of medical oncologists of this exploratory study participants would agree to receive continuing medical education in relation to bioethical, legal and clinical issues related to the evaluation of the capacity for decision-making in health of cancer patients.

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Desde finales del año 2012 entró en vigencia en Chile la Ley 20.584 que regula “los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”¹. En varios de sus artículos se enfatiza la importancia de que los médicos tratantes actúen como veladores directos del cumplimiento de los derechos de autonomía de los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Un compromiso en la capacidad para la toma de decisiones en salud pudiera menoscabar el ejercicio pleno de dichos derechos de autonomía. El cáncer es una patología médica que produce un impacto psicológico y un profundo cambio en la vida de los pacientes. En un porcentaje importante de casos, dicho impacto, gatilla la aparición de cuadros psiquiátricos que comprometen la capacidad de los pacientes oncológicos para la toma de decisiones en salud. Existen muy pocos estudios en Chile acerca de cómo los médicos oncólogos evalúan la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que asisten. Este estudio pretende explorar cómo evalúan los médicos oncólogos la capacidad para la toma de decisiones en salud de pacientes con patologías oncológicas en tres centros asistenciales de Santiago.

En Chile las patologías oncológicas, al año 2009, constituían la segunda causa de muerte con una tasa observada de 133.7 por 100.000 habitantes². Esta tasa sólo es superada por las patologías cardiovasculares que exhiben una cifra de 146.7 por 100.000 habitantes². En algunas regiones como Arica y Parinacota, Iquique, Antofagasta y Aysén el cáncer pasa al primer lugar por encima de las patologías del sistema circulatorio². Dentro de las neoplasias, el cáncer de mama es la primera causa de muerte en las mujeres chilenas, seguida por el cáncer de vesícula y el cáncer gástrico; según datos aportados por el Departamento de Estadísticas e Información del Ministerio de Salud del año 2010³. En el caso de los hombres el primer lugar lo ocupan el cáncer de próstata y el de estómago con cifras muy estrechas, seguidas por el cáncer de pulmón, el colorrectal y el de vesícula, acorde a datos del año 2010 del Departamento de Estadísticas e Información del Ministerio de Salud³. Según cifras aportadas por el Instituto Nacional de Estadísticas en el año 2012 se produjeron en Chile 24 372 muertes por tumores malignos, representando el 25 % de la totalidad de los fallecimientos, sólo superadas por las enfermedades del sistema circulatorio; las cuales representan el 27% del total de muertes.

La oncología es una de las áreas de la medicina que más se ha desarrollado en los últimos decenios. Este avance está sustentado en la sofisticación de los medios diagnósticos disponibles en la actualidad, los avances de la genética, el desarrollo alcanzado por las unidades de cuidados intensivos, la aplicación de novedosas técnicas quirúrgicas y en la implementación de acertadas políticas públicas para la detección precoz de determinadas patologías oncológicas⁴. Otra área que ha experimentado notables avances son los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos terminales, en el sentido de que existen protocolos para alivio del dolor y para garantizar una muerte digna⁴.

Los pacientes oncológicos constituyen un grupo vulnerable que debe tomar decisiones de peso en condiciones de fragilidad física y psíquica. Dichos desafíos, en un contexto vital de apremio psíquico, pudieran incluir entre otros; decidir si someterse o no a cirugías, proseguir o no con quimioterapia o radioterapia, ingresar o no a un programa de cuidados paliativos, aceptar o no un procedimiento. En estas circunstancias sería necesario determinar la capacidad de cada paciente para la toma de decisiones en salud⁵. Los profesionales de la salud enfrentan un importante desafío por cuanto, el paciente requiere tener la suficiente “capacidad” para tomar estas decisiones y ejercer el legítimo derecho a la autonomía personal⁶. La capacidad para decidir en salud estaría relacionada con condiciones de tipo psicológicas y de funciones cognitivas que posibilitarían tomar decisiones relevantes y expresar en consecuencia nuestros puntos de vista en relación a acciones de salud.

Las tres instituciones escogidas para esta investigación, Centro Clínico del Cáncer de la Clínica Las Condes, Instituto Nacional del Cáncer y Fundación Arturo López Pérez; son destacados centros de tratamiento, investigación y docencia dentro de la oncología médica nacional. Dada la naturaleza y el estado de avance de la oncología médica, los especialistas médicos dedicados a este campo de la medicina, acompañan y tratan por períodos prolongados a las personas aquejadas de cáncer. Pretendemos con este estudio exploratorio conocer los métodos y las herramientas que ocupan los médicos oncólogos para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos en las tres instituciones mencionadas de la Región Metropolitana.

II. HIPÓTESIS

HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

Existe escasa evidencia publicada en Chile acerca de los métodos empleados por los médicos en las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud específicamente en oncología. Al ser un estudio exploratorio no se plantea una hipótesis⁷.

III. MARCO TEÓRICO

MARCO TEÓRICO

1. Conceptualizaciones sobre la capacidad en la toma de decisiones en salud.

Es conveniente iniciar este tema haciendo distinciones acerca de algunos términos empleados de manera frecuente en las aproximaciones al tema de la capacidad. La noción de autonomía proviene del mundo filosófico, sobre todo desde el período de la Ilustración. Al respecto Pablo Simón afirma:

“...una noción de autonomía que ya no es la circunscrita a la acción, sino que remite a un atributo del sujeto como ser con la potestad de estar en la vida dándose a sí mismo el sentido y la norma de la existencia. Se refiere, por tanto, a la aptitud para el autogobierno y es un concepto de profundas raíces filosóficas”⁸.

Este autor identifica este término con una “*autonomía moral personal*”⁸. Por otro lado se encontraría el término de capacidad, que de acuerdo al autor citado sería la “*aptitud o idoneidad para desempeñar una tarea, y tiene su origen más en el campo de las teorías psicológicas y del derecho que en el de la filosofía*”⁸. El término competencia se usa en un nivel similar al de capacidad, pero el primero está dotado de una impronta eminentemente jurídica, y por tanto pertenece al mundo del derecho⁶. El término capacidad estaría vinculado con cualidades psicológicas, afectivas y neuro-cognitivas. En todo caso, según Pablo Simón existirían amplias conexiones entre ambos términos, debido a que los cuestionamientos a la competencia jurídica de una persona muchas veces se basan en que no dispondría de una adecuada capacidad psicológica⁶.

Retomando nuevamente la dimensión filosófica de la autonomía, convendría diferenciar este término de las denominadas “*acciones autónomas*”, las cuales en opinión de Diego Gracia, quien refiriéndose a los aportes hechos en este tema por R.R Faden y T.L Beauchamp en su obra “*A History and a theory of informed consent*” de 1986; las distingue de la penetrancia filosófica del término autonomía colocándolas en un nivel “*más superficial y periférico*”⁹. Las “*acciones autónomas*” o “*elecciones autónomas*”, en opinión de Diego Gracia¹⁰, tendrían que ver con algo más directo, más concreto, más simple, algo vinculado a los actos humanos más cotidianos, sin que la persona haya deparado conscientemente en el significado filosófico moral e ilustrado del término autonomía. Pablo Simón intentando acotar y precisar este análisis considera que “*la capacidad o competencia sería el lado operativo o funcional de la autonomía personal*”⁸. Para este autor se requeriría de un nivel determinado de autonomía para

que una acción llegue a ser considerada como autónoma⁶. Continuando con su análisis plantea que sería factible considerar que una persona plenamente capaz o competente pueda llegar a no realizar acciones autónomas⁶. Para fundamentar esta última idea Simón se apoya, en los aportes que Faden y Beauchamp han desarrollado sobre estos temas. Estos autores anglosajones hacen notar la imprescindible necesidad que para que una persona lleve a cabo una acción autónoma, debe de disponer de suficiente información y de “*estar sustancialmente libre de influencias externas controladoras*”¹¹. Al igual que Pablo Simón, Diego Gracia resalta la importancia de las tres condiciones planteadas por Faden y Beauchamp para catalogar a una acción plenamente como autónoma: “*intencionalidad*”, “*conocimiento*” y “*ausencia de control externo*”⁹. Este autor establece que en estricto rigor la caracterización de autonomía de una acción, no sería algo rígido o estático, se trataría más bien; de una noción de continuo o espectro donde el objetivo sería que las acciones terminen siendo “*sustancialmente autónomas*”¹². Este autor afirma que la “*intencionalidad*” sería un concepto totalmente estático, no admitiría grados: “*la intencionalidad se tiene o no se tiene, de modo que los actos no pueden ser más que intencionales o no intencionales*”¹². Afirma estar de acuerdo con las observaciones de Faden y Beauchamp de basar los análisis acerca de la “*intencionalidad*”, acorde a los “*modelos de lo querido y de lo deseado*”, sin prestar mucha atención a si es un plan o una acción, ya que en todo caso sería una acción directa o indirectamente querida, y esto en sí ya reflejaría una *intencionalidad*¹². En relación a la segunda condición tener “*conocimiento*”, al estar situados en el punto de vista de lo “*sustancialmente autónomo*”, no así en lo absolutamente autónomo, si se admitirían grados o aproximaciones no rígidas¹². En mi opinión sólo es posible admitir grados a partir de un umbral determinado, ya que la ausencia total de conocimiento impide per se que la acción pueda ser considerada como autónoma. Diego Gracia considera “*una utopía*” aspirar al logro de una acción “*completamente autónoma*”, ya que para esto se requeriría de una comprensión absoluta, sin fallos y perfecta, lo cual en sí es cuasi imposible de lograr o de demostrar¹². Apoyándose en los análisis que Faden y Beauchamp hacen en la obra de 1986 ya citada, Gracia plantea que lo relevante en esta condición de “*conocimiento*” es que “*comprendemos una acción cuando somos capaces de entender su naturaleza y, además, prever sus consecuencias*”¹². Tanto para Faden y Beauchamp, como para Diego Gracia con estos presupuestos puede afirmarse que la persona comprende y conoce de forma adecuada lo que se le plantea, aunque no sea un

conocimiento totalmente abarcador; bastaría con las dos condiciones nombradas: comprensión de la naturaleza de la acción y conocimiento de sus probables consecuencias¹⁰. La tercera condición mencionada es *“estar sustancialmente libre de influencias externas controladoras”*¹¹. Desde mi punto de vista, esta sería la condición más difícil y compleja, ya que habitualmente los médicos y el personal de salud sea por paternalismo o no, emiten opiniones que ejercen un efecto determinado en los pacientes. ¿Hasta qué punto estas opiniones pueden llegar a comprometer la autonomía de los pacientes? Tanto Diego Gracia como Pablo Simón toman de Faden y Beauchamp las ideas planteadas por estos autores acerca de *“tres formas diferentes de influencia: la coacción, la manipulación y la persuasión”*¹³. La coacción o coerción, Gracia usa más este último término; *“existe cuando alguien intencional y efectivamente influye en otra persona, amenazándola con daños indeseados y evitables tan severos, que la persona no puede resistir el no actuar a fin de evitarlos”*¹⁴. Por su parte Pablo Simón resalta además otros puntos de vista abordados por Faden y Beauchamp, los cuales extienden este concepto hacia otras variantes. Existiría además coacción *“cuando se le impide a una persona hacer algo que quiere hacer”*¹⁵. Estos autores colocan el acento en la intención implícita de la coacción, se trataría de una relación asimétrica, de dominio, en donde el dominante logra controlar y dirigir finalmente la elección tomada por el dominado¹⁶. Para Gracia la manipulación consistiría en *“la influencia intencional y efectiva de una persona por medios no coercitivos, alterando las elecciones reales al alcance de otra persona, o alterando por medios no persuasivos la percepción de esas elecciones por la persona”*¹⁴. Pablo Simón⁶ considera tres formas de manipulación: de opciones, de información y psicológica. Existiría un cuarto tipo descrito por Faden y Beauchamp, que desde mi punto de vista en relación a los pacientes oncológicos, reviste de gran importancia. Se trata, en opinión de Pablo Simón de una forma de manipulación que *“no es dependiente de la actuación intencional del agente, las constricciones dependientes de rol”*¹⁷. Dichas *“constricciones dependientes de rol”* son una forma de manipulación llena de matices socio-culturales; la percepción salvadora, dotada de poder con que muchos pacientes ven al personal de salud⁶. Faden y Beauchamp la conceptualizan de esta forma: *“aparece cuando una persona encarna una figura dotada de gran autoridad a los ojos de los demás, por condiciones sociales, culturales o profesionales”*¹⁸. El tradicional paternalismo que ha acompañado el ejercicio de la medicina, el arraigo de la idea de que el médico sabe lo que hace y la concepción en la población de que

hay que cumplir y obedecer lo que el médico indica, producen en mi opinión, un efecto de poder en los médicos y en el resto de los integrantes del equipo de salud. Mientras más vulnerables y frágiles sean los pacientes, más probabilidades tienen de desarrollar relaciones de dependencia y por tanto se tornan más manipulables. Michel Foucault en su obra *“Vigilar y castigar”* de 1975, apoyándose en la constitución y ordenamiento de un hospital de París en 1661, hace un recorrido histórico, minucioso, describiendo cómo el médico fue acumulando cuotas significativas de poder en menos de 100 años hasta derivar jerárquicamente en una posición hegemónica por sobre el personal religioso y el enfermo terminar en posición de *“examen, inspección y visitas”* permanentes¹⁹. No perder estos puntos de vista, no negarlos, ni desconocerlos, es lo esencial para dosificar esta influencia y minimizar sus efectos en contra de la autonomía de los pacientes. Al respecto Pablo Simón pone de relieve las sugerencias que Faden y Beauchamp explicitan para minimizar el efecto deletéreo que las *“constricciones dependientes de rol”* ejercerían sobre la autonomía de los pacientes: *“el médico tiene obligación de controlar este tipo de manipulación en la medida de lo posible, explicando, por ejemplo el objetivo del consentimiento informado y el derecho de los pacientes a decidir por sí mismos”*²⁰.

Pablo Simón⁶ ve algunos matices en la manipulación, considerando en su opinión, que en algunos casos la manipulación de opciones podría llegar a ser aceptada por las personas, por lo que no vulnerarían la autonomía. En todo caso, la coacción y la manipulación se alejan del respeto a la dignidad de las personas y de la actitud dialógica y persuasiva que debiera caracterizar a la relación entre los equipos de salud y los pacientes. Diego Gracia resalta la definición de persuasión de Faden y Beauchamp, quienes la conceptualizan como *“la influencia intencional y lograda de inducir a una persona, mediante procedimientos racionales, a aceptar libremente las creencias, actitudes, valores, intenciones o acciones defendidos por el persuasor”*²¹. Pablo Simón⁶ considera como totalmente válido en sentido moral la aplicación de la persuasión. El procedimiento persuasivo incluye al otro, aporta argumentos y fundamentos racionales, pero no se inmiscuye en la decisión. Al aceptar al otro y su mundo valórico, es transparente y de largo aliento; no tendría que existir una urgencia en la decisión final, daría oportunidad para que se reconsideren sin presiones indebidas las decisiones que se tomen.

En relación a la toma de decisiones en salud, en primera instancia, todos tendríamos plena capacidad para ejercerlas²². Al considerar, como mencionamos al inicio, a todos los seres humanos como autónomos moralmente *“todos tendríamos las aptitudes necesarias para poder expresar la autonomía en todos sus actos”*²³. Ocurre que en determinadas condiciones médicas, de manera transitoria o permanente se pierde la posibilidad de ser capaces para elegir en torno a las intervenciones y tratamientos que se nos proponen. En los casos clínicos donde aparecen dudas o conflictos, la tarea es demostrar la no capacidad para decidir sobre determinadas acciones de salud que tendrían los pacientes y su grado de compromiso²². Otras condiciones médicas como los pacientes que sufren depresión, pacientes con compromiso del juicio de realidad, pacientes con dependencia a sustancias, ancianos con deterioro cognitivo o con demencia; podrían ser catalogados a priori como no capaces, aspecto enérgicamente rechazado por Pablo Simón⁶. Este autor enfatiza que cualquier persona incluso los menores, *“sólo pueden ser declarados incapaces después de una evaluación de la capacidad”*²³. Entretanto, somos capaces para tomar decisiones acerca de nuestra salud hasta que no se demuestre lo contrario²⁴. Lamentablemente es frecuente que los médicos no reconozcan cuándo se está comprometiendo la capacidad del paciente²⁵. El cuestionamiento y las dudas aparecen cuando se propone un tratamiento invasivo, doloroso o que reviste riesgos importantes y cuando el paciente rechaza el tratamiento o el procedimiento diagnóstico propuesto²⁶.

La dimensión del concepto de capacidad se ha ido desarrollando en paralelo a la teoría del consentimiento informado²². Los criterios para el ejercicio pleno de la autonomía o para determinar la validez de un consentimiento de tratamiento se sostienen en tres elementos²⁷. Primero; el paciente posee información adecuada relativa a la naturaleza y los propósitos del tratamiento o procedimiento propuesto, conoce sus riesgos, beneficios, las alternativas posibles a la indicación planteada, incluida la posibilidad de no aceptar. Segundo; la decisión se toma voluntariamente, libre de cualquier tipo de coacción externa. Tercero; tener plena capacidad para decidir²⁷.

Tal como habíamos mencionado al inicio, poseer capacidad para decidir significa que estamos dotados de una serie de aptitudes psicológicas: volitivas, cognitivas y afectivas que nos permiten conocer y valorar lo que se nos propone; tomar una decisión libre y expresarla²². Appelbaum²⁷ y Grisso²⁷ en 1995, plantean que el concepto de capacidad depende de 4

elementos (Ver Anexo 1). Primero; el paciente comprende la información que se le brinda en torno al diagnóstico, las exploraciones y exámenes que se requieren y el tratamiento médico propuesto. Segundo; el paciente es capaz de apreciar la situación global en la que se encuentra. Tercero; el paciente usa la razón para tomar una decisión plena dotada de sentido. Cuarto; el paciente comunica su decisión²⁷.

De las conceptualizaciones planteadas anteriormente pudiera inferirse que la comunicabilidad de la decisión no debiera revestir mayores dificultades²². Comprobar si el paciente ha comprendido los propósitos de la decisión tomada, sí debiera ser demostrada²². La capacidad es un concepto agudo, de lo inmediato, ya que es temporal y situacional. La comprobación de la misma debe ocurrir en el momento y lugar específico en donde el paciente debe tomar una decisión. Hay algunos casos en donde la incapacidad para tomar decisiones es permanente, por ejemplo estados vegetativos persistentes, demencias y estados psicóticos²². Desde mi punto de vista, la no capacidad no significa que se vulnere la dignidad de estos pacientes. Siempre puede informarse y consultar a tutores y representantes. Hoy en día, por ejemplo, han habido grandes avances en patologías psiquiátricas que cursan con compromiso del juicio de realidad, lográndose en estos pacientes progresos relevantes en el ejercicio de sus derechos. Siempre hay que intentar esforzarse por comunicar y explicar el objetivo de las intervenciones. Más adelante profundizaremos en la relación de algunas patologías psiquiátricas y la evaluación de la capacidad.

Existen estados que cursan con un compromiso transitorio de la capacidad para tomar decisiones en salud²². Tal es el caso de estados críticos, enfermedades metabólicas, pacientes quirúrgicos bajo sedación anestésica, desequilibrios hidro-electrolíticos y otros. Otros pacientes presentan limitaciones para el ejercicio de la capacidad. Estos últimos pudiesen decidir sobre procedimientos y tratamientos de bajo riesgo pero no sobre indicaciones de mayor complejidad²². En este tipo de pacientes ya se estaría aplicando el criterio de umbral, que abordaremos a continuación. En opinión de Faden²⁸ y Beauchamp²⁸, *“para efectos prácticos el concepto de capacidad parece funcionar como una línea divisoria que separa a los individuos en dos clases de sujetos: de un lado los incapaces y del otro los capaces”*²⁸. Pablo Simón⁶ se refiere a esta propuesta como un intento de ficción ya que es evidente que hay variaciones constantes en el grado de capacidad de los pacientes. Este autor establece que *“la capacidad hay que entenderla como un continuum entre la capacidad plena y la*

incapacidad total, pero lo cierto es que la realidad obliga a establecer líneas de corte en algún punto”²⁹. Toda vez que se llega a un punto límite, a un umbral, se cataloga al paciente como incapaz para tomar decisiones en salud⁶. James Drane³⁰ diseñó una “*Escala móvil de determinación de la capacidad*”, donde plantea que el umbral referido no es fijo, se mueve en función del tipo de decisión a tomar. Para este fin diseña tres niveles: nivel I para decisiones de intervención de alto beneficio y bajo riesgo, nivel II para intervenciones con balance riesgo/beneficio dudosos y el nivel III para decisiones que impliquen un rechazo a intervenciones de alto beneficio y de bajo riesgo³⁰. A cada nivel descrito le corresponde un estándar de capacidad determinado. Hay opiniones acerca de que esta aproximación es cercana al paternalismo, pero en mi opinión, si bien un mal uso pudiera ser contraproducente; su aplicación tiene un sentido pleno. Los médicos tienden a exigir a los pacientes estándares más altos a la hora de evaluar la capacidad para decidir sobre acciones de salud, cuando ésta se considera para tomar decisiones médicas de mayor riesgo³¹.

2. Algunos aspectos filosóficos asociados a la fundamentación del concepto de capacidad en la toma de decisiones en salud.

Pablo Simón⁶ considera que los aportes de Immanuel Kant (1724-1804) y de John Stuart Mill (1806-1873) han sido definitivos para la fundamentación filosófica de las tesis actuales del consentimiento informado. Como antecesores inmediatos de los aportes de ambos, este autor coloca la obra de tres representantes del contractualismo filosófico: Thomas Hobbes (1588-1679), John Locke (1632-1704) y Jean-Jacques Rousseau (1712-1778)⁶. Si bien los aportes de estos tres pensadores están llenos de variantes y temáticas individuales, Pablo Simón⁶ destaca cuatro características comunes del contractualismo que paso a reproducir íntegramente:

- a) Los hombres tienen una serie de derechos básicos o *naturales* en tanto que seres humanos, en tanto que *personas*³².
- b) En el principio los hombres se encuentran en un estado en el que no existen estructuras organizativas políticas explícitas de la colectividad, un *estado de naturaleza*, y cada uno defiende sus derechos frente a los demás de la mejor manera posible³².
- c) Finalmente, para defender mejor esos derechos deciden realizar un pacto, un *contrato social*³².

d) Del resultado de ese pacto nace una estructura social, la *sociedad civil*, que se dota de una *forma política de gobierno*³².

Según Diego Gracia¹⁰, las ideas kantianas sobre la autonomía tienen un punto de origen en la contraposición entre el orden físico y el orden moral, debate que marcó gran parte del período de la Ilustración. El orden relacionado con lo físico sería lo heterónomo y el de la moral sería lo autónomo¹⁰. Acorde a Immanuel Kant “*el hombre es persona por su capacidad para darse a sí mismo el imperativo categórico de la ley moral*”³³. Acorde a los análisis de Ana Escribar³⁴, Kant rechaza el fundamento metafísico de raíz aristotélica en relación a la búsqueda de la felicidad, descartándola como fuente para su imperativo categórico. Según esta autora, Kant rechaza además a la voluntad divina ya que negaría la autonomía de la voluntad misma, que es de hecho fundamental para un imperativo categórico³⁴. Por lo tanto ubica en la razón el principio *a priori* como ley objetiva de la moralidad³⁴. Propone un traspaso de esquema de razón pura a razón práctica. La búsqueda de lo *a priori* como fundamento de universalidad, razón práctica; es decir la misma razón pura pero aplicada ahora a la definición de principios *a priori* que configuran la buena voluntad³⁴. Voluntad como razón práctica misma, donde la forma o función *a priori* sería un principio racional *a priori* o “*imperativo categórico*”: “*manda absolutamente sin condiciones*”, es válido para todo ser racional, universalmente vinculante y define una obligación, un deber³⁴. La explicación del imperativo categórico queda formulada en sus distintos aspectos acorde los siguientes dos puntos:

-1era formulación: “*obra de tal modo, que la máxima de tu voluntad pueda valer siempre, al mismo tiempo, como principio de una legislación universal*”³⁵.

-2da formulación: “*obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo, y nunca solamente como un medio*”³⁶.

Los rasgos fundamentales del imperativo categórico según Escribar³⁴, apuntan a la autonomía, a la voluntad como autolegisladora, a la universalidad y al respeto. Para Kant el deber se encuentra en lo enunciado por el imperativo categórico, aproximar la máxima al imperativo categórico a escala universal, según plantea Ana Escribar³⁴. La voluntad no actuaría como autolegisladora si se ejecuta en función del logro de la felicidad, ya que entrarían intereses diversos perdiéndose universalidad³⁴. La universalidad de esa

autolegislación, autónoma, que proviene de la propia razón, es lo que hace al ser humano digno de respeto, constituye a la persona³⁴. La segunda formulación establece que los seres humanos establecen sus metas y presupuestos de forma individual y autónoma. Diego Gracia plantea que este imperativo “*es el deber por el deber, el imperativo que la pura razón se da a sí misma*”³⁷. De esta formulación también se deduce que en cualquier situación todos los seres humanos tienen una dignidad moral que amerita su respeto en todo momento. “Autonomía” implica actuar en libertad, fuera de coacciones externas. Tom Beauchamp³⁸, ha hecho la observación de que Kant no fue categórico cuando afirma que nunca podemos tratar al otro como medio para nuestros fines. Recalca el uso de “*...nunca solamente como un medio*”; si se obviara el significado íntegro de todos los elementos del enunciado, según Beauchamp no podría realizarse investigación alguna con seres humanos; ya que “*ese es un claro ejemplo en los que se trata a las personas como medios para los fines del investigador*”³⁸. De lo que se trata es que en todo momento las personas sean valoradas y respetadas por lo que representan, que siempre sean considerados sus derechos, “*incluso en los momentos en que se los utilice como medio para los fines de otros*”³⁸. Por ejemplo un consentimiento dialogado, explicitado, analizado por la persona participante del estudio y aprobado por esta, previo análisis detallado de toda la información suministrada, justificaría el trato como un medio para los fines del estudio.

Ya en pleno siglo XIX, uno de los máximos exponentes del utilitarismo anglosajón, John Stuart Mill³⁹ (1806-1873) se hace eco de la necesidad de exponer argumentos filosóficos acerca del significado de la libertad de los individuos. En 1859 escribe una obra fundamental para el liberalismo occidental “*Sobre la libertad*”³⁹. Desde la misma introducción, Stuart Mill aclara que la libertad que él sostiene no puede ser identificada con el libre albedrío, sino con algo más definitorio para el respeto de los individuos; “*el objeto de este ensayo no es el llamado libre arbitrio, sino la libertad social o civil, es decir, la naturaleza y los límites del poder que puede ejercer legítimamente la sociedad sobre el individuo*”⁴⁰. Pablo Simón⁶ y Diego Gracia¹⁰ han destacado la importancia de la obra de este pensador en defensa de la idea de la autonomía de los individuos. El único límite, la única excepción para que se modifique el pleno derecho de la libertad individual en la sociedad sería la obstaculización de la libertad y del ejercicio de la autonomía de los otros: “*el único objeto que autoriza a los hombres, individual o colectivamente, a turbar la libertad de acción de cualquiera de sus semejantes, es*

la propia defensa”..⁴¹. Más adelante en este mismo apartado Stuart Mill se refiere a la naturaleza inviolable que el cuerpo y la vida psíquica representan para el ser humano hasta nuestros días, aspecto relevante para los objetivos de esta tesis: *“En la parte que le concierne meramente a él, su independencia es, de derecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano”*⁴². Continuando con los notables aportes realizados hace ya casi dos siglos por este pensador, Stuart Mill le otorgaba un valor especial a la expresión libre de opiniones, y su oposición a cualquier forma de coacción o de manipulación que vulnere este derecho:

“Tales son las razones que hacen imperativo el que los seres humanos sean libres para formar sus opiniones y para expresarlas sin reservas; y tales las destructoras consecuencias que se producen para la inteligencia y por ella para la naturaleza moral del hombre, si esta libertad no se concede”..⁴³

2.1 Aspectos filosóficos vinculados con la relación entre paternalismo y autonomía.

Prosiguiendo con algunas reflexiones filosóficas más actuales, Tom L. Beauchamp, quien ha desarrollado el principlismo filosófico aplicándolo a los desafíos éticos en medicina, sostiene que *“cuando los principios bioéticos de autonomía y de beneficencia entran en conflicto surge el problema del paternalismo”*⁴⁴. En medicina existe paternalismo, cuando el profesional de la salud socava la autonomía de un paciente con el objetivo de otorgar un beneficio médico, pero sin su consentimiento⁴⁵. Esta postura continúa siendo defendida por algunos en situaciones de pacientes con capacidad disminuida o en pacientes completamente incapaces. Otros sólo justifican ciertas formas de paternalismo cuando las acciones de las personas sean *“irracionalmente arriesgadas, como rechazar un tratamiento médico que salve la vida de una persona en situación no terminal”*⁴⁴. Profundizando más con la excepcionalidad de una aplicación forzosa del paternalismo y de la necesidad de argumentos que justifiquen su aplicación este autor plantea:

“El paternalismo está justificado si, y sólo si, los daños que se eviten a la persona sean mayores que los daños o afrentas (si la hubo) causadas por la interferencia en su libertad, y siempre que ese trato se pueda justificar de modo universal, bajo circunstancias claramente similares”⁴⁶.

En mi opinión, la controversia radica en el lugar de relevancia en que se coloque a la evaluación de la capacidad para elegir autónomamente o no. Una discusión maniquea y extrema entre los defensores de la plena autonomía y los que sostienen aún el ejercicio a toda costa del paternalismo médico es estéril y puede incluso ser dañina para los pacientes. Diego Gracia¹⁰ ha hecho la observación de la necesidad de un balance entre la autonomía, la beneficencia y el principio bioético de justicia. Este autor¹⁰ plantea que en muchas ocasiones la beneficencia estaría por encima de la autonomía, en otras no y en muchas otras ocasiones el principio bioético de justicia debe mediar entre ellas. Al respecto resume: *“si la autonomía se lleva al extremo e intenta convertirse en principio absoluto y sin excepciones, conduce a aberraciones no menores que las del paternalismo beneficentista”*⁴⁷. Por su parte Tom Beauchamp insiste en lograr equilibrios sin extremar innecesariamente ninguna postura y propone *“enfoces más deliberativos caso a caso”*⁴⁶.

Para el grupo de pacientes que se encuentra bajo el cuidado de los médicos oncólogos, en la mayoría de los casos existe tiempo para que se promueva un análisis de las posibilidades en curso, de la evolución, de los efectos adversos y de las situaciones que podrían comprometer la capacidad para la toma de decisiones en salud. El objetivo es conceder relevancia a la evaluación de la capacidad mediante instrumentos disponibles, pero generando un marco de diálogo y reflexión con los pacientes. Por medio del diálogo y de una escucha activa podremos tener acceso al mundo de los valores de los pacientes. Diego Gracia ha planteado que la verdadera autonomía se comprueba mediante la demostración de la *“autenticidad”*⁹. Según este autor no debiera haber un choque ni una contradicción grave entre las elecciones de los pacientes y su sistema previo de valores, opiniones y actitudes; de ser así existirían poderosas razones para dudar de la capacidad y de la autonomía de la decisión tomada¹⁰. Este autor¹⁰ hace referencia explícita al grupo de pacientes que en los contextos hospitalarios se encuentran en una posición de vulnerabilidad, con patologías médicas graves y con cuadros psiquiátricos resultantes que comprometen su capacidad. Gracia recurre al recurso del *“no rechazo por parte del sujeto de su sistema de valores”* propuesto por Faden y Beauchamp, denominado: *“decisión negativamente auténtica”*⁴⁸. Es decir, a no ser que la persona exprese su rechazo a las concepciones valóricas que ha sostenido por años, debería considerarse como no libremente autónoma una toma de decisiones que se aparte de su conocido sistema previo de valoraciones¹⁰. Desde mi punto de vista se hacen necesarios otros fundamentos para

argumentar filosóficamente lo planteado recientemente. Para conocer las valoraciones e inclinaciones de los pacientes sería necesaria una comunicación efectiva en condiciones de simetría, puentes de diálogo con los pacientes y su familia que posibiliten el acceso a temas tan íntimos, privados y complejos. Analizaremos estos supuestos filosóficos en función del diálogo y la comunicación a continuación.

2.2 Aportes de las éticas discursivas y dialógicas.

La ética discursiva desarrollada por Karl-Otto Apel (1929) y Jürgen Habermas (1929) permite validar para la época actual un modelo donde prime la comunicación efectiva mediante el diálogo y el consenso rehabilitando a la ética y a la razón práctica en su sentido público y responsable, acorde a los análisis de Raúl Villarroel⁴⁹. Ha sido desarrollada por estos autores con un acento eminente sobre lo público, la democracia participativa y un énfasis de lo correcto por sobre contenidos buenos o ideales. Apel apoyándose en el formalismo kantiano, en las condiciones de posibilidad y validez, realiza un desplazamiento desde la conciencia hacia el lenguaje, sobre todo hacia la pragmática del lenguaje; la dimensión correspondiente a la relación del signo lingüístico con los usuarios o intérpretes de tales signos, según Villarroel⁴⁹. De la conciencia individual, desde el yo del sujeto, desde donde emanaba la pretendida validez objetiva se produce un desplazamiento hacia la pragmática del lenguaje, colocando en la intersubjetividad esta pretensión⁴⁹. En esta pragmática se hallarían las condiciones de posibilidad de todo conocimiento constituyéndose así una ética de la comunicación⁵⁰. Apel⁵⁰ diseña un entramado organizado en dos partes, la parte A y la parte B. La primera incluye una norma básica o metanorma formal de procedimientos que excluye toda posibilidad de coacción o violencia en favor del uso de argumentos y del consenso para abordar los conflictos de intereses, según Villarroel⁴⁹. El diálogo que se establece argumentativamente se denomina discurso práctico, donde no sólo se incluye a las partes integrantes del conflicto en cuestión, sino también a todos los posibles afectados por los resultados del consenso por lograr⁴⁹. Acorde a lo sugerido por Villarroel⁴⁹, esta metanorma formal procedimental sería a priori y universal. La parte B estaría vinculada con el contexto de aplicación, con las condiciones históricas de aplicación, relacionadas con las dificultades que en la vida concreta de los individuos pudieran darse para la aplicación fidedigna de la norma básica, recurriéndose entonces al empleo de recursos estratégicos⁴⁹. Apel⁵⁰ propone un

elemento, a mi juicio de cierto matiz axiológico, que sería una invocación a una ética de la responsabilidad, es decir, un compromiso frente al sistema de autoafirmación sin renunciar a la validez universal contenida en la norma básica. Se pretende que en el largo plazo se obtenga la comunidad ideal de la comunicación, el esfuerzo debe estar conducido a acortar la distancia entre la comunidad real de la comunicación y la comunidad ideal de comunicación. La responsabilidad vista de esta manera, en mi opinión, sería un presupuesto que requeriría de condiciones de aprendizaje, difícil considerarla como una condición autónoma de los seres humanos.

Según ha sugerido Raúl Villarroel⁴⁹, Habermas por su parte, intenta darle nuevo cuerpo a la función coordinadora de la razón. Primeramente, en sintonía con la ética discursiva de Apel, aboga por colocar el debate y la deliberación en la interacción pública y dialogante entre todos los participantes involucrados, desplazándose desde el debate individual kantiano⁴⁹. A continuación plantea que la racionalidad es el soporte de lo razonable y como tercer punto ve a la justicia como un procedimiento, no como imperativo, evitándose dotar al debate moral de contenidos específicos⁴⁹. En mi opinión el mero hecho de asumir una posición proclive al diálogo, a la escucha activa, a la consideración plena del otro como ser racional en condiciones de igualdad, representaría de por sí, un contenido elaborado. La situación ideal del discurso consistiría en un procedimiento, sin contenidos aparentes, tal como mencioné anteriormente, que otorgaría condiciones de horizontalidad y simetría para todos los participantes en el diálogo, los cuales recíprocamente tienen las mismas oportunidades para plantear sus opiniones y argumentos. Tiene un matiz muy pro activo: las personas se comprometen en un diálogo simétrico y recíproco con la idea de alcanzar un entendimiento compartido⁵¹.

He dedicado la parte final de este apartado a estos dos autores con toda intención. Si bien la idea es dar argumentos que enfatizen la importancia de evaluar la capacidad en la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos, el proceso íntegro tiene una gran dimensión comunicativa basada en el diálogo respetuoso y simétrico. Tal como mencionáramos anteriormente, se deben dar condiciones de cercanía y de comunicación para conocer el sistema de valores de los pacientes. Para Diego Gracia¹⁰, como ya señalamos, la “*autenticidad*” sería la gran prueba de la condición de autonomía. En mi opinión las éticas discursivas, al estar inspiradas en la simetría y la horizontalidad, en el respeto hacia el otro,

ofrecen un procedimiento para que los seres humanos inicien un diálogo activo. De una manera más profunda, reconociendo la influencia de Habermas y Apel, Adela Cortina⁵² propone un procedimiento dialógico que va más allá de las lógicas argumentativas. Esta autora en su libro “*Ética de la razón cordial*” enfatiza la relevancia de una comunicación más humana donde se incluyan aspectos emocionales, sentimientos, la capacidad de las personas para colocarse en el lugar afectivo del otro, la empatía, el compadecerse por el sufrimiento y la fragilidad del otro⁵³. A esta ética la denomina *ehtica cordis* o *ética de la razón cordial*⁵². Podría considerarse que la *ética cordial* va un paso más allá de las éticas discursivas-dialógicas, y constituiría una respuesta a las críticas de las éticas sustancialistas cuando cuestionan el universalismo moral propuesto por las éticas procedimentales, como abstracto y vacío⁵⁴. En este tipo de diálogo veo las herramientas necesarias para contrarrestar el influjo de las posturas paternalistas en medicina que socavan el pleno ejercicio de la autonomía y los derechos de los pacientes.

3. Marco jurídico en Chile y sus límites.

Existen pocos estudios en Chile que aborden temáticas relativas a la capacidad para la toma de decisiones en salud. Bórquez⁵⁵, Raineri⁵⁵ y Bravo⁵⁵ en el año 2004, realizaron una revisión conceptual del tema. Este estudio prosiguió con una investigación cualitativa, publicándose dos artículos en los años 2007 y 2008. La primera parte de la investigación se centró en explorar descriptivamente la noción de capacidad que mostraban médicos y abogados⁵⁶. La segunda parte publicada en el año 2008, versó acerca de las actitudes que tanto médicos, como abogados, mostraban ante el uso de una guía o protocolo para realizar evaluaciones de capacidad⁵⁷.

El primer artículo mencionado del año 2004, coloca a la capacidad como parte inherente al proceso del consentimiento informado y resalta la importancia ética de su consideración en relación a la ética principialista⁵⁵. En dicho artículo, el acento del concepto de capacidad está centrado en la dimensión psicológica del término; como habilidades afectivas, cognitivas y volitivas⁵⁵. Es interesante como en este primer trabajo se refieren, a este término como *capacidad sanitaria*, intentando en mi opinión, establecer una diferencia con la denominada capacidad legal. Estas autoras acotan el término sanitario en el sentido estricto de sus decisiones sobre la salud en un momento concreto y específico, de manera tal *que no dice*

*nada de la capacidad para tomar otras decisiones, ni es un juicio respecto de la capacidad legal*⁵⁵.

Relacionado en forma directa con el problema a desarrollar en esta investigación, resaltaría el hecho del contexto actual, distinto al año en el que fue concebido este primer artículo, 2004; con un nuevo marco legal que regula las atenciones de salud en Chile. La Ley Número 20.584, vigente en Chile desde el 1 de octubre de 2012, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, contiene varios artículos que apuntan a obligaciones de orden legal relacionadas con la determinación de la capacidad para la toma de decisiones en salud¹. En su párrafo 4to, artículo 10; establece que:

“toda persona tiene derecho a ser informada en forma oportuna y de manera comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional”¹.

En el párrafo 6to, “De la autonomía de las personas en su atención de salud”, artículo 14, la ley establece lo siguiente:

“Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16. Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible, según lo establecido en el artículo 10. En ningún caso el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio”¹.

En el artículo 16 se establece lo siguiente:

“La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte”¹.

Tomando en cuenta el nuevo marco legal, quisiera desarrollar un aspecto que considero relevante para los efectos de la presente investigación. En el primer artículo referido de Gladys Bórquez et al., se plantea la importancia de considerar a la evaluación de la capacidad como *“prudencial, por cuanto no existen ni criterios, ni estándares, ni protocolos consensuados para realizarla en forma objetiva y consensuada”*⁵⁵. Estas autoras⁵⁵ plantean además la falta de claridad o el vacío operacional que supone la solicitud de evaluación de la capacidad. Si existe controversia sobre la autonomía o el grado de capacidad, se solicitan opiniones a psiquiatras, neurólogos o psicólogos, los cuales emiten una opinión técnica, distante de lo acontecido durante el proceso de tratamiento llevado a cabo por el médico tratante⁵⁵.

Sin embargo el artículo 10 de la Ley 20.584 personaliza directamente al médico tratante, por lo tanto, los médicos oncólogos deben de realizar en algún sentido, mediciones de capacidad para poder proceder con las indicaciones médicas que requieran sus pacientes. Habitualmente los tratamientos oncológicos tienden a ser extensos, por lo que la alianza terapéutica y el vínculo ganado en el transcurso de este proceso constituyen un presupuesto necesario para informar las decisiones relevantes que emanen de las evaluaciones de la capacidad. Esta información debiera ser comunicada por los oncólogos tratantes independientemente que se requieran informes u opiniones de peritos u otros especialistas.

En relación a la ley expuesta, me parece prudente considerar los análisis y observaciones que Paul Ricoeur ha hecho acerca del cumplimiento de las leyes y los conflictos éticos, sobre todo lo referido a lo que él denomina *“el momento de la sabiduría práctica”*⁵⁸. Este filósofo francés sostiene que el riesgo del consecuencialismo filosófico es la arbitrariedad vacía que puede llegar a representar una toma de decisiones en ética que no tenga un sentido más allá del mero cumplimiento de la legalidad imperante⁵⁸. Aunque las leyes estén sofisticadamente diseñadas, incluso si son concebidas plebiscitariamente, incluyendo no sólo criterios filosóficos y del derecho constitucional, sino el criterio directo de las comunidades, siempre encontrarán obstáculos en el camino. Es inevitable la aparición de conflictos en ética, siempre aparecen aspectos nuevos en la vida humana que chocan con las normativas vigentes.

Según Ana Escribár, Ricoeur propone recurrir a un recurso que permita definir si es válido o legítimo hacer excepciones al objetivo ético planteado *“de una vida buena con otros y para otros dentro de instituciones justas”*⁵⁹. No invalida el respeto y el peso de la ley, ni su universalidad, ya que garantiza la regulación necesaria que se requiere en la búsqueda de la

vida buena⁵⁸. Kant colocó el acento en la universalidad y en que las máximas lograrán esa condición, pero no sopesó el respeto a lo singular, a lo individual, a las diferencias que configuran la pluralidad de las sociedades, acorde a Ana Escribár⁵⁸. Justamente lo que intenta Ricoeur es una propuesta para que en caso de conflicto se tenga en cuenta la singularidad de los seres humanos.

En mi opinión la propuesta de Ricoeur, sobre todo lo referido al momento de la sabiduría práctica; podría ser de gran relevancia en situaciones de decisión clínica apremiante. En estas circunstancias es cuando habitualmente se requieren de criterios que orienten acerca de la legitimidad o no de excepciones en la aplicación de los principios bioéticos. Concretamente en el IX estudio, alude al término bioética y la ubica en el terreno de aplicación del “*juicio prudencial*”⁶⁰. Dos aspectos, donde abundan conflictos éticos en la medicina contemporánea llaman su atención, los problemas del comienzo y de final de la vida⁶¹. En relación a este último, aborda lo relacionado con “*la verdad*” del pronóstico ominoso a las cuales se enfrentan médicos y pacientes⁶¹. Para este autor se establece una separación entre dos bloques: se dice la verdad por respeto irrestricto a la ley “*que no admite excepciones*” o se miente “*para no debilitar al enfermo que lucha contra la muerte*”⁶². Al respecto propone regirse por los elementos creativos que aporta el ejercicio de la sabiduría práctica, según plantea Ana Escribár⁵⁸. Reconoce que “*mentir*” en la circunstancia de un enfermo terminal concreto podría suceder como excepción a la regla, pero cuestiona que la sabiduría práctica establezca como método permanente, precisamente lo que sólo concibe como toma de decisión excepcional⁶³. Tampoco cree que las leyes puedan hacer algo por el dolor y el sufrimiento que pesa sobre los pacientes terminales y sobre el personal sanitario encargado de comunicar a los dolientes su destino⁶¹. Propone recurrir a la “*compasión*” y a la “*dosificación*” de esta verdad⁶³. En el fondo, Ricoeur vuelve a apelar a elementos teleológicos y deontológicos, pero sin que se genere una visión maniquea entre ambos enfoques filosóficos para abordar los dilemas bioéticos. Decir la verdad porque así lo exigen los códigos deontológicos médicos y las leyes versus la forma en la cual se comunica la misma, sin pasar por encima de lo que estipulan dichas normas. Este filósofo deja planteado que estos análisis debieran guiar en el futuro las discusiones que versan acerca de la obstinación terapéutica y la eutanasia⁶¹.

4- Rol de la psiquiatría de enlace

La psiquiatría de enlace e interconsulta se dedica al estudio de la relación entre los trastornos médicos y psiquiátricos⁶⁴. Los psiquiatras actúan como consultores de otros médicos o de otros integrantes de los equipos de salud en el contexto del hospital general⁶⁴. Generalmente los médicos, cirujanos e internistas solicitan apoyo para cuadros sintomáticos específicos de la esfera mental que se han asociado a la patología médica, objeto de estudio y de tratamiento⁶⁴. En otras ocasiones se debe a la exacerbación de síntomas en pacientes con patologías en psiquiatría debido al reciente diagnóstico de una patología médica (Ver Anexo 2). La relación entre los síntomas psiquiátricos y las enfermedades médicas se da en un doble sentido: muchos cuadros médicos producen síntomas psiquiátricos per se⁶⁴. El delirium, complicación neuropsiquiátrica que afecta la conducta, ostenta cifras superiores al 10 % en pacientes hospitalizados por enfermedades de origen somático⁶⁴. Los estados mentales que cursan con compromiso de juicio de realidad y los trastornos de personalidad graves dificultan la implementación de los esquemas de tratamiento en pacientes con patologías somáticas³¹. Por otra parte los pacientes con enfermedades médicas crónicas no transmisibles exhiben altas tasas de trastornos ansiosos, anímicos y de abuso de sustancias⁶⁴.

Esta subespecialidad dentro de la psiquiatría comenzó a desarrollarse en EE.UU entre los años 1920 y 1930 como parte del desarrollo de las unidades de psiquiatría y del movimiento de medicina psicosomática en los hospitales generales³¹. Un grupo importante de psicoanalistas contribuyeron en este campo con varias teorías acerca de las enfermedades psicosomáticas³¹. Entre 1960 y 1970 ocurrió el despegue de esta sub-especialización con la expansión de numerosas unidades de psiquiatría adosadas a los hospitales generales y la aparición de literatura científica específica³¹. Desde el año 2003 en adelante comenzaron los procesos de acreditación para esta sub-especialización en EE.UU, con énfasis en el trabajo interdisciplinario en los equipos de salud tanto en el nivel primario como secundario de salud⁶⁵.

Es necesario hacer una distinción en la terminología empleada para este aspecto de la psiquiatría actual. Habitualmente suele denominarse psiquiatría de interconsulta y enlace, pero se trataría de dos significados diferentes. Un servicio de interconsultas se limita solamente a cumplir con los requerimientos solicitados por otro médico que requiere que se realice un diagnóstico y se proponga un tratamiento específico⁶⁶. La denominación de enlace, apunta al

trabajo interdisciplinario, donde el psiquiatra forma parte activa del equipo de salud en la toma de decisiones integrales en beneficio del paciente⁶⁶. Esta denominación es a mi juicio la que mejor la caracteriza. A algunos autores como Hackett⁶⁷, les parece innecesario, pero tal denominación ha terminado por instalarse en la literatura y en la organización de los servicios de salud.

En los últimos años ha habido además una mayor demanda de psiquiatras para que se integren a los equipos de salud de determinadas áreas del hospital general. En estas unidades ocurre el manejo de la mayoría de las llamadas enfermedades catastróficas que son aquellas patologías graves que implican riesgo vital y representan además un alto costo económico. En Chile muchas disponen de la Cobertura Adicional para Enfermedades Catastróficas en el plan GES (Garantías Explícitas de Salud). Las más significativas son las unidades de cuidados intensivos (UCI), las unidades de hemodiálisis, las unidades de cirugía, las unidades de trasplante y las unidades de psicooncología.

Es común que en las UCI se asistan a pacientes que experimentan altos niveles de ansiedad, depresión y delirium⁶⁴. Es una unidad donde lamentablemente y de manera inevitable, a mi juicio por la naturaleza misma de lo que ocurre en ese espacio del hospital general; se desarrollan altos niveles de stress en los pacientes y en los equipos médicos. Los equipos de salud asisten con frecuencia a paros cardíacos, muertes y catástrofes⁶⁴.

En el caso de las unidades de hemodiálisis los pacientes con patologías renales graves que derivan en insuficiencia de este órgano, se enfrentan de por vida a una enfermedad restrictiva e irreversible, desarrollando una gran dependencia de los cuidadores, enfermeras, auxiliares paramédicos y médicos, que les facilitan el acceso a las máquinas que les garantizan su vida. Son altas las tasas de depresión en estos pacientes y no es raro el suicidio⁶⁴.

Otro ejemplo son las unidades quirúrgicas y pabellones. Existe evidencia que los pacientes que serán sometidos a cirugía, mientras más información concreta tengan acerca del procedimiento, de las vías y sondas que se les colocarán, de las características del despertar post-anestesia, del dolor previsto, obtendrán períodos post-operatorios más confortables y con menor incidencia de complicaciones⁶⁴.

En las unidades de trasplante los psiquiatras y psicólogos acompañan durante todo el proceso al paciente y sus familiares, dado los altos niveles de ansiedad que se presentan habitualmente,

producidos por el tenso tiempo de espera del órgano, el miedo a la muerte, al rechazo inmunológico del órgano y la adaptación a la vida después del trasplante⁶⁴.

En el contexto del hospital general la determinación de la incapacidad es solicitada habitualmente a psiquiatras o neurólogos³¹. La evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud debe ser una destreza central en los psiquiatras que trabajan en contextos hospitalarios³¹.

Con frecuencia se solicitan evaluaciones por incumplimiento o rechazo a consentir el tratamiento propuesto. Sostenemos que la decisión de rechazar tratamientos en medicina y en especial en oncología está determinada por múltiples aristas interpretativas. Una transferencia negativa hacia el médico tratante, o dificultades en la alianza terapéutica pudieran ocasionar incumplimiento o incluso rechazos a tratamientos médicos propuestos⁶⁴. Tal como aparece señalado en el (Anexo 2), el psiquiatra debiera realizar una evaluación clínica cuidadosa para determinar si la condición mental del paciente o la presencia de determinados síntomas ansiosos o anímicos, pudieran relacionarse con el rechazo. Estaríamos entrando de lleno en el terreno de la evaluación de la capacidad. Para complejizar aún más el tema, las patologías en psiquiatría tienen distintos grados y puede existir el caso de pacientes con diagnósticos categóricos en esta área que puedan ser capaces de tomar decisiones en salud.. Existe además la posibilidad de que el paciente haya manifestado voluntades anticipadas en relación a rechazar determinados tratamientos oncológicos. Este hecho en sí no nos asegura nada, ya que las personas pudieran cambiar de opinión, a pesar de haber esgrimido en el pasado determinadas posiciones respecto del cáncer y su tratamiento. Un estudio del ámbito geriátrico, publicado por Sulmasy⁶⁸ et al, plantea que los pacientes terminales varían considerablemente el papel que asignan a sus seres queridos y a los médicos en caso de que ya no puedan hablar por sí mismos. Este estudio afirma que algunos pacientes optarían por juicios de sustitución, otros delegarían en médicos o en sus seres queridos, en función de *“lo que ellos creen que es mejor”*; pero la mayoría optaría por una combinación de ambos enfoques⁶⁸. Tampoco la evaluación de la capacidad es algo simple, lineal o de solución de dilema. Debe de haber un ambiente de empatía y compasión. En caso de que se detecte algún problema que afecte la comprensión, el juicio de realidad o el ánimo se debe proponer una conducta terapéutica determinada. En caso contrario los psiquiatras deben velar, dentro del equipo de salud, por que se respete la decisión del paciente sin que este se sienta juzgado o

evaluado por sus opciones. El paternalismo médico o del equipo de salud involucrado pueden inferir culpa o rechazo hacia los pacientes que niegan tratarse. Acoger a la familia es otro aspecto a considerar. En muchas ocasiones pueden existir diferencias de opiniones en los sistemas familiares en relación a las decisiones en salud de alguno de sus miembros, generando conflictos emocionales en dichos sistemas. En relación con este aspecto, el estudio de Sulmasy⁶⁸ et al. de 2007 plantea que es más útil y provechoso aplicar un criterio de “*planificación anticipada de la atención*”, donde se incluyan aspectos concretos de los cuidados médicos específicos en caso de incapacidad para decidir; que estrategias generales e inespecíficas de las llamadas “*voluntades anticipadas*”⁶⁸.

5. Psicooncología

La psicooncología estudia el impacto del cáncer en la función psicológica de los pacientes y sus familiares³¹. Los nuevos protocolos de tratamiento han convertido al cáncer de enfermedad incurable, a crónica y en muchos casos curable⁶⁴. Esta evolución ha contribuido objetivamente al desarrollo de los aspectos psiquiátricos y psicológicos vinculados al cáncer⁶⁹. En EE.UU al año del diagnóstico de cáncer, la mitad de las personas continúa viva 5 años después⁷⁰. El énfasis, el acento de los esfuerzos en esta área, está dirigido a contribuir a una mejor calidad de vida de los pacientes⁶⁹. Son frecuentes los trastornos de adaptación, el trastorno depresivo mayor y el delirium⁶⁹.

El trastorno adaptativo es el más frecuente, aparece en un 19.4% de los pacientes oncológicos en sus tres variables: ansioso, depresivo y mixto⁷¹. Los trastornos depresivos ostentan cifras que oscilan entre un 16 y un 22% en estos pacientes⁷¹. Se plantea que el principal gatillante es precisamente, el peso psicológico de saber que se tiene cáncer⁶⁹. Los pacientes oncológicos verbalizan sentimientos de miedo a la muerte, a la desfiguración, al abandono y a convertirse en una pesada carga económica para sus familiares⁷². Los pacientes deprimidos, sobre todo en los casos de episodios moderados a graves, expresan sentimientos de desesperanza y pensamientos con contenidos pesimistas⁶⁹. Estos cuadros depresivos pueden cursar con una merma en la capacidad para tomar decisiones en salud⁷³. Este grupo de pacientes, además de objetivarse este probable déficit en la capacidad mediante algún tipo de instrumento o evaluación ad hoc, necesitan apoyo psicoterapéutico y en los casos más graves apoyo psicofarmacológico⁷³. En muchas ocasiones se obtienen resultados favorables, retomando el

paciente, plena autonomía y capacidad para decidir. Los pacientes oncológicos verbalizan ideación suicida con mucha frecuencia, aunque el suicidio es sólo ligeramente superior a la población general⁶⁴. Algunos subtipos de cáncer se asocian a mayores tasas de suicidio sobre todo en hombres: cáncer de páncreas, gástrico, orofaringe y pulmón⁷³. Este último grupo de pacientes debido a la ideación suicida descrita adhiere con dificultad a las indicaciones médicas y rechaza esquemas terapéuticos propuestos con mayor frecuencia⁷³. Los equipos de psicooncología funcionan integrados plenamente al trabajo diario de las unidades de hospitalización oncológica. El acento está colocado en dar apoyo psicológico y psiquiátrico a los pacientes que lo requieran y a sus familiares⁶⁹. En los pacientes más graves, en estado terminal, con frecuencia se presentan dificultades en torno a las decisiones de final de la vida, sobre todo si mantuvieron cuadros psiquiátricos sin tratamiento, ni apoyo familiar⁶⁸.

Los integrantes de las unidades de psicooncología deben estar pendientes de las fluctuaciones anímicas y cognitivas de los pacientes. Deben además, asesorar a los médicos tratantes en cuanto a si los cuadros pesquisados pudieran o no comprometer en algún grado la capacidad de los pacientes para tomar decisiones en salud. Por otro lado estar atentos a no sobre-diagnosticar a los pacientes pudiendo incurrirse en un no respeto de las decisiones autónomas de los mismos y de su sistema de valores.

6. Aspectos específicos de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en el paciente oncológico.

Para el caso de la oncología y de los pacientes terminales hay determinados aspectos que merecen ser analizados en torno a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Muchos pacientes con patologías oncológicas reciben tratamientos y protocolos por más de dos años e incluso más⁷⁰. Durante este período, los pacientes pasan por distintas fases emocionales y puede modificarse la percepción que tienen acerca del tratamiento, independientemente de lo que anticipadamente hayan manifestado⁷¹. Son muy frecuentes, como comentaremos más adelante, cuadros psiquiátricos que pudieran comprometer la capacidad para decidir²². Tiende a existir confusión en los clínicos si el rechazo a un tratamiento, por ejemplo, es o no debido a fluctuaciones anímicas y cognitivas, o si es una petición genuina, autónoma en un paciente capaz²². De ahí la importancia de contar con instrumentos o guías clínicas ad hoc para evaluar la capacidad. A mi juicio, este único aspecto

no garantiza el respeto por la autonomía de los pacientes. En el caso de la oncología, son muy frecuentes los diagnósticos de trastornos adaptativos, depresión, ansiedad y delirium⁷¹. Todos ellos podrían mermar o limitar la capacidad. Afortunadamente existen tratamientos efectivos para muchos de estos estados, restableciéndose la plena autonomía de los pacientes oncológicos. Una aplicación rutinaria de instrumentos de diagnóstico es simplemente una descripción inicial. La evaluación de la capacidad es un hecho clínico, los instrumentos colaboran, ayudan, pero no son infalibles²². Como mencionamos anteriormente, Diego Gracia¹⁰ considera que es necesario conocer y verificar si las decisiones chocan con el sistema de valores transmitido previamente por el paciente. En mi opinión establecer una comunicación efectiva, basada en la escucha activa y empática, en un diálogo simétrico, permitirá tener acceso a esa información valiosa. Los instrumentos de evaluación muy útiles en sí mismos, permitirían además objetivar hasta cierto punto rasgos clínicos, cognitivos y afectivos relacionados con la capacidad para decidir en salud. Si se llegaran a protocolizar y a establecer como documentos de uso permanente en la ficha clínica, estos pudieran contribuir a su difusión y familiarización por parte de los clínicos.

Algunos tipos de cáncer de mama, algunas variedades de linfomas, mieloma múltiple y leucemias, por nombrar solamente algunas patologías, pueden ser tratados con éxito mediante variados protocolos de tratamiento⁷⁴. Para el cáncer de mama existen distintas posibilidades quirúrgicas, de quimioterapia y de radioterapia⁷⁵. En relación a algunos subtipos de linfoma, mieloma múltiple y tipos de leucemia existen tratamientos farmacológicos, radioterapia y la posibilidad de optar por un trasplante de médula ósea⁷⁴. Es conocido que muchos de estos tratamientos quimioterapéuticos, fármacos como los corticoides y distintas complicaciones metabólicas e infecciosas, frecuentemente en los casos mencionados; ocasionan cuadros de delirium que merman la capacidad para decidir en estos pacientes⁷⁶. El delirium es la complicación neuropsiquiátrica más común en los pacientes con cáncer⁷⁶. La prevalencia de esta complicación oscila entre un 10 a un 30% en los pacientes oncológicos hospitalizados y en los pacientes terminales aumenta a un 85%⁷⁶. Para el caso de los pacientes con trasplante de médula ósea, los cuadros de delirium ocurren en más del 50% de los casos durante las 4 primeras semanas después de efectuado este procedimiento⁷⁶. El delirium puede comprometer en distintos grados el juicio de realidad, las capacidades cognitivas, la afectividad y la conducta de los pacientes⁷⁶. Más allá de realizar la evaluación de la capacidad, en el momento

y lugar precisos, los datos planteados arrojan que si bien no pueden tomarse medidas preventivas para mejorar la capacidad; si se puede aspirar a estandarizar la información que se entrega acerca de las probables complicaciones a pacientes y familiares²². Esto permitiría cierta anticipación en las estrategias de sustitución de la voluntad de los pacientes incapaces para tomar decisiones relativas a su salud. Hay otras complicaciones asociadas a los pacientes con cáncer que son frecuentes y que potencialmente pudieran disminuir la capacidad en la toma de decisiones que expusimos en el apartado anterior, como los cuadros de ansiedad y angustia severos y los episodios depresivos de mayor gravedad. Es posible anticiparse a esta situación informando de todas las posibilidades existentes a los pacientes y su familia.

La presente investigación está centrada en los problemas que afectan la capacidad para decidir en salud de los pacientes oncológicos y cómo los médicos oncólogos enfrentan esta compleja tarea. Existen instrumentos y escalas como el índice de Karnofsky⁷⁷ y la escala ECOG⁷⁸, que permiten tener una aproximación acerca del estado general y performance global de los pacientes oncológicos. Ambas determinan el estado clínico del paciente. Pudiera existir cierta confusión sobre todo con el índice de Karnofsky, por varias décadas muy usado en oncología, ya que uno de sus acápites hace alusión al vocablo capacidad. Es necesario aclarar que es una descripción del estado clínico en relación a la patología oncológica en tratamiento. Para el caso del índice de Karnofsky *“capaz de realizar las actividades normales; signos o síntomas sin importancia de la enfermedad”*⁷⁷. En la ECOG (East Cooperative Oncology Group) aparece *“completamente activo, capaz de realizar toda actividad previa a la enfermedad sin restricciones”*⁷⁸. En el personal de salud y en los médicos pudiera producirse cierto alcance de similitud con el significado del término de capacidad para la toma de decisiones en salud, concepto directriz de esta tesis. Otra observación que podría ser de utilidad en relación a ambas escalas es que los pacientes más comprometidos clínicamente, con valoraciones de performance status negativas, reflejadas en las escalas nombradas; debieran tener evaluaciones periódicas de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Este sería el grupo de mayor fragilidad y vulnerabilidad, que habitualmente tendrá que tomar decisiones de peso acerca de tratamientos invasivos, cirugías y otros.

7- Aplicación de instrumentos para evaluar capacidad.

En EE.UU es donde se han desarrollado la mayor cantidad de instrumentos de evaluación de la capacidad⁶. Esto tendría varias explicaciones, pero podríamos afirmar que los estudios en torno a la capacidad para la toma de decisiones en salud se han gestado en paralelo al desarrollo de las tesis del consentimiento informado²². El auge de la teoría del consentimiento informado tuvo su origen a partir de las concepciones de los sistemas legales anglosajones, especialmente EE.UU⁶. Otro hecho relevante, fue la creación de la primera “Carta de Derechos del Paciente” en 1973 en EE.UU, hasta que dos años después el Estado de Minnesota, en 1975, equiparó al estatuto de ley estatal una carta de derechos de los pacientes⁶. Fue muy definitorio el nacimiento en los 70’ de la bioética como disciplina, el Informe Belmont, y el principalismo con el *“aterrizaje de la idea de autonomía moral en el mundo de la medicina”*⁷⁹.

Por tanto nos interesa explorar la realidad chilena. ¿Están preocupados los médicos por evaluar la capacidad de los pacientes? ¿Usan algún tipo de instrumento para objetivar el estado de incapacidad de los pacientes? Como anticipación, podríamos afirmar, que la ley 20.584 al menos jurídicamente, intenta dar peso a la autonomía y a los derechos de los pacientes⁶. En un estudio del año 2007, Bórquez⁵⁶ et al. señalan *“la no existencia de instrumentos estandarizados y compartidos en Chile”* para evaluar la capacidad para decidir en salud. En este mismo estudio se documenta la confusión conceptual que el mismo término genera entre abogados y médicos⁵⁶.

Existen artículos como los citados al inicio, que plantean que en EE.UU existe una demora en detectar los problemas relativos a la capacidad²⁴. Pablo Simón²² considera que los médicos generales siempre han evaluado este ítem, pero de manera rudimentaria, sin sistematización, usando criterios muy personales. Psiquiatras y neurólogos son llamados con frecuencia para cumplir este rol y usan herramientas, como el test de Weschler o el Mini metal test de Folstein para funciones cognitivas²². La dificultad de estas pruebas es que fueron diseñadas para otros fines, y se utilizan fuera de sus objetivos de utilidad original para documentar la incapacidad²²

En mi opinión, sería prudente validar documentos de evaluación de la capacidad en Chile, o diseñar estrategias para su estudio. Es probable que dado el nuevo escenario que la Ley 20.584 pudiera generar, se termine imponiendo esta necesidad.. En el caso de los pacientes que cursan con enfermedades neoplásicas, como ya hemos señalado, sería prudente que los oncólogos se

familiaricen con los aspectos clínicos que pueden llegar a comprometer la capacidad para tomar decisiones clínicas en dichos pacientes. Veo en la información clara, oportuna, lo más abarcadora posible en torno al pronóstico y a los efectos de los tratamientos, las claves de salvaguarda de los derechos de los pacientes con capacidad disminuida o no capaces. Los médicos tratantes debieran aplicar instrumentos para objetivar, pero esto aisladamente no debiera ser suficiente. En los servicios de oncología, con unidades de psicooncología incorporadas, el trabajo pudiera estar más estructurado para estos fines.

Existen instrumentos ad-hoc para la evaluación de la capacidad. Algunos con una modalidad en entrevistas, otros como guías clínicas para extraer información y establecer un diagnóstico²². Otros tipos serían los protocolos estructurados o semi estructurados, con un sistema de puntaje para determinar el grado de incapacidad. Ejemplos de esto último serían el Aid to Capacity Evaluation (ACE) desarrollado por Etchels⁸⁰ et al. en 1999 y el McCAT-T para la toma de decisiones clínicas desarrollado por Grisso⁸¹ & Appelbaum⁸¹ en 1998.

Appelbaum²⁷ y Roth²⁷ en 1982, publicaron un esbozo que fue pionero en la investigación de la capacidad. Sus cuatro elementos centrales persisten en muchos documentos más actuales. Posteriormente Appelbaum⁸¹ y Grisso⁸¹ en 1997, desarrollaron otro instrumento, el MacCAT-T; el cual tiene una versión de aplicación clínica y otra para investigación (ver Anexo 3). Una alternativa la constituye el Aid to Capacity Evaluation (ACE), desarrollado en Toronto por Etchels⁸⁰ en 1999. Desde mi punto de vista, esta última escala integra las dos perspectivas, la psiquiátrica y la neurológica., que son las áreas de la medicina junto a la geriatría que más se han ocupado de evaluar los grados de incapacidad²². Esta entrevista estructurada otorga relevancia a elementos de evaluación de función cognitiva, área desarrollada por la neurología cuyo énfasis está en la atención, la memoria, el lenguaje y las áreas de asociación de las distintas funciones mentales. Al mismo tiempo se ocupa de la influencia que la sintomatología depresiva y los estados que cursan con compromiso del juicio de realidad, tienen sobre la capacidad de los pacientes. En este sentido me parece que sería un buen instrumento de aplicación en oncología. Como habíamos mencionado anteriormente los pacientes oncológicos ostentan altas tasas de depresión y de delirium, esta última condición compromete el juicio de realidad, por tanto el ACE se ajusta epidemiológicamente a lo que ocurre en los pacientes oncológicos con complicaciones neuro-psiquiátricas. Este instrumento ha sido traducido al español por Pablo Simón-Lorda (ver Anexo 4).

IV. OBJETIVOS

OBJETIVOS

Objetivo General

Determinar los métodos empleados por los médicos oncólogos para evaluar la capacidad en la toma de decisiones en salud de pacientes oncológicos en tres centros especializados de Santiago de Chile en el contexto del marco legal actual.

Objetivos Específicos:

- Explorar los métodos que ocupan los médicos oncólogos para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes con cáncer. Específicamente: juicio clínico, instrumentos para evaluar capacidad y el uso de redes de apoyo.
- Indagar el uso por parte de los médicos oncólogos de redes o equipos de apoyo en salud: comités de ética asistenciales, psiquiatras, neurólogos u otros; al momento de evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes con cáncer.
- Explorar el grado de conocimiento de los médicos oncólogos respecto del marco legal vigente que obliga a realizar mediciones de capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que tratan.
- Indagar sobre la necesidad de formación bioética, legal o clínica que pudieran requerir los médicos oncólogos de las tres instituciones participantes.

V. DISEÑO METODOLÓGICO

METODOLOGÍA

Diseño: Estudio exploratorio de diseño observacional transversal, que utiliza un método cuantitativo de recolección de datos.

Período del Estudio: El cuestionario fue aplicado entre el 2 y el 22 diciembre de 2015.

Población Blanco: Médicos oncólogos que trabajan en tres instituciones de la Región Metropolitana.

Población de estudio

1. La población de estudio serán todos los médicos oncólogos de tres centros especializados, que representan el 30% de todos los médicos oncólogos de la Región Metropolitana, acorde a los datos publicados por la Superintendencia de Salud en su página oficial: Registro Nacional de Prestadores Individuales de Salud. www.supersalud.gob.cl⁸². Esta entidad reconoce a 60 oncólogos para toda la Región Metropolitana, 36 hombres y 24 mujeres.

2. Sumados los tres centros referidos, será aplicado el cuestionario a un total de 21 médicos oncólogos. Del Centro Clínico del Cáncer de la Clínica Las Condes 6 médicos oncólogos; 5 hombres y una mujer. Del Instituto Nacional del Cáncer 6 médicos oncólogos; 3 hombres y 3 mujeres. De la Fundación Arturo López Pérez 9 médicos oncólogos; 5 hombres y 4 mujeres.

Criterios inclusión:

1. Todos los médicos oncólogos que trabajen en tres centros especializados en oncología médica de la Región Metropolitana: Centro Clínico del Cáncer de la Clínica Las Condes; Instituto Nacional del Cáncer; Fundación Arturo López Pérez. Para que dichos médicos oncólogos puedan ser incluidos deberán participar del proceso de análisis del consentimiento informado y finalmente estar de acuerdo con todos sus puntos y firmarlo debidamente.

Criterio de exclusión:

No estar de acuerdo con los puntos que integran el consentimiento informado presentado y no desear participar.

Intervención:

En este estudio no se intervendrá, porque es observacional, solo se medirán y determinarán los métodos que utilizan los médicos oncólogos para la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes con cáncer. No hay una intervención comparadora, porque el estudio no plantea una hipótesis desde donde se infiere que existen métodos mejores que otros. Solo desea explorar cuáles son los métodos que la población de

estudio utiliza en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes con cáncer.

Centros donde se realizará el estudio

El Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes, cuenta con un grupo de médicos oncólogos especializados dedicados a la atención clínica, docencia y la investigación de pacientes con cáncer. La Clínica Las Condes es una clínica privada creada en 1982. Acorde a lo publicado en su página oficial, *es una clínica privada que ha ido generando asociaciones y convenios con destacados centros de investigación y universidades de Chile y otros países*⁸³. El Instituto Nacional del Cáncer “Caupolicán Pardo”, lleva su nombre en honor de su primer director y fundador. Acorde a la información que aparece en su sitio oficial, *es un establecimiento público que ofrece coberturas de salud mediante el plan de Garantías Explícitas en Salud (GES)*⁸⁴. Desde el año de su fundación en 1930 ha ido creciendo sistemáticamente y hoy en día es un instituto de excelencia que atiende pacientes con patologías oncológicas a través de un modelo de atención integral. La Fundación Arturo López Pérez es un centro dedicado a la atención de pacientes oncológicos, *ofreciendo un sistema de protección financiera oncológica y brindando apoyo a las familias con mayor desprotección económica*, acorde a lo publicado en su página web oficial⁸⁵. Fundada en 1955, ha ido consolidándose como un centro especializado y dedicado al tratamiento, la docencia y la investigación de los pacientes con cáncer⁸⁵.

Se decidió para los efectos de la presente investigación, realizar el citado estudio exploratorio con médicos oncólogos que se desempeñen en las tres instituciones señaladas en el párrafo anterior. Dichos establecimientos de salud ofrecen distintas coberturas en sus planes de atención, elemento que nos parece prudente considerar en la investigación y las tres son líderes en la atención a los pacientes aquejados de patologías oncológicas en la Región Metropolitana. A nuestro juicio la población de estudio es cualitativamente representativa de los médicos oncólogos de la Región Metropolitana, aspecto que nos parecía relevante al momento de planificar esta investigación.

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se utilizará el programa Microsoft Excel para la construcción de la base de datos. Se utilizará el programa computacional estadístico STATA 12.0 TEXAS Corp. para el procesamiento estadístico de los datos obtenidos.

Estadística descriptiva:

Las variables categóricas se describirán a través de frecuencia absoluta y relativa porcentual. Las variables continuas (edad y años de experiencia como médico oncólogo), serán descritas a través de la mediana e intervalo mínimo-máximo.

Estadística Analítica:

Para conocer si existe diferencia entre las tres instituciones con respecto a las variables descriptivas, se compararán las variables categóricas mediante el test de chi². Las variables continuas (edad y años de experiencia) se compararán mediante la prueba de Kruskal Wallis. Se utilizarán estas pruebas estadísticas, puesto que se compararán más de dos grupos (tres instituciones). Es por ello que se cambió la planificación inicialmente pensada en el proyecto de investigación: (Prueba de Mann Whitney).

Para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos se utilizará un valor $p < 0,05$

VARIABLES:

VARIABLES DEMOGRÁFICAS:

- Edad en años.
- Años de experiencia.

VARIABLES DE ESTUDIO:

- Conocimiento de los métodos de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud que ocupan los médicos oncólogos.
- Conocimiento de los médicos oncólogos sobre el uso de redes de apoyo para realizar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud.
- Conocimiento de los médicos oncólogos respecto del marco legal vigente en Chile en relación a las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud.

Instrumento:

Se pretende lograr una aproximación inicial acerca de la situación actual de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en el paciente oncológico en tres instituciones de la Región Metropolitana. Esta exploración inicial fue examinada mediante la aplicación de un cuestionario que explora los métodos que ocupan los médicos oncólogos para la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud y el uso o no de redes y equipos de apoyo en salud para efectuar dicha evaluación. Se explora también a través del cuestionario mencionado, el grado de conocimiento de las normas legales actuales que obligan a los médicos oncólogos a realizar mediciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que tratan. Consta además de dos preguntas que exploran las opiniones que tendrían los médicos oncólogos sobre las consecuencias y efectos que podrían tener las evaluaciones de la capacidad en la relación médico paciente y en los pacientes. Se indaga además sobre la necesidad o no de recibir capacitación sobre el tema investigado. Son un total de 12 preguntas.

Operatividad en la construcción, autorización y aplicación del cuestionario:

- Construcción del cuestionario en base a la pregunta de investigación, objetivo general y objetivos específicos de la investigación. La mencionada pregunta de investigación versa de esta manera:

En médicos oncólogos que trabajan en tres centros especializados de oncología en Santiago de Chile: ¿cuáles son los métodos que utilizan para la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes con cáncer?

- El cuestionario fue sometido a un test de legibilidad, se sometió al test Inflesz v1.0 (ver documento en anexos).

- Se envió al Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile (CEISH) en conjunto con el documento de Consentimiento Informado y con la totalidad del Proyecto de Investigación.

- El 8 de septiembre se recibe el acta de aprobación del CEISH de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile. (Se adjunta acta de aprobación, ver en Anexos).

- Entre los días 30 de septiembre de 2015 y 7 de octubre de 2015, se realiza la prueba piloto del cuestionario, aplicándose a 5 médicos que tuvieran más de 5 años de experiencia atendiendo pacientes oncológicos y que además mantuvieran vínculos académicos con la

Universidad de Chile. La citada prueba piloto incluyó una evaluación acerca de la comprensión de las preguntas, si las entendían, si aparecía alguna ambigüedad o encontraban preguntas sesgadas y se les solicitaron a los médicos participantes sugerencias para mejorar la calidad y contenido de la información. (Se adjuntan resultados de la prueba piloto, ver en Anexos).

- Posteriormente se envió el Proyecto de Investigación, el cuestionario y el documento de consentimiento informado a los tres Comités de Ética de la Investigación de las instituciones seleccionadas para llevar a cabo esta investigación.

- El 2 de noviembre se recibe carta de autorización del Comité de Ética de la Investigación de Clínica Las Condes para iniciar la aplicación del cuestionario en los médicos oncólogos del Centro Clínico del Cáncer de CLC. Se adjunta documento de autorización, (ver en Anexos). Se adjunta además Declaración de Confidencialidad y Conflictos de Interés, debido a la membresía del investigador en el Comité de Ética de la Investigación de Clínica Las Condes. (Ver en Anexos).

- El 13 de noviembre de 2015 se realiza presentación del Proyecto de Investigación ante el Comité de Ética de la Investigación del Instituto Nacional del Cáncer.

-El 24 de noviembre de 2015 se realiza presentación del Proyecto de Investigación ante el Comité de Ética de la Investigación de la Fundación Arturo López Pérez.

- El 26 de noviembre de 2015 se recibe la carta de autorización del Instituto Nacional del Cáncer para iniciar la aplicación del cuestionario a los médicos oncólogos de dicha institución, firmada por la Directora de dicho centro asistencia. Se adjunta carta, (ver en Anexos).

- El 6 de diciembre de 2015 se recibe carta de autorización del Comité de Ética de la Investigación de la Fundación Arturo López Pérez. Se adjunta carta, (ver en Anexos).

- Entre los días 2 de diciembre de 2015 y 22 de diciembre de 2015 se aplicó el cuestionario a los médicos oncólogos del Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes. Dicho cuestionario fue aplicado individualmente a cada participante tras haberse realizado el proceso de análisis y discusión del consentimiento informado.

- El día 11 de diciembre de 2015 se realizó la aplicación del cuestionario a los médicos oncólogos del Instituto Nacional del Cáncer. Dicha aplicación fue precedida del análisis y discusión del documento de consentimiento informado. Se hizo la aplicación en un solo tiempo a todos los participantes, en el espacio de reunión académica semanal.

- El día 22 de diciembre de 2015 se realizó la aplicación del cuestionario a los médicos oncólogos de la Fundación Arturo López Pérez. La aplicación de la encuesta fue precedida del análisis y discusión del documento de consentimiento informado. Se hizo la aplicación a todos los participantes en un solo tiempo, en el espacio semanal de reunión académica.
- Se adjunta en anexos el documento de consentimiento informado y el cuestionario aplicado a los participantes.

VI. RESULTADOS

RESULTADOS

La Tabla 1 muestra las variables género, cargo, edad de los participantes y los años de experiencia en oncología del total de los encuestados y por cada una de las tres instituciones especializadas en oncología que participaron en el estudio.

El cuestionario fue aplicado a 21 médicos oncólogos que se desempeñan en tres instituciones especializadas en la atención y tratamiento de pacientes oncológicos de la Región Metropolitana: Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes (28,5%), Instituto Nacional del Cáncer (28,5%) y Fundación Arturo López Pérez (42,8%). Respondieron el cuestionario 21 médicos oncólogos de 24 posibles (87,5%). Esta cifra representa el 35% del total de los oncólogos de la Región Metropolitana (60); acorde a los datos publicados por la Superintendencia de Salud en su página oficial (Registro Nacional de Prestadores Individuales de Salud. www.supersalud.gob.cl)⁸⁵. El 57,1% de los encuestados fueron hombres y el 42,8% mujeres. El 100% tienen el cargo de médicos oncólogos, desempeñándose en las tres instituciones citadas. La edad de los participantes mostró una mediana de 45 años con un intervalo mínimo-máximo entre 33 y 60 años. Los años de experiencia en oncología de los entrevistados exhibieron una mediana de 11 años con un intervalo mínimo-máximo entre 1 y 39 años.

Tabla 1

Variables	CLC 6(28,5%)	INC 6(28,5%)	FALP 9(42,8%)	TOTAL 21(100%)	Valor p
Género					
Masculino*	5(41,6)	3(33,3)	4(55,5)	12(57,1)	0.301
Femenino*	1(11,1)	3(33,3)	5(55,5)	9(42,8)	
Cargo					
Médico Oncólogo*	6(28,5)	6(28,5)	9(42,8)	21(100)	0.000
Edad en años**	57(43-71)	39,5(35-51)	44(33-60)	45(33-60)	0.0367***
Años de Experiencia **	27,5(10-39)	6(1-15)	11(3-30)	11(1-39)	0.0060***

*n(%) **mediana(mín.-máx.) ***Valor p<0.05

Resultados por preguntas

TABLA 2

Cuestionario pregunta I					
¿Habitualmente suele evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
Ia: Siempre	4(23,5)	4(23,5)	9(53)	17(81)	0.157
Ib: Casi siempre	1(100)	0	0	1(4,7)	0.269
Ic: A veces	0	2(100)	0	2(9,52)	0.063
Id: Escasamente	1(100)	0	0	1(4,7)	0.269
Ie: Nunca	0	0	0	0	0

El 81% de los médicos oncólogos participantes respondió que habitualmente realizan evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes. El 9,5% realiza a veces estas evaluaciones y el 4,7% de los encuestados casi siempre. Solamente 1(4,7%) del total de los encuestados realiza escasamente esta evaluación.

TABLA 3

Cuestionario pregunta II					
¿Qué método utiliza habitualmente para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes? (pueden marcar más de una alternativa)					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
IIa: Juicio Clínico	6(28,5)	6(28,5)	9(42,8)	21(100)	0
IIb: Instrumentos para evaluar capacidad	0	1(50)	1(50)	2(9,5)	0.603
IIc: Se apoya en otros especialistas o redes	2(14,3)	6(42,8)	6(42,8)	14(66,6)	0.050
II d: Otros	0	1(100)	0	1(4,7)	0.269

El 100% de los médicos oncólogos utiliza el juicio clínico como método para evaluar la capacidad en la toma de decisiones en salud de sus pacientes. El 66,6 % se apoya en otros especialistas y muy pocos, solamente el 9,5% emplea instrumentos ad hoc para evaluar la capacidad en salud. Un 4,7% refirió usar otros métodos.

TABLA 4

Cuestionario pregunta III					
En caso de emplear el juicio clínico: ¿Cuáles de las siguientes alternativas considera relevantes en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes? (Puede enmarcar más de una alternativa)					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
IIIa: Condición médica general del paciente	1(33,3)	0	2(66,6)	3(14,3)	0.475
IIIb: Comprensión adecuada de la información médica suministrada	0	0	1(100)	1(4,7)	0.497
IIIc: Apreciación correcta de su situación médica	1(50)	0	1(50)	2(9,5)	0.603
IIId: Expresión clara por parte del paciente de sus decisiones	1(50)	0	1(50)	2(9,5)	0.603
IIIe: Todas las anteriores	5(27,7)	6(33,3)	7(38,9)	18(85,7)	0.475
IIIf: Otras	0	2(100)	0	2(9,5)	0.063

Esta pregunta intenta explorar cuáles son los elementos del juicio clínico que emplean los médicos oncólogos al momento de realizar evaluaciones de la capacidad. El 85,7% consideró cuatro criterios como relevantes: condición médica general, comprensión adecuada de la información médica suministrada, apreciación correcta por parte del paciente de su situación médica y la expresión clara del mismo de sus decisiones en salud. El 14,3 % consideró a la condición médica general del paciente como el elemento del juicio clínico más relevante al momento de evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud. El 9,5% de los encuestados seleccionó como relevante dentro del juicio clínico a la apreciación correcta de su situación médica por parte del paciente. El 9,5% eligió a la expresión clara por parte del paciente de sus decisiones. Un 4,7%, un médico oncólogo, eligió a la comprensión adecuada de la información médica suministrada como la alternativa más importante

TABLA 5

Cuestionario pregunta IV					
En caso de emplear instrumentos específicos de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud: ¿Cuáles de los siguientes ha empleado?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
Iva: Test de Mac Arthur (MacCat-T)	0	0	0	0	0
Ivb: Aid to Capacity Evaluation (ACE)	0	1(100)	0	1(4,7)	0.269
Ivc: Índice de Karnofsky	3(33,3)	2(22,2)	4(44,4)	9(42,8)	0.837
Ivd: Test Minimental de Folstein	1(50)	1(50)	0	2(9,5)	0.437
Ive: Otro	0	0	3(100)	3(14,3)	0.097
Ivf: Ninguno	3(30)	3(30)	4(40)	10(47,6)	0.969

El 47,6% de los médicos oncólogos participantes, respondió que no emplea ningún instrumento específico de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. El 42,8% asoció el Índice de Karnofsky con una escala ad hoc de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. El 14,3% respondió emplear otro instrumento específico distinto a los señalados. Dos médicos oncólogos (9,5%) han empleado el Test Minimental de Folstein para realizar evaluaciones de capacidad en la toma de decisiones en salud. Solamente un médico oncólogo (4,7%) ha empleado un instrumento de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud, el Aid to Capacity Evaluation (ACE) de Toronto. Ninguno de los encuestados ha empleado el Test de Mac Arthur (MacCat-T).

TABLA 6

Cuestionario pregunta V					
En caso de utilizar redes de apoyo: ¿Cuáles son las que más frecuentemente utiliza?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
Va: Consultar a otro especialista	4(30,7)	4(30,7)	5(38,4)	13(62)	0.874
Vb: Comité de Ética Asistencial	1(12,5)	4(50)	3(37,5)	8(38,1)	0.189
Vc: Unidades de Psicooncología	5(26,3)	6(31,6)	8(42,1)	19(90,5)	0.603
Vd: Otras	0	1(50)	1(50)	2(9,5)	0.603
Ve: Ninguna	0	0	0	0	0

El 90,5% utiliza a las Unidades de Psicooncología como red de apoyo para las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que las requieran. El 62% se apoya en otro especialista. Un 38,1% solicita ayuda a los Comité de Ética asistencial. Un 9,5% respondió apoyarse en otras redes.

TABLA 7

Cuestionario pregunta VI					
¿En qué momento de la relación clínica con el paciente oncológico solicitaría evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
VIa: Al momento del diagnóstico	0	1(50)	1(50)	2(9,5)	0.603
VIb: Al indicar un procedimiento o tratamiento	3(30)	3(30)	4(40)	10(47,6)	0.969
VIc: Cuando el paciente rechaza un tratamiento o procedimiento	0	0	2(100)	2(9,5)	0.229
VI d: Siempre	3(30)	3(30)	4(40)	10(47,6)	0.969

El 47,6% de los médicos oncólogos entrevistados respondió que siempre realizan evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud, en relación al momento de la relación clínica con el paciente oncológico. Otro 47,6% seleccionó la alternativa VIb: al indicar un procedimiento o tratamiento. Un 9,5% respondió que realizan estas evaluaciones solamente al momento del diagnóstico. Otro 9,5% seleccionó el rechazo por parte del paciente a un tratamiento o procedimiento como el momento para solicitar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud.

Es necesario aclarar que un participante respondió las alternativas VI b y VI d y otro participante las respondió las alternativas VI a, VI b y VI c.

TABLA 8

Cuestionario pregunta VII					
¿Conoce Ud. la Ley de deberes y derechos de los pacientes 20.584?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
VIIa: Bien	1(20)	2(40)	2(40)	5(23,8)	0.786
VIIb: No tan bien	4(26,6)	4(26,6)	7(46,6)	15(71,4)	0.856
VIIc: No lo conozco	1(100)	0	0	1(4,7)	0.269

La tabla 8 muestra los resultados relativos al grado de conocimiento de los médicos oncólogos encuestados de la Ley 20.584 que regula “los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”.

El 71,4% respondió que no conoce tan bien la citada ley. Un 23,8% refiere conocer bien la Ley 20.584. Un 4,7% seleccionó la alternativa VIIc: no la conozco.

TABLA 9

Cuestionario pregunta VIII					
¿Conoce artículos que hablen explícitamente del derecho del paciente a otorgar o denegar su consentimiento para someterse a un tratamiento o procedimiento?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
VIIIa: Bien	3(21,4)	5(35,7)	6(42,8)	14(66,6)	0.472
VIIIb: No tan bien	1(25)	0	3(75)	4(19)	0.269
VIIIc: No los conozco	2(66,6)	1(33,3)	0	3(14,2)	0.192

La tabla 9 muestra el grado de conocimiento de los médicos oncólogos en relación a artículos contenidos en la citada Ley 20.584 que hablen explícitamente del derecho del paciente a otorgar o denegar su consentimiento para someterse a un tratamiento o procedimiento.

Un 66,6% respondió conocer bien dichos artículos específicos. Un 19% de los médicos oncólogos encuestados refirió que no los conoce tan bien. Un 14,2% respondió que no los conoce.

TABLA 10

Cuestionario pregunta IX					
Cree Ud. que la Ley 20.584 lo obliga a evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
IXa: Si	3(37,5)	1(12,5)	4(50)	8(38,1)	0.431
IXb: No	0	1(33,3)	2(66,6)	3(14,2)	0.475
IXc: No estoy seguro	3(30)	4(40)	3(30)	10(47,6)	0.444

El 47,6% de los médicos oncólogos que participaron del estudio respondieron no estar seguros de que la Ley 20.584 los obligue a realizar evaluaciones de la capacidad para decidir en salud de los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. El 38,1% consideró la citada ley los obliga a evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes que atienden. El 14,2% consideró que la Ley 20.584 no los obliga a realizar evaluaciones de capacidad para decidir en salud en sus pacientes.

TABLA 11

Cuestionario pregunta X					
En relación a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud y el resguardo de la autonomía de los pacientes: Señale si estas afirmaciones son ciertas, relativamente ciertas o falsas.					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
Xa: Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer limitaría su posibilidad de realizar indicaciones médicas que Ud. considera pertinentes y necesarias.					0.937
F: Falso	5(27,7)	5(27,7)	8(44,4)	18(85,7)	
RC: Relativamente cierto	1(16,6)	1(16,6)	1(16,6)	3(14,2)	
Xb: Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer obstaculizaría la relación médico paciente.					0.497
F: Falso	6(30)	6(30)	8(40)	20(95,2)	
RC: Relativamente cierto	0	0	1(11,1)	1(4,76)	
Xc: Es probable que los pacientes se sientan mejor informados, si les advierto que su capacidad para decidir en salud pudiera llegar a comprometerse en alguna etapa del tratamiento.					0.231
C: Cierto	2(18,1)	2(18,1)	7(63,6)	11(52,3)	
F: Falso	1(33,3)	2(66,6)	0	3(14,2)	
RC: Relativamente cierto	3(42,8)	2(28,7)	2(28,5)	7(33,3)	
Xd: Sería adecuado anticipar con el paciente y sus familiares los pasos a seguir en caso de que se llegara a comprometer la capacidad para decidir.					0.661
C: Cierto	5(31,2)	4(25)	7(43,7)	16(76,1)	
F: Falso	0	0	1(100)	1(4,7)	
RC: Relativamente cierto	1(25)	2(50)	1(25)	4(19)	

La tabla 11 muestra los resultados obtenidos de las respuestas que los médicos oncólogos participantes dieron a la pregunta X del cuestionario aplicado. El objetivo de dicha pregunta es

explorar con mayor profundidad dentro del marco cuantitativo de investigación; opiniones que los médicos pudieran tener en torno a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos. Se crearon una serie de afirmaciones con la intención de explorar las consecuencias o la influencia de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud sobre las indicaciones médicas y la relación médico paciente. Se indaga además acerca de la utilidad o no de anticipar el compromiso probable de la capacidad con el avance de la enfermedad oncológica y la conducta a seguir en ese caso. Este último acápite incluye a los familiares del paciente.

Un 85,7% de los médicos oncólogos consideró como falsa la afirmación: *“Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer limitaría su posibilidad de realizar indicaciones médicas que Ud. considera pertinentes y necesarias”*. Un 42,8% consideró la frase anterior como relativamente cierta.

Un 95,2% de los encuestados señaló como falso el planteamiento: *“Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer obstaculizaría la relación médico paciente”*. Un 14,2% consideró al citado planteamiento como relativamente cierto.

Un 52,3% de los médicos oncólogos que respondieron el cuestionario señalaron como cierto el planteamiento: *“Es probable que los pacientes se sientan mejor informados, si les advierto que su capacidad para decidir en salud pudiera llegar a comprometerse en alguna etapa del tratamiento”*. Un 33,3% estimó como relativamente cierta la frase anterior y un 14,2% la consideró falsa.

Las respuestas dadas al planteamiento: *“Sería adecuado anticipar con el paciente y sus familiares los pasos a seguir en caso de que se llegara a comprometer la capacidad para decidir”*; fueron las siguientes: un 76,1% de los encuestados lo consideró cierto, un 19% relativamente cierto y un 4,7% falso.

TABLA 12

Cuestionario pregunta XI					
En su opinión: ¿Qué efectos podrían provocar en los pacientes las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud? Señale si estas afirmaciones son ciertas, relativamente ciertas o falsas.					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
XIa: Produciría angustia o discomfort.					0.723
C: Cierto	1(50)	0	1(50)	2(9,5)	
F: Falso	4(33,3)	3(25)	5(41,6)	12(57,1)	
RC: Relativamente cierto	1(14,2)	3(42,8)	3(42,8)	7(33,3)	
XIb: Disminuirían las expectativas del paciente en relación a lo que él médico le propone					0.323
C: Cierto	0	0	1(100)	1(4,7)	
F: Falso	4(25)	4(25)	8(50)	16(76,1)	
RC: Relativamente cierto	2(50)	2(50)	0	4(19)	
XIc: Solicitarían segundas opiniones a otros médicos oncólogos.					0.312
C: Cierto	0	1(16,6)	3(33,3)	4(19,05)	
F: Falso	4(66,6)	2(33,3)	5(55,5)	11(52,3)	
RC: Relativamente cierto	2(33,3)	3(50)	1(11,1)	6(28,5)	
XId: Podría mejorar la adherencia al tratamiento.					0.198
C: Cierto	3(18,7)	5(31,2)	8(50)	16(76,1)	
RC: Relativamente cierto	3(60)	1(20)	1(20)	5(23,8)	
XIe: Podría mejorar el apoyo y contención que la familia le brinda al paciente					0.198
C: Cierto	3(18,7)	5(31,2)	8(50)	16(76,1)	
RC: Relativamente cierto	3(60)	1(20)	1(20)	5(23,8)	

La tabla 12 muestra los resultados obtenidos de las respuestas que los médicos oncólogos participantes dieron a la pregunta XI del cuestionario aplicado. En dicha pregunta se plantean cuatro afirmaciones relacionadas con los efectos probables que podrían llegar a tener en los pacientes oncológicos las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud. Se intenta explorar qué creencias tienen los médicos oncólogos acerca de estos supuestos efectos. Uno de los incisos incluye también a los familiares del paciente. Los encuestados debieron responder si consideraban estas argumentaciones como ciertas, relativamente ciertas o falsas.

Un 57,1% de los médicos oncólogos que respondieron el cuestionario consideró falso el argumento de que las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud producirían “*angustia o discomfort*” en los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Un 33,3% estimó que el citado argumento era relativamente cierto. Un 9,5% estimó que las evaluaciones de capacidad para decidir en salud producirían “*angustia o discomfort*” en los pacientes con patologías oncológicas.

En relación al segundo inciso de la pregunta XI: “*las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud disminuirían las expectativas del paciente en relación a lo que él médico le propone*”, un 76,1% consideró falso este planteamiento. El 19% lo consideró relativamente cierto, mientras que un 4,7% estimó que la afirmación era cierta.

Ante el argumento “*las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud podrían provocar que los pacientes solicitaran segundas opiniones a otros médicos oncólogos*” los entrevistados respondieron de la siguiente manera: un 52,8% consideró falso el argumento, un 28,5% relativamente cierto y un 14,2% estimó que era cierto.

Un 76,1% de los médicos oncólogos encuestados estimó como cierto que “*las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud podrían mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes que atienden*”. Un 23,8% consideró como relativamente cierto el planteamiento citado.

Las respuestas de los médicos oncólogos que participaron en el estudio frente al argumento “*las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud podrían mejorar el apoyo y contención que la familia le brinda al paciente*” fueron las siguientes: un 76,1% lo consideró cierto y un 23,8% relativamente cierto.

TABLA 13

Cuestionario pregunta XII					
¿Estaría de acuerdo con recibir formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos?					
Respuestas	CLC	INC	FALP	TOTAL	Valor p
	6(28,5%)	6(28,5%)	9(42,8%)	21(100%)	
XIIa: De acuerdo	6(28,5)	6(28,5)	9(42,8)	21(100)	0.000
XIIb: En desacuerdo	0	0	0	0	0.000
XIIc: Indiferente	0	0	0	0	0.000

El 100% de los médicos oncólogos que respondieron el cuestionario y que representan al 35% de los oncólogos que se desempeñan en la Región Metropolitana estarían de acuerdo con recibir formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos.

VII. DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

Este estudio pretende lograr una aproximación inicial acerca de la situación actual de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en el paciente oncológico. Se decidió utilizar un método cuantitativo de recolección de datos. Esta exploración inicial fue realizada mediante la aplicación de un cuestionario creado para explorar los métodos que ocupan los médicos oncólogos de tres instituciones especializadas de la Región Metropolitana en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Se exploran además el uso o no de redes de apoyo en salud para efectuar dicha evaluación. Se indaga sobre el uso de instrumentos ad hoc existentes para medir la capacidad en la toma de decisiones en salud. Asimismo se intenta explorar el grado de conocimiento de las normas legales actuales que obligan a los médicos oncólogos a realizar mediciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que tratan. Por medio del cuestionario preguntamos directamente a los médicos oncólogos encuestados sobre la disposición a recibir cursos de formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos.

Una investigación de tipo cualitativa hubiera permitido lograr una mayor profundidad en el conocimiento acerca de los métodos empleados por los oncólogos al momento de realizar mediciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud en los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Una limitación de este estudio es su intención meramente exploratoria e inicial, que expone datos limitados y muy previsibles en algunos aspectos.

No obstante a lo señalado, nos parece apropiado y factible en una primera instancia, disponer de información cuantitativa inicial relativa a los métodos empleados en las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud por los médicos oncólogos de la Región Metropolitana. Esperamos que a partir de esta primera investigación cuantitativa puedan desarrollarse nuevos estudios cualitativos que profundicen aún más en los temas referidos y así lograr un conocimiento más elaborado.

Para comenzar señalaremos que no hubo mayores diferencias estadísticas, obteniéndose un valor p mayor a 0,05 en los ítems analizados.

Existe una diferencia en la paridad de género en la población estudiada, 12 oncólogos de género masculino (57,1%) y 9 de género femenino (42,8%). Todos los entrevistados ostentan

el cargo de médicos oncólogos de tres instituciones líderes en la detección, tratamiento y manejo de patologías oncológicas en la Región Metropolitana. La edad mostró una mediana de 45 años con un intervalo mínimo-máximo entre 33 y 60 años de edad. La variable años de experiencia en oncología presentó una mediana de 11 años, con un intervalo mínimo-máximo entre 1 y 39 años. Para comparar las medianas de edad y años de experiencia se usó el test de Kruskal Wallis. Es notorio observar que en relación a la variable: años de experiencia en oncología, una de las instituciones que ofrece prestaciones públicas en salud, concentra los médicos oncólogos con menor intervalo mínimo-máximo de años de experiencia; entre un mínimo de 1 año y un máximo de 15 años. La mediana para esta variable en el Instituto Nacional del Cáncer fue de 6 años. Esta institución tiene la mediana de la variable edad en años menor: 39,5 años; con un intervalo mínimo-máximo entre 35 y 51 años. El Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes concentra la mediana de edad mayor: 57 años; con un intervalo mínimo-máximo entre 43 y 71 años. La misma institución tiene una mediana superior en relación a los años de experiencia en oncología 27,5 años con un intervalo mínimo-máximo entre 10 y 39 años. La Fundación Arturo López Pérez en relación a la variable edad en años tiene una mediana de 44 años con un intervalo mínimo-máximo entre 33 y 60 años, encontrándose en una posición intermedia en este ítem con respecto a las otras dos instituciones. Respecto a los años de experiencia se encuentra en una posición similar en relación a la variable mostrada anteriormente. Comparada con las otras dos instituciones: una mediana de 11 años de experiencia en oncología, con un intervalo mínimo-máximo entre 3 y 30 años.

A pesar de los resultados descritos, los cuales aparecen resumidos en la Tabla 1, es notorio observar que no existen diferencias entre el modo de pensar y proceder de los médicos oncólogos que se desempeñan en los tres centros de salud escogidos para esta investigación. Todas las instituciones sean de carácter eminentemente público, mixtas o privadas funcionan en relación al tema investigado, de la misma forma. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas del cuestionario aplicado a los médicos oncólogos de las tres instituciones participantes de la Región Metropolitana. No hay diferencias entre médicos más jóvenes o de mayor edad en relación a la forma de abordar las temáticas exploradas, relativas a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en el paciente oncológico. Los años de experiencia en oncología tampoco inciden en la

percepción u opinión, ni en la forma en cómo los médicos oncólogos de las tres instituciones que participaron, enfrentan los temas investigados relativos a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que atienden. En el anexo 14 (tabla 14) se puede apreciar que en ningún valor p existen diferencias estadísticamente significativas.

Los médicos encuestados respondieron mayoritariamente, que siempre realizan evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones de salud de sus pacientes (ver Tabla 2). La opción *siempre* representó un 81%, 17 de los 21 médicos oncólogos consultados. Un médico oncólogo respondió *casi siempre* y otros 2 *a veces*. Por lo tanto es importante constatar el hecho que la gran mayoría de los médicos oncólogos de la Región Metropolitana, de alguna forma, intuitiva o con algún grado de protocolización realiza evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud en sus pacientes. Este hallazgo es positivo y contrasta con publicaciones sobre el tema en otros países²⁴. Solamente un médico oncólogo respondió a la opción *escasamente*. Ningún encuestado respondió la opción absoluta *nunca*.

Respecto del método empleado habitualmente por los médicos oncólogos para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes el 100%, los 21 médicos oncólogos consultados seleccionaron la opción del *juicio clínico* (ver Tabla 3). Dado que la pregunta formulada incluía varias posibilidades de respuestas y más de una opción, se permitió marcar más de una alternativa. Un 66,6%, 14 de los 21 consultados también seleccionaron la alternativa *se apoya en otros especialistas o redes*. En este caso se optaría por otros profesionales de la salud con experiencia clínica en otras áreas relativas. Es decir el juicio clínico de otros especialistas. A pesar de la aplicación de instrumentos específicos que ayudan en la labor de las evaluaciones de la capacidad en salud en otros países desde hace varios años, aún en nuestro medio no se aplican. Solamente dos médicos oncólogos (9,5%) seleccionó la opción de uso del método *instrumentos para evaluar capacidad*.

Intentamos a través de la pregunta 3 del cuestionario indagar más específicamente acerca de los elementos del juicio clínico a los cuales pudieran referirse los médicos oncólogos, cuando seleccionan a ese método de evaluación (ver Tabla 4). Ocupamos en la construcción de esta pregunta, algunos de los elementos constitutivos del concepto de capacidad desarrollado por Appelbaum²⁷ y Grisso²⁷ más el ítem condición médica general del paciente. Podían marcarse varias de las alternativas y se agregó, dada la amplitud abarcadora del concepto juicio clínico, un inciso incluyente de todas las alternativas. 18 de los 21 médicos oncólogos (85,7%) optó

por la alternativa incluyente *todas las anteriores*; a saber: *condición médica general del paciente*; *comprensión adecuada de la información médica suministrada*; *apreciación correcta de su situación médica*; *expresión clara por parte del paciente de sus decisiones*. Interpretamos el resultado de esta pregunta en el sentido de que los médicos intrínsecamente, conocen postulados relativos a capacidades cognitivas, volitivas y psicológicas que sostienen al concepto general de capacidad para la toma de decisiones en salud, tal como afirma Pablo Simón²². Tres médicos oncólogos (14,3%) seleccionaron en forma exclusiva la alternativa *condición médica general del paciente*. Este grupo fue particularmente estricto con la dimensión más biológica y corporal que atañe en medicina al juicio clínico. Dos médicos oncólogos (9,5%) escogieron de forma aislada la alternativa *apreciación correcta de su situación médica* como el elemento del juicio clínico más importante a considerar. Otros dos (9,5%) seleccionaron aisladamente la alternativa *expresión clara por parte del paciente de sus decisiones*.

La pregunta 4 del cuestionario explora el empleo de instrumentos específicos de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud (ver Tabla 5). En concordancia con la pregunta 2 del cuestionario, donde solamente 2 médicos oncólogos de 21 respondieron que usaban instrumentos para evaluar capacidad: 1 médico oncólogo de 21(4,7%) señaló la opción del *Aid to Capacity Evaluation (ACE)*, una de las escalas usadas para este fin. Desarrollada en Toronto por Etchells⁸⁰ et al. en 1999, es un instrumento muy completo que engloba los conceptos generales de la toma de decisiones en salud más los factores psiquiátricos y neurológicos que incapacitan frecuentemente a los pacientes oncológicos. Otro médico oncólogo de 21(4,7%) seleccionó la opción *Test Minimental de Folstein*. Es un test muy difundido y usado en la práctica clínica habitual que permite hacer una evaluación rápida y completa del estado mental y de las funciones cognitivas y ejecutivas superiores del sistema nervioso central. Tendría su utilidad en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud, pero desde una perspectiva eminentemente biológica, obviando otros puntos importantes en la evaluación integral de la capacidad. Tal como plantea Pablo Simón²², fueron diseñados para otros fines y por momentos se usan fuera de sus objetivos de utilidad original para documentar la probable incapacidad de los pacientes para decidir en salud. El Test de Folstein no es un instrumento específico de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. 10 médicos oncólogos de 21(47,6%) respondieron directamente que no

ocupaban ningún instrumento ad hoc de evaluación de la capacidad, señalando la opción *ninguno*. El 42,8% de los médicos oncólogos que respondieron el cuestionario, 9 de un total de 21, señalaron la opción *Índice de Karnofsky* como instrumento específico de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Este instrumento es de amplio uso en oncología médica, diseñado por Karnofsky⁷⁷ y Burchenal⁷⁷ en 1949, mide el estado clínico del paciente (performance status). Este índice intenta describir mediante un puntaje la condición médica general del paciente en relación a la patología oncológica en tratamiento. No es un instrumento de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Por lo tanto el resultado de la pregunta permite sostener que los médicos oncólogos de la Región Metropolitana que participaron en el estudio no se apoyan en instrumentos específicos al momento de realizar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Este hallazgo es compatible con el estudio del año 2007 realizado en Chile por Bórquez⁵⁶ et al. donde se señala “*la no existencia de instrumentos estandarizados y compartidos en Chile*” para evaluar la capacidad para decidir en salud. En base a este resultado creemos necesario fomentar una familiarización de los médicos oncólogos con estos instrumentos específicos de evaluación de la capacidad y su integración en las fichas clínicas. Ayudaría en el funcionamiento de los servicios de hospitalización oncológica y en el seguimiento ambulatorio de los pacientes, cuando aparezcan situaciones clínicas en donde amerite realizar evaluaciones de capacidad. Al momento actual no existen instrumentos validados para su uso en Chile. El citado *Aid to Capacity Evaluation (ACE)* ha sido traducido al castellano por el bioeticista español Pablo Simón-Lorda. Consiste en una entrevista estructurada que otorga relevancia a elementos de evaluación de la función cognitiva, área de estudio de la neurología, la psiquiatría y la psicología; cuyo énfasis está en la atención, la memoria, el lenguaje y las áreas de asociación de las distintas funciones mentales. Al mismo tiempo se ocupa de la influencia producida por la sintomatología depresiva y los estados mentales que cursan con compromiso del juicio de realidad, sobre la capacidad para la toma de decisiones en salud. Como hemos señalado anteriormente, los pacientes oncológicos ostentan altas tasas de depresión y delirium, esta última condición compromete el juicio de realidad y produce episodios de desajuste conductual y es muy prevalente en los servicios de hospitalización oncológica. Por tanto el ACE se constituye como una gran alternativa como instrumento ad hoc de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en el paciente oncológico. En base a estos

hallazgos sería conveniente realizar estudios de validación en Chile de instrumentos específicos de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud.

La pregunta 5 (ver Tabla 6) indaga sobre el uso de redes de apoyo al momento de realizar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud en el paciente oncológico. Los médicos participantes tuvieron la opción de marcar más de una alternativa. El 90,5% de los médicos oncólogos que respondieron el cuestionario, 19 de 21 posibles, señaló la opción *Unidades de Psicooncología*. Esto significa que las tres instituciones en donde se realizó este estudio, cuentan con recursos especializados en salud mental, específicamente profesionales del área dedicados a la atención de las patologías psiquiátricas y psicológicas de los pacientes oncológicos. Como hemos mencionado, existen en la población de pacientes aquejados de cáncer una alta comorbilidad de patologías de salud mental. Una parte importante de la labor de estos profesionales consiste en apoyar a los médicos oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes con diagnóstico de cáncer. El 62%, 13 de 21, señaló la opción *consultar a otro especialista*. Estos dos hallazgos están en plena concordancia con las publicaciones sobre la realidad del tema en otros países, donde frecuentemente se solicitan evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud a psiquiatras, neurólogos, geriatras y psicólogos clínicos³¹. Un elemento a considerar en este resultado consiste en la peculiaridad de la labor como interconsultores de los integrantes de la unidades de psicooncología o de otros especialistas. Consideraciones de orden legal y deontológicas sindicaron al médico oncólogo tratante como el velador y responsable del diagnóstico, indicaciones y tratamiento del paciente. Por tanto es necesario, sobre todo en el tema que nos concierne en esta investigación, una adecuada coordinación y una comunicación eficaz entre los interconsultores y los médicos oncólogos tratantes. Un 38,1%, 8 médicos oncólogos de 21, optaron por la alternativa de solicitar apoyo al *comité de ética asistencial*. Nos parece muy apropiado, por las condiciones propicias para la actividad reflexiva y para la deliberación que ofrecen los Comités de Ética Asistenciales. En todo caso, al analizar los hechos, previo a las disquisiciones sobre los valores comprometidos y los deberes de los profesionales involucrados en algún dilema sobre la condición de capacidad o incapacidad de algún paciente oncológico; lo más probable es que el Comité de Ética Asistencial solicite algún informe técnico sobre la capacidad para la toma de decisiones en salud o solicitaría la opinión de algún especialista ad hoc.

La pregunta 6 (ver Tabla 7) intenta aportar información sobre el momento de la relación clínica durante el proceso de tratamiento del paciente oncológico, en el que el médico tratante realizaría evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Se ofrecieron varias alternativas, pero se incluyó una alternativa totalizadora ya que como analizamos en el marco teórico, la capacidad para la toma de decisiones en salud no es un concepto estático y pueden haber cambios constantes en la evolución clínica y en las opiniones de los pacientes oncológicos. En este sentido, un 47,6%, casi la mitad de los médicos oncólogos participantes seleccionaron la alternativa *siempre*. Esto significa que este grupo de profesionales estaría dispuesto y atento a reevaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos bajo su cuidado. Igual número, 10 de 21 médicos oncólogos (47,6%) optó por la alternativa *al indicar un procedimiento o tratamiento*. Este elemento es concordante con distintas publicaciones que advierten que es en estas instancias donde se producen las mayores solicitudes de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud²⁷. James Drane³⁰, importante investigador sobre los dilemas relacionados con la capacidad para la toma de decisiones en salud, ha señalado que mientras más compleja es la intervención, procedimiento o tratamiento propuesto al paciente; debiera realizarse una evaluación de la capacidad para la toma de decisiones con un estándar superior y un nivel de exigencia mayor, comparado con intervenciones médicas de menor nivel de dificultad. Un 9,5%, 2 de 21 médicos oncólogos, escogió la alternativa *al momento del diagnóstico*. Similar proporción, 2 médicos oncólogos de 21(9,5%), optaron por la alternativa *cuando el paciente rechaza un tratamiento o procedimiento*.

Uno de los objetivos específicos de esta investigación consiste en explorar el grado de conocimiento que tienen los médicos oncólogos de la Región Metropolitana acerca de la Ley 20.584 “que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”. Diseñamos tres preguntas para explorar este conocimiento, que nos parece fundamental en relación al tema de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud.

En forma directa se le pregunta a los médicos oncólogos si conocen la citada Ley 20.584, pregunta VII (ver Tabla 8). Un 71,4%; 15 de 21, señaló que *no conoce tan bien* la ley. Un 23,8%; 5 de 21, refirió *conocer bien* la mencionada ley. Mientras que un médico oncólogo (4,7%) señaló *no conocer* la Ley 20.584. Se desprende la importancia de generar espacios en

los equipos de salud para analizar y debatir las leyes y artículos relacionados con nuestro quehacer. Llama la atención que la actual Ley 20.584 lleva vigente 4 años y ha existido la intención de divulgación por parte de las autoridades sanitarias. Pero en muchos temas, sobre todo en oncología, pacientes terminales, decisiones de final de la vida, autonomía, se necesitan espacios reflexivos para comprender la intención y los alcances de las leyes.

La pregunta 8 (ver Tabla 9) intenta explorar el grado conocimiento que tienen los médicos oncólogos sobre artículos que hablen explícitamente del derecho del paciente a otorgar o denegar su consentimiento para someterse a un tratamiento o procedimiento. 14 de los 21 médicos oncólogos que respondieron el cuestionario (66,6%); seleccionaron *conocer bien* dichos artículos. Este porcentaje es superior al conocimiento de la Ley en su totalidad, lo cual pudiera significar que los médicos oncólogos conocen o están más familiarizados con los artículos específicos vinculados con las decisiones de final de la vida de los pacientes terminales, los cuales fueron analizados en el marco teórico de esta investigación. 4 médicos oncólogos de 21 (19%); señalaron *no conocer tan bien* estos artículos específicos. Un 14,2%, 3 de 21 médicos oncólogos, refirió *no conocer* dichos artículos específicos. Este dato vuelve a reforzar la necesidad de orientación y capacitación sobre los artículos específicos de la Ley 20.584 relativos a los pacientes oncológicos, las decisiones de final de la vida y la autonomía de los pacientes.

En la pregunta 9 (ver Tabla 10) se explora más específicamente si los médicos oncólogos han concluido que la Ley 20.584 los obliga a realizar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Los resultados arrojan que solamente 8 médicos oncólogos de 21, es decir el 38,1%; respondieron la opción *si*. Un 47,6 % respondió *no estoy seguro*. Un 14,2%; 3 de 21 médicos oncólogos participantes, respondió que *no*. Con este resultado puede deducirse que existe una dificultad en la interpretación de la ley citada, o que no ha sido bien asimilada, o que sencillamente no la conocen tan bien, tal como afirmó el 71,4% en la pregunta 7. Como mencionamos en el marco teórico, en relación a los aportes realizados por Paul Ricoeur;⁶¹ la ley en sí no garantiza una respuesta a todos los dilemas y conflictos que encarnan las decisiones de final de la vida. La oncología está plagada de situaciones donde la toma de decisiones va a quedar enfrentada a valores donde los médicos tratantes tendrán que conocer cuáles son sus límites y prerrogativas. Pero no podemos actuar obviando la ley, ni dejar de cumplirla. Por eso nos parece importante objetivar en qué situación nos encontramos en este

punto, a saber; el grado de conocimiento de los médicos oncólogos respecto del marco legal vigente. Lo más prudente es intentar dar difusión a estos artículos específicos y generar espacios de análisis y reflexión acerca de la Ley 20.584 “que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”.

El objetivo de la pregunta 10 (ver Tabla 11) es explorar con mayor profundidad dentro del marco cuantitativo de investigación; opiniones que los médicos pudieran tener en torno a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos. Se crearon una serie de afirmaciones con la intención de explorar las consecuencias o la influencia de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud sobre las indicaciones médicas y la relación médico paciente. Se indaga además acerca de la utilidad o no de anticipar el compromiso probable de la capacidad con el avance de la enfermedad oncológica y la conducta a seguir en ese caso. Este último acápite incluye a los familiares del paciente. El 85,7% de los entrevistados escogió como *falsa* la afirmación: “*Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer limitaría su posibilidad de realizar indicaciones médicas que Ud. considera pertinentes y necesarias*”. Podríamos interpretar este resultado en el sentido de que los médicos oncólogos deberían, desde una perspectiva dialógica, persuadir a sus pacientes en relación a las decisiones y planes terapéuticos que se requieran. Significaría que tras evaluar la capacidad del paciente aparecería una estrategia en función del resultado de dicha evaluación y no se abandonarían los cuidados médicos que se requieran. Podría interpretarse también en un sentido extremo de ejercicio paternalista de la medicina, pero sería difícil en las condiciones actuales bajo el marco jurídico analizado anteriormente. Un 42,8% matizó al responder *relativamente cierto*, esta respuesta, más intermedia; hace pensar que los médicos en ocasiones podrían ofrecer tratamientos o procedimientos que tras una evaluación de la capacidad pudieran verse limitados en su aplicación. 9 de 21 médicos oncólogos señaló que existe la posibilidad de una limitación en función del grado de capacidad para decidir en salud. Un 95,2% de los encuestados señaló como *falso* el planteamiento: “*Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer obstaculizaría la relación médico paciente*”. Interpretamos este resultado en un sentido constructivo en el tenor de que los médicos actuarían tomando en consideración el grado de capacidad del paciente. Es decir, no dejarían de realizar evaluaciones en caso que se requieran, en función de la relación médico paciente. Un 14,2%

consideró al citado planteamiento como *relativamente cierto*. Este grupo, 3 de 21 médicos oncólogos, consideró que tal vez pudieran existir roces o algún grado de afectación de la relación médico paciente en función del resultado de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. La respuesta pudiera tener una argumentación desde el paternalismo médico, pero también desde expectativas desproporcionadas del paciente, situación psicológica visible en muchos pacientes oncológicos. Un 52,3% de los médicos oncólogos participantes en esta investigación, consideraron la opción *cierto* para el siguiente argumento: “*Es probable que los pacientes se sientan mejor informados, si les advierto que su capacidad para decidir en salud pudiera llegar a comprometerse en alguna etapa del tratamiento*”. Un 33,3% estimó como *relativamente cierta* la frase anterior y un 14,2% la consideró *falsa*. Esta frase tiene la intención de explorar el método de comunicación empleado por los oncólogos con sus pacientes para anticipar esta posibilidad clínica en oncología. Como analizamos en el marco teórico, existen altas tasas de cuadros neurológicos y psiquiátricos en esta población de pacientes. Autores como Breitbart⁷⁶ y Sweet⁸⁶ et al. han demostrado en series de casos publicadas, la elevada incidencia de cuadros de delirium en los servicios de hospitalización oncológica. Muchos fármacos de uso frecuente, como los corticoides y algunos componentes de la quimioterapia, también producen oscilaciones en los niveles cognitivos y en la conducta. Anticipar e informar en forma prudente podría mejorar la planificación del tratamiento oncológico de los pacientes, los cuales podrían pensar en mejores condiciones acerca de sus preferencias y decisiones futuras. Un poco más de la mitad de los participantes piensa que los pacientes se sentirían mejor informados si se anticipa este probable compromiso de la capacidad para decidir en salud en alguna etapa del tratamiento oncológico. Frente al planteamiento: “*Sería adecuado anticipar con el paciente y sus familiares los pasos a seguir en caso de que se llegara a comprometer la capacidad para decidir*”; los médicos oncólogos participantes respondieron de la siguiente manera: un 76,1% lo consideró *cierto*, un 19% *relativamente cierto* y un 4,7% *falso*. En medicina y particularmente en la población de pacientes que atienden los médicos encuestados, el rol de la familia y de los cuidadores reviste la mayor importancia. Los pacientes oncológicos frecuentemente deben ser asistidos por cuidadores, en nuestro medio esa función es realizada la mayoría de las veces por los familiares. En ellos recae en muchas ocasiones la responsabilidad de tomar decisiones que pertenecen al ámbito de los valores individuales del

afectado por la patología oncológica. Anticipar estas potenciales dificultades, podría generar un ámbito de diálogo y análisis entre el paciente y sus familia. Es llamativo que al incorporar a la familia, los médicos oncólogos en un porcentaje mayor estarían más proclives a anticipar estos temas que con el paciente en forma individual.

En la pregunta 11 (ver Tabla 12) se plantean cuatro afirmaciones relacionadas con los efectos probables que podrían llegar a tener en los pacientes oncológicos las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud. Se intenta explorar qué creencias tienen los médicos oncólogos acerca de estos supuestos efectos. Uno de los incisos incluye también a los familiares del paciente. Los encuestados debieron responder si consideraban estas argumentaciones como ciertas, relativamente ciertas o falsas.

Un 57,1% de los médicos oncólogos que respondieron el cuestionario consideró *falso* el argumento de que las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud producirían “*angustia o discomfort*” en los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Un 33,3% estimó que el citado argumento era *relativamente cierto*. Un 9,5% estimó que las evaluaciones de capacidad para decidir en salud producirían el citado efecto en los pacientes con patologías oncológicas. Este resultado podría tener su interpretación en la disponibilidad de los oncólogos para informar y contener emocionalmente a sus pacientes. Otra interpretación posible es que las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud por sí mismas, son entrevistas clínicas, donde el entrevistador observa y establece una conversación con el paciente intentando explorar funciones cognitivas, volitivas y emocionales. Los instrumentos existentes establecen puntuaciones sobre la comprensión, apreciación, expresión clara de opiniones y probables interferencias psiquiátricas o neurológicas. Las dificultades generalmente ocurren cuando se dejan de hacer estas evaluaciones y aparecen dilemas y conflictos, pero no por la realización misma de la evaluación de la capacidad para decidir en salud. Pudiera provocar *angustia o discomfort* el resultado de la evaluación, por ejemplo diagnosticar un delirium o un episodio depresivo, que signifique aplazar un procedimiento o tratamiento, pero hoy en día muchos de estos cuadros tienen una potencial reversibilidad con tratamientos ad hoc, recuperándose en muchos casos la plena capacidad para decidir en salud. Sería un efecto para el que podrían establecerse estrategias de contención, lo que sí podría considerarse un conflicto bioético o legal mayor sería no considerar el grado de incapacidad para decidir en salud. En relación al segundo inciso de la pregunta XI: “*las evaluaciones de la*

capacidad para decidir en salud disminuirían las expectativas del paciente en relación a lo que él médico le propone”, un 76,1% consideró *falso* este planteamiento. El 19% lo consideró *relativamente cierto*, mientras que un 4,7% estimó que la afirmación era *cierta*. Los médicos respondieron mayoritariamente en el sentido de salvaguardas de las decisiones de los pacientes. Es interesante apreciar que la mayoría considera como paso inicial, conocer en qué condiciones se encuentran los pacientes para tomar decisiones, en relación al plan de tratamiento o procedimiento que podría indicársele. Los médicos oncólogos no consideran que realizar la evaluación de la capacidad en sí, merme las expectativas que los pacientes tienen en el tratamiento. Ante el argumento *“las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud podrían provocar que los pacientes solicitaran segundas opiniones a otros médicos oncólogos”* los entrevistados respondieron de la siguiente manera: un 52,8% consideró *falso* el argumento, un 28,5% *relativamente cierto* y un 14,2% estimó que era *cierto*. El énfasis de este argumento es explorar si podría existir una disminución o merma en las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud, en razón de evitar enfrentar la posibilidad de postergar, interrumpir tratamientos o procedimientos, con la consecuente solicitud de segundas opiniones. La mayoría de los médicos oncólogos desestimó esta posibilidad. El 76,1% de los médicos oncólogos encuestados seleccionó como *cierto* que *“las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud podrían mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes que atienden”*. Un 23,8% consideró como *relativamente cierto* el planteamiento citado. Por lo tanto esto significa que los médicos oncólogos valoran y conocen la importancia que los pacientes le otorgan a la protección de sus derechos y opiniones. Se desprende además que la mayoría de los oncólogos comprenden que una comunicación en donde se anticipen las potenciales dificultades es lo que los pacientes esperan de ellos. Las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud mejoraría la adherencia al tratamiento médico en los pacientes oncológicos. Ningún médico oncólogo participante seleccionó la alternativa *falso*.

Las respuestas de los médicos oncólogos que participaron en el estudio frente al argumento *“las evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud podrían mejorar el apoyo y contención que la familia le brinda al paciente”* fueron las siguientes: un 76,1% lo consideró *cierto* y un 23,8% *relativamente cierto*. Los médicos oncólogos respondieron en forma similar al anterior inciso. Ninguno consideró *falso* el argumento planteado. Por lo tanto

consideran que informar a los familiares acerca de la autonomía de los pacientes y de la realización de evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud, mejora el apoyo que la familia le brinda al paciente oncológico.

La alternativa 12 (ver Tabla 13) pregunta directamente a los médicos oncólogos acerca de su interés por recibir formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos. El 100% de los médicos oncólogos que respondieron el cuestionario y que representan al 35% de los oncólogos que se desempeñan en la Región Metropolitana estarían de acuerdo con recibir formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos.

VIII. Conclusiones

CONCLUSIONES

- 1- No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas del cuestionario aplicado a los médicos oncólogos de las tres instituciones participantes de la Región Metropolitana: Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes, Instituto Nacional del Cáncer y Fundación Arturo López Pérez.
- 2- Independientemente de la institución donde se desempeñen, los años de experiencia en oncología y la edad: los médicos oncólogos participantes enfrentaron de forma similar los temas relativos a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que atienden.
- 3- Los médicos oncólogos encuestados respondieron en una gran mayoría, que siempre realizan evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes.
- 4- El total de los médicos oncólogos encuestados emplea el juicio clínico como método para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes.
- 5- Los médicos oncólogos participantes del estudio no usan instrumentos específicos de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud.
- 6- Sería de utilidad realizar estudios de validación en Chile de instrumentos específicos de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud.
- 7- Mayoritariamente los médicos oncólogos se apoyan en las Unidades de Psicooncología cuando optan por el uso de redes de apoyo al momento de realizar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud.
- 8- Un porcentaje mayoritario de los médicos oncólogos participantes, un 71,4%; no conoce bien la Ley 20.584 “que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”.
- 9- Un porcentaje de 66,6% de los médicos oncólogos entrevistados, conoce bien los artículos contenidos en la Ley 20.584 que hablan explícitamente del derecho del paciente a otorgar o denegar su consentimiento para someterse a un tratamiento o procedimiento.
- 10- La mayoría de los médicos oncólogos participantes, un 76,1%; consideró que realizar evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud podría mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes bajo su cuidado y que además mejoraría el apoyo y contención que la familia le brinda al paciente.

11- El 100% de los médicos oncólogos encuestados estaría de acuerdo con recibir formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos.

IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Ley 20.584 . Que regula “Los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”. Promulgada el 13 de abril de 2012. Documento Generado en Noviembre 19, 2012, en <http://www.leychile.cl/> . Biblioteca del Congreso Nacional.
2. Itriago L, Silva N, Cortés G. Cáncer en Chile y el mundo: Una mirada epidemiológica, presente y futuro. Rev. Med, Clin. Condes 2013;24 (4):531-552.
3. Indicadores básicos de salud Chile. Ministerio de Salud de Chile. Departamento de Estadísticas e Información.2011.
4. Couceiro, A. Introducción. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastella; 2004. p.11-16
5. Akechi T, Okuyama T, Uchida M, et al. Assesing medical decision making capacity among cancer patients. Preliminary clinical experience of using a competency assessment instrument. Paliat Support. Care 2013; 21:1-5. Disponible en: <http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext>
6. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000.
7. Hernández R, Fernández C, Baptista L. Metodología de la Investigación. 5ªEd. México: McGraw Hill;2010.
8. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 277.
9. Gracia, D. Fundamentos de la Bioética. Madrid:Eudema;1989.p. 183.
10. Gracia, D. Fundamentos de la Bioética. Madrid:Eudema;1989.
11. Faden, RR., Beauchamp, TL. A history and a theory of informed consent. New York: Oxford University Press;1986.p.377-381.
12. Gracia, D. Fundamentos de la Bioética. Madrid:Eudema;1989.p 1984.
13. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 219.
14. Gracia, D. Fundamentos de la Bioética. Madrid:Eudema;1989.p. 185.
15. Faden, RR., Beauchamp, TL. A history and a theory of informed consent. New York: Oxford University Press;1986. p. 339.
16. Faden, RR., Beauchamp, TL. A history and a theory of informed consent. New York: Oxford University Press;1986.
17. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 222.

18. Faden, RR., Beauchamp, TL. A history and a theory of informed consent. New York: Oxford University Press;1986.p. 368-370.
19. Foucault, M. Vigilar y castigar. Buenos Aires: Siglo Veintiuno; 2008. p.216.
20. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 223.
21. Faden, RR., Beauchamp, TL. A history and a theory of informed consent. New York: Oxford University Press;1986.p. 347.
22. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2008, vol. XXVIII, n.º 102: 325-350.
23. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 279.
24. Sessoms LL, Zembruska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? JAMA. 2011;306 (4):420-427.
25. Wong JG, Clare CH, Holland AJ, Watson PC, Gunn M. The capacity of people with a “mental disability” to make a health care decision. Psychol Med. 2000; 30(2):295-306.
26. Wyszynski AA, Garfein CF, Assessing decisional capacity and informed consent in medical patients, a short practical guide, Wyszynski AA, Wyszynski B, Manual of psychiatric care for medically ill, First Edition, Washington,D.C., American Psychiatric Publishing, Inc; 2005:221-232.
27. Appelbaum PS, Grisso T. The MacArthur Treatment Competence Study: I, Mental illness and competence to consent to treatment. Law Hum Behav.1995;19(2):105-126.
28. Faden, RR., Beauchamp, TL. A history and a theory of informed consent. New York: Oxford University Press;1986.p. 289-290.
29. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 280.
30. Drane, J.F. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assesments. JAMA1984; 252(7):925-7.
31. Philbrick KL, Rundell JR, Netzel PJ,Levenson JL, Medicolegal issues, Clinical Manual of Psychosomatic Medicine: A guide to Consultation-Liaison Psychiatry, Second Edition, Washington D.C., American Psychiatric Publishing,Inc; 2012:13-29.
32. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 34.
33. Kant, I. Crítica de la razón práctica. 3era Ed.. Madrid: Espasa-Calpe;1984.p. 59-60.

34. Escribar A. Ética deontológica: Immanuel Kant. Escribar A, Pérez M, Villarroel R, Bioética: fundamentos y dimensión práctica. Editorial Mediterráneo Ltda. Santiago, Chile, 2004:49-57.
35. Kant, I. Crítica de la razón práctica. 3era Ed.. Madrid: Espasa-Calpe;1984.p. 50.
36. Kant, I. Crítica de la razón práctica. 3era Ed.. Madrid: Espasa-Calpe;1984.p. 44.
37. Gracia, D. Fundamentos de la Bioética. Madrid:Eudema;1989.p. 411.
38. Beauchamp TL, Los fundamentos filosóficos de la ética en psiquiatría, Bloch S, Chodoff P, Green SA, La ética en psiquiatría, Primera edición en español,Madrid, Editorial Triacastela;2001.p. 39
39. Stuart Mill, J. Sobre la libertad. Madrid:Sarpe.
40. Stuart Mill, J. Sobre la libertad. Madrid:Sarpe. p. 27.
41. Stuart Mill, J. Sobre la libertad. Madrid:Sarpe. p. 37.
42. Stuart Mill, J. Sobre la libertad. Madrid:Sarpe. p. 38.
43. Stuart Mill, J. Sobre la libertad. Madrid:Sarpe. p. 93.
44. Beauchamp TL, Los fundamentos filosóficos de la ética en psiquiatría, Bloch S, Chodoff P, Green SA, La ética en psiquiatría, Primera edición en español,Madrid, Editorial Triacastela;2001: p. 50.
45. Beauchamp TL, Los fundamentos filosóficos de la ética en psiquiatría, Bloch S, Chodoff P, Green SA, La ética en psiquiatría, Primera edición en español,Madrid, Editorial Triacastela; 2001:p. 35-56.
46. Beauchamp TL, Los fundamentos filosóficos de la ética en psiquiatría, Bloch S, Chodoff P, Green SA, La ética en psiquiatría, Primera edición en español,Madrid, Editorial Triacastela;2001:p51.
47. Gracia, D. Fundamentos de la Bioética. Madrid:Eudema;1989.p.187.
48. Gracia, D. Fundamentos de la Bioética. Madrid:Eudema;1989.p. 186.
49. Villarroel, R. Ética del discurso. En Escribar A., Pérez M., Villarroel R., Bioética: fundamentos y dimensión práctica, Editorial Mediterráneo Ltda. Santiago, Chile, 2004:85-103.
50. Apel, K.O. Teoría de la verdad y Ética del discurso. Barcelona: Paidós;1991.
51. Habermas, J. Teoría de la acción comunicativa. Madrid: Taurus;1996.
52. Cortina, A. Ethica cordis. Isegoría. Revista de filosofía moral y política; 2007; 37:113-126.

53. Cortina, A. *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Oviedo: Nobel;2007.
54. Cortina, A., Martínez, E. *Ética*. Madrid: Akal;1998.
55. Bórquez G, Raineri G, Bravo M. La evaluación de la capacidad de la persona: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado. *Rev. Med. Chile*. 2004;132:1243-1248.
56. Bórquez G, Raineri G, Horwitz N, Huepe G. La noción de capacidad de la persona para tomar decisiones, en la práctica médica y legal. *Rev. Méd. Chile*. 2007;135:1153-1159.
57. Bórquez G, Horwitz N, López I, Raineri G. Capacidad de los pacientes para tomar decisiones en salud. *Actitud para médicos y abogados. Acta Bioethica*. 2008;14(2):166-175.
58. Escribar, A. Identidad y ética narrativas. En: *Ética narrativa: antecedentes y posibles aportes al juicio moral*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Diego Portales; 2013.p.95-149.
59. Escribar, A. *Ética narrativa: antecedentes y posibles aportes al juicio moral*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Diego Portales; 2013.p. 137
60. Ricoeur, P. *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI;1996. p. 298
61. Ricoeur, P. Noveno Estudio, *El sí y la sabiduría práctica: La convicción*. En: *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI;1996.p.258-327.
62. Ricoeur, P. *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI;1996. p. 294.
63. Ricoeur, P. *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI;1996. p. 295.
64. Sadock BJ, Alcott V, *Medicina psicosomática, Sinopsis de Psiquiatría Ciencias de la conducta/Psiquiatría clínica, Décima Edición,Barcelona,Wolters Kluwer Health;2008:813-838*.
65. Kathol RG, Kunkel EJ, Weiner JS, et al. Psychiatrists for medically complex patients: bringing value at the physical health and mental health/substance-use disorder interface. *Psychosomatics* 2009; 50:93-107.
66. Larach, V, Erazo, R. *Psiquiatría de enlace e interconsulta en el hospital general*. En: Andrés Herlein L, editor. *Psiquiatría clínica*, Santiago de Chile: Ediciones Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía. Chile.; 2000. p. 699-710.
67. Hackett TP,Cassem NH, Stern TA, Murray GB, Los comienzos: la consulta de psiquiatría en un hospital general, Cassem NH, Stern TA, Rosenbaum JF, Jellinek MS, Massachusetts

General Hospital: Manual de psiquiatría en hospitales generales, Cuarta Edición, Madrid, Harcourt Brace;1998.p.1-9.

68. Sulmasy DP, Hughes MT, Thompson RE, et al. How would terminally ill patients have others make decisions for Them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study. J Am Geriatr Soc. 2007;55,12:1981-1988.

69. Levenson JL. Factores psicológicos que afectan a las enfermedades clínicas. En: Robert E. Hales, Stuart C. Yudofsky, Glenn O. Gabbard ,editores. Tratado de Psiquiatría Clínica, 5ª edición, Barcelona: Elsevier Masson; 2009.p. 935-957.

70. Lowitz BB, Casciato DA. Principios, definiciones y datos estadísticos. En Dennis A. Casciato y Mary C. Territo ,editores. Manual de Oncología Clínica, 6ª edición, Barcelona: Wolters Kluwer Health España;2009.p. 3-19.

71. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview based studies. Lancet Oncol. 2011; 12: 160-174.

72. Li M, Boquiren V, Lo C, et al. Depression and anxiety in supportive oncology, Davis M, Feyer P, Ortner P, et al eds, Supportive oncology, Philadelphia,PA, Elsevier.2011:528-540.

73. Li M, Fitzgerald P, Rodin G. Evidence-based treatment of depression with cancer. J Clin Oncol.2012; 30, 11: 1187-1196.

74. 75. Pinter-Brown LC., Casciato DA. Linfoma de Hodgkin y no hodgkiniano. En Dennis A. Casciato y Mary C. Territo, editores. Manual de Oncología Clínica, 6ª edición, .Barcelona: Wolters Kluwer Health España;2009.p.435-475.

75. Pegram, MD, Casciato, DA. Cáncer de mama. En Dennis A. Casciato y Mary C. Territo editores. Manual de Oncología Clínica, 6ª edición, Barcelona: Wolters Kluwer Health España;2009.p. 241-267.

76. Breitbart W, Alici Y. Evidence-based treatment of delirium in patients with cancer. J Clin Oncol. 2012;30:1206-1214.

77. Karnofsky DA, Burchenal JH: The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In *Evaluation of chemotherapeutic agents*. Edited by MacLeod CM. New York: Columbia University Press; 1949.:191-205.

78. Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC Medical Informatics and 2013 Decision Making*, 13:72.
79. Simón, P. El consentimiento informado. 1ª Ed. Madrid:Triacastella; 2000. p. 83.
80. Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J Gen Intern Med*. 1999;14(1):27-34.
81. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv*. 1997; 48(11):1415-1419.
82. Registro Nacional de Prestadores Individuales de Salud. Documento generado en Junio 15, 2015 en [http// www.supersalud.gob.cl](http://www.supersalud.gob.cl)
83. Clínica Las Condes. Centro Clínico del Cáncer:2015. Documento generado en junio 15, 2015 en [http//www.clc.cl/](http://www.clc.cl/). Centro Clínico del Cáncer.
84. Instituto Nacional del Cáncer "Dr. Caupolicán Pardo":2015. Documento generado en junio 15, 2015 en [http//www.incancer.cl](http://www.incancer.cl)
85. Fundación Arturo López Pérez:2015. Documento generado en junio 15, 2015 en [http//www.falp.cl](http://www.falp.cl)
86. Sweet L, Adamis D, Meagher D. Ethical challenges and solutions regarding delirium studies in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2014, 48, 2:259-271.

X. ANEXOS

ANEXOS

ÍNDICE:

1. Los cuatro criterios de evaluación de la capacidad de PS Appelbaum y Loren Roth (1982).
2. Campo de acción de la Psiquiatría de Enlace e Interconsulta (Del Royal and New Zealand College of Psychiatry).
3. Criterios y puntuaciones del MacCAT-T.
4. Aid to Capacity Evaluation (ACE). Entrevista estructurada.
5. Acta de Aprobación de Proyecto: Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos. Facultad de Medicina. Universidad de Chile.
6. Test Inflesz v1.o. Informe de legibilidad. Cuestionario piloto.
7. Resultados de Prueba Piloto. Aplicación del Cuestionario.
8. Autorización Comité de Ética de la Investigación de Clínica Las Condes.
9. Declaración de Confidencialidad y Conflictos de Interés. Comité de Ética de la Investigación de Clínica Las Condes.
10. Autorización Directora Instituto Nacional del Cáncer.
11. Autorización Comité de Ética de la Investigación Fundación Arturo López Pérez.
12. Consentimiento Informado: “Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”.
13. Cuestionario: “Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”.
14. Tabla 14: Representa las frecuencias de respuesta para cada pregunta del cuestionario entre las tres instituciones. Todos los participantes respondieron la totalidad del cuestionario, no quedaron preguntas sin responder, tras la lectura y análisis del consentimiento informado

ANEXO 1

Los 4 criterios de evaluación de la capacidad de PS Appelbaum y Loren Roth (1982)

CRITERIOS DE CAPACIDAD	INDICIOS CARACTERÍSTICOS	ASPECTOS PSIQUIÁTRICOS RELEVANTES
El sujeto expresa una decisión. (Expressing a choice)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Manifiesta su consentimiento. ▪ Expresa positivamente interés en tomar parte en el estudio. ▪ Coopera adecuadamente. ▪ Responde a las preguntas. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mutismo: Estupor catatónico <ul style="list-style-type: none"> • depresión severa. ▪ Manía o Agitación catatónica. ▪ Desórdenes psicóticos del pensamiento. ▪ Marcada ambivalencia: esquizofrenia, ▪ Estados obsesivos.
El sujeto comprende realmente los problemas más relevantes del estudio. (Understanding)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tiene suficiente capacidad cognitiva. ▪ Comprende la naturaleza, riesgos y beneficios del procedimiento. ▪ Conoce las alternativas, con sus ventajas e inconvenientes. ▪ Sabe que tiene que tomar una decisión. ▪ Sabe quién es, dónde está, qué está leyendo al leer el formulario de consentimiento y qué significa firmarlo. ▪ Conoce las consecuencias tanto de su participación como de su negativa. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grado de inteligencia. Coeficiente ▪ de inteligencia (retraso mental, alteraciones orgánicas) y capacidad para desarrollar una vida normal (enfermedad mental crónica). ▪ Habilidades lingüísticas. ▪ Grado de atención y de orientación. ▪ Capacidades memorísticas. ▪ Repercusiones de daño cerebral y de intoxicaciones.
El sujeto maneja racionalmente la información de forma adecuada. (Reasoning)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tiene buen juicio. ▪ Es racional y evalúa correctamente la realidad. ▪ Puede tomar 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ilusiones y alucinaciones. ▪ Alteraciones del curso del pensamiento.

	<p>decisiones de manera adecuada.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ansiedad, euforia, agitación. ▪ Fobias extremas, pánico. ▪ Preocupaciones obsesivas. ▪ Pasividad y dependencia extremas.
<p>El sujeto aprecia correctamente la situación en la que se encuentra. (Appreciation)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Es consciente, tanto cognitiva como afectivamente, de la situación. ▪ Es consciente de las consecuencias de su consentimiento o su rechazo. ▪ Sabe quién es y los motivos por los que consiente. ▪ Reconoce, de forma madura, las implicaciones de las alternativas de acción. ▪ Evalúa adecuadamente lo que es relevante para formarse un juicio acerca de la cuestión. ▪ Para todo lo anterior, es capaz de darse cuenta de: <ol style="list-style-type: none"> 1. Que tiene un problema que se adapta a las exigencias del estudio. 2. Que el estudio tiene objetivos investigadores y no sólo terapéuticos. 3. Que en su cuidado pueden participar simultáneamente investigadores y no- 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Negaciones acerca de: <ol style="list-style-type: none"> 1. Que la existencia de su enfermedad de la gravedad de la misma. 2. De la condición investigadora del estudio. 3. De la posibilidad de mejora con y sin la participación en el estudio. 4. De la metodología del estudio. ▪ Capacidad para el pensamiento abstracto afectada por: <ol style="list-style-type: none"> 1. Bajo Coeficiente de 2. Inteligencia. 3. Bajo nivel educativo. 4. Psicosis. 5. Daño cerebral orgánico. ▪ Alteraciones psicóticas: <ol style="list-style-type: none"> 1. Distorsiones. 2. Proyecciones. 3. Nihilismo. <p>Desesperanza-abandono.</p>

	investigadores. 4. Que el tratamiento puede ser randomizado, a doble ciego, con placebo, etc.	
--	--	--

[Tomado de APPELBAUM, P. S., ROTH, L. H., «Competency to Consent to Research: a Psychiatric Overview».

Arch. Gen. Psychiatry, 1982, 39, pp. 951-8].

ANEXO 2

CAMPO DE ACCIÓN DE LA PSIQUIATRÍA DE ENLACE E INTERCONSULTA

Comprender el impacto de la enfermedad médica y el sistema en la que es tratada, y cómo afecta a la presentación, la experiencia y el impacto de la morbilidad psiquiátrica y psicosocial.
Dirigir una evaluación biopsicosociocultural, crear una formulación e implementar el tratamiento adecuado en el contexto del hospital general incluyendo la comunicación efectiva con el resto del equipo terapéutico.
Comprender las trayectorias combinadas de la enfermedad y las cuestiones del desarrollo de la persona con problemas de salud mental y la enfermedad mental.
Capacidad para evaluar y tratar la somatización y los trastornos somatomorfos.
Capacidad para evaluar y tratar trastornos neuropsiquiátricos, con un énfasis especial en el delirium.
Comprender las necesidades particulares de la población especial con morbilidad psiquiátrica y psicosocial en el ámbito médico, incluyendo a los jóvenes, los ancianos, los indigentes y quienes tengan discapacidades intelectuales.
Asesorar y tratar casos de patología psiquiátrica aguda y de urgencia que se presentan en el ámbito de la medicina general.
<i>Del Royal and New Zealand College of Psychiatry</i>

Sadock BJ, Alcott V, Medicina psicosomática, Sinopsis de Psiquiatría Ciencias de la conducta/Psiquiatría clínica, Décima Edición, Barcelona, Wolters Kluwer Health;2008:813-838.

ANEXO 3

Crterios y puntuaciones del MacCAT-T

CRITERIO	SUBCRITERIO	PP	PT
Comprensión	Comprensión de la enfermedad.	0-2	0-6
	Comprensión del tratamiento.	0-2	
	Comprensión de Riesgos y Beneficios	0-2	
Apreciación	De la situación de la enfermedad.	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
Razonamiento	Lógico-secuencial.	0-2	0-8
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-2	
	Consistencia interna del Procedimiento de elección	0-2	
Elección	Expresa una decisión	0-2	0-2

PP: Puntuación Parcial de cada subcriterio.

PT: Puntuación Total posible del criterio.

Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv.* 1997; 48(11):1415-1419.

ANEXO 4

AID TO CAPACITY EVALUATION (ACE). ENTREVISTA ESTRUCTURADA

1 - El paciente es capaz de comprender el problema médico que padece.		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
2 - El paciente es capaz de comprender el procedimiento que se le propone.		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
3 - El paciente es capaz de comprender las alternativas que tiene.		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
4 - El paciente es capaz de comprender la opción de rechazar el procedimiento propuesto.		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
5 - El paciente es capaz de apreciar razonablemente las consecuencias previsibles derivadas de la aceptación del procedimiento propuesto.		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
6 - El paciente es capaz de apreciar razonablemente las consecuencias previsibles derivadas del rechazo del procedimiento propuesto.		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
7a - La decisión del paciente está condicionada por un cuadro depresivo		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
7b. La decisión del paciente está condicionada por un cuadro psicótico		SI	NO	DUDOSO
Preguntas realizadas: Observaciones:				
IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA FINAL	CAPAZ	PROBABLE - CAPAZ - INCAPAZ		INCAPAZ
COMENTARIOS: FECHA: NOMBRE DEL EVALUADOR: NOMBRE DEL PACIENTE:				

- Los epígrafes 1 al 4 evalúan la comprensión de la información relevante.
- Los epígrafes 5 y 6 evalúan si el paciente aprecia adecuadamente las consecuencias de su decisión.
- En los epígrafes 1 al 6, si el paciente responde apropiadamente a las preguntas, debe marcarse un SI. Si el paciente duda, y hay que formularle repetidamente varias preguntas diferentes y los resultados son contradictorios o poco claros, se marcará DUDOSO. Si el paciente no consigue contestar, se puntuará como NO.
- La existencia o sospecha de la existencia de cuadros depresivos o psicóticos exige una valoración muy cuidadosa. Lo importante para puntuar el epígrafe 7 es determinar si dichos cuadros interfieren significativamente en la toma de decisiones por el paciente.
- Si tu impresión diagnóstica final es “incapaz” o “probable incapaz”, entonces trata de determinar si existen posibles causas reversibles de la misma, e indica la necesidad de tratarlas.
- Si tu impresión diagnóstica es “probable capaz” o “probable incapaz” revisa en qué parte de la entrevista obtuvo peores resultados y trata de ver si son problemas subsanables, por ejemplo, mejorando la comunicación de la información.
- La determinación final de la capacidad o incapacidad no debe basarse sólo en las conclusiones obtenidas mediante el ACE. El concurso de otros profesionales, la familia etc, puede resultar necesaria para llegar a un diagnóstico final de incapacidad.

Traducido y modificado de <http://www.utoronto.ca/jcb/disclaimers/ace.htm>

The ACE was developed with the support of the physicians of Ontario through a grant from the Physicians' Services Incorporated Foundation. The ACE may be copied by any person for non-commercial use. *If you have any questions regarding the ACE please contact: Dr. E. Etchells Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre Sunnybrook Campus Room C4-10, 2075 Bayview Avenue Toronto, Ontario, M4N 3M5 Telephone: (416) 480-6100 x5996, Fax: (416) 480-5951 Email: edward.etchells@sw.ca*

For an additional resource on capacity, please see Dr. Etchells' paper, "Bioethics for Clinicians: 3. Capacity" (*Canadian Medical Association Journal* 1996; 155: 657-61)



08 SET. 2015

ACTA DE APROBACIÓN DE PROYECTO

FECHA: 08 de septiembre de 2015.

PROYECTO: "ESTUDIO EXPLORATORIO ACERCA DE LOS MÉTODOS EMPLEADOS POR LOS ONCÓLOGOS EN LA EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD PARA LA TOMA DE DECISIONES EN SALUD DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS DE LA REGIÓN METROPOLITANA"

INVESTIGADOR RESPONSABLE: SR. OCTAVIO ROJAS GUTIÉRREZ

INSTITUCIÓN: PROYECTO TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA, TUTOR PROF. DR. ARMANDO ORTIZ, DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA Y HUMANIDADES MÉDICAS, FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD DE CHILE.

Con fecha 08 de septiembre de 2015, el proyecto ha sido analizado a la luz de los postulados de la Declaración de Helsinki, de la Guía Internacional de Ética para la Investigación Biomédica que involucra sujetos humanos CIOMS 1992, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996.

Sobre la base de la información proporcionada en el texto del proyecto el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, estima que el estudio propuesto está bien justificado y que no significa para los sujetos involucrados riesgos físicos, psíquicos o sociales mayores que mínimos.

Este comité también analizó y aprobó el correspondiente documento de Consentimiento Informado en su versión modificada de fecha 26 de Agosto de 2015.

En virtud de las consideraciones anteriores el Comité otorga la aprobación ética para la realización del estudio propuesto, dentro de las especificaciones del protocolo.



08 SET. 2015

INTEGRANTES DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS

NOMBRE	CARGO	RELACIÓN CON LA INSTITUCIÓN
Dr. Manuel Oyarzún	Presidente	Sí
Prof. Gina Raineri	Miembro	Sí
Dr. Hugo Amigo	Miembro	Sí
Dra. Lucia Cifuentes	Miembro	Sí
Prof. M. Julieta González	Miembro	Sí
Dra. M. Angélica Delucchi	Miembro	Sí
Sra. Claudia Marshall	Miembro	Sí
Dra. Grisel Orellana	Miembro	Sí

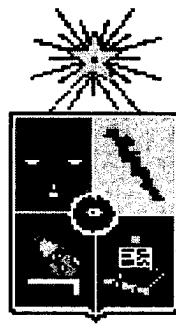
Santiago, 08 de septiembre de 2015.


Prof. Gina Raineri B.
Secretaria Ejecutiva CEISH



GRB/lom.

c.c.: - orojas@clc.cl, oerg1969@gmail.com
- Proyecto. N° 106-2015
- Archivo ACTA AP-84



08 SET. 2015

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA**

Proyecto de Tesis

“Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”.

Investigador responsable: Octavio Rojas Gutiérrez.

Consentimiento Informado.

Invitación a participar:

Estoy realizando un estudio de investigación de alcance exploratorio en relación a la metodología empleada por los médicos oncólogos de la Región Metropolitana, para evaluar la capacidad en la toma de decisiones en salud de los pacientes con diagnóstico de cáncer. Esta investigación forma parte de una tesis para optar al grado de Magíster en Bioética por la Universidad de Chile.

La capacidad es el lado concreto y operativo del principio bioético de autonomía.

Poseer capacidad para decidir significa que estamos dotados de una serie de aptitudes psicológicas: volitivas, cognitivas y afectivas que nos permiten conocer y valorar lo que se nos propone en materia de toma de decisiones en salud; tomar una decisión libre y expresarla (Simón, 2008).

Objetivos:

El objetivo de esta investigación es explorar los métodos empleados por los oncólogos al momento de evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de pacientes con

diagnóstico de cáncer en tres centros especializados de Santiago de Chile en el marco legal actual.

Para dar cumplimiento a este objetivo general hemos diseñado un cuestionario donde exploraremos los siguientes objetivos específicos:

1) Los métodos que utilizan los médicos oncólogos para evaluar la capacidad de los pacientes con cáncer para la toma de decisiones en salud.

2) El uso por parte de los médicos oncólogos de equipos de apoyo en salud, comités de ética asistenciales, psiquiatras, neurólogos u otros; al momento de evaluar la capacidad de los pacientes para la toma de decisiones en salud.

3) El grado de conocimiento de los médicos oncólogos respecto del marco legal vigente que obliga a realizar mediciones de capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que tratan.

Se aplicará el cuestionario a la totalidad de los médicos oncólogos que se desempeñan en el Instituto Nacional del Cáncer, la Fundación Arturo López Pérez y el Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes. Hemos escogido estos tres centros en relación al volumen de pacientes que atienden y al tipo de prestaciones de salud que ofrecen.

Beneficios:

Esperamos que el estudio aporte información actual sobre los métodos que emplean los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Al mismo tiempo exploraremos el grado de conocimiento que tienen este grupo de especialistas sobre artículos específicos relativos al tema de la autonomía en salud, contenidos en la ley 20.584 que regula “los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”. Esperamos que surjan nuevas investigaciones, estudios y publicaciones en Chile en torno al rol que ocupan los médicos como responsables de realizar evaluaciones sistemáticas de la capacidad para la toma de decisiones de salud de los pacientes que atienden.

Creemos que este estudio puede aportar datos acerca de la realidad de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en los pacientes oncológicos en el contexto



08 SET. 2015

legal vigente. A partir de esta información pudieran generarse cursos de formación dirigidos a los médicos oncólogos respecto de las consideraciones bioéticas que sustentan los derechos de autonomía para decidir en salud de los pacientes bajo su cuidado. En este mismo sentido pudiera orientarse a este grupo de especialistas en torno al marco legal vigente. Facilitaría el conocimiento y difusión de instrumentos y escalas para la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Dichos instrumentos son usados en otros países de manera habitual. Aún no se han efectuado en Chile estudios de validación para dichas escalas. Esto debiera redundar en una mejor relación médico-paciente y en un mejor funcionamiento de los servicios médicos de hospitalización oncológica. Estar pendientes de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud va en beneficio directo de los pacientes oncológicos, al resguardar sus derechos de autonomía, hoy día regulados al amparo de la ley 20.584.

Bienestar del participante:

Se entregará un cuestionario confeccionado especialmente para los fines de la investigación, que cumpla con los objetivos generales y específicos de la misma. Su participación en este estudio es libre e informada y aseguramos la confidencialidad de la misma. Durante la investigación, a saber: mientras responda el cuestionario y el posterior análisis de los datos estadísticos; Ud. no estará expuesto a riesgos o procedimientos ni a otras acciones de riesgo. Por tanto no habrá vulneración alguna de sus derechos.

Se extenderá el presente formulario de consentimiento informado a todos los médicos oncólogos de las tres instituciones escogidas para el estudio que acepten participar. Se esperará el tiempo necesario que requieran los participantes para su lectura y análisis. Se explicará desde el primer momento la plena disposición para aclarar las dudas que surjan con el cuestionario que será aplicado o con cualquier otro aspecto que el participante considere. Se informará de la posibilidad de revocar la participación en cualquier momento de la investigación, incluso si el participante hubiera firmado el consentimiento informado. Se acogerán todos los requerimientos sobre la evaluación de la capacidad que soliciten los médicos oncólogos participantes: bibliografía, textos e información relativa al tema en estudio.



08 SET. 2015

Voluntariedad:

La participación en este estudio es absolutamente voluntaria, puede declinar en cualquier momento su participación incluso cuando ya haya respondido el cuestionario.

Compensación:

No habrá ninguna compensación económica asociada a la participación en este estudio.

Confidencialidad:

La información obtenida y el resguardo de la base de datos es absolutamente confidencial. Todos los cuestionarios serán anónimos y tendrán un número de codificación para efectos del procesamiento estadístico de los datos. Dicha base de datos se encontrará en un computador y en un disco externo de almacenamiento de datos. Ambos dispositivos se encontrarán en lugar seguro y debidamente protegidos. Se dispondrá de una clave de absoluto uso personal para el acceso de ambos dispositivos, a cargo del responsable de la investigación. Con esto pretendemos resguardar la privacidad y la confidencialidad de todos los datos personales.

Derechos del participante:

Si Ud. lo desea, podrá tener acceso pleno e íntegro a los resultados de esta investigación.

Recibirá además una copia íntegra de este documento firmado.

Cualquier información adicional o duda rogamos comunicarse con el responsable del proyecto de investigación.

Responsable de la investigación:

Octavio Rojas Gutiérrez.

Médico-Psiquiatra

CI:14.619.779-5

RNCM:20.590-7

Celular: 95346129

oerg1969@gmail.com



08 SET. 2015

Otros Derechos del participante:

En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2-9789536, email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto investigación: “Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”. Dicho proyecto forma parte de una tesis para optar al grado de Magíster en Bioética por la Universidad de Chile.

Nombre de informante
Rut:

Firma

Fecha

Nombre del investigador

Firma

Fecha

Inflesz v1.0

Informe de legibilidad

Texto:

CUESTIONARIO Quiero solicitar su ayuda para que conteste el siguiente cuestionario. No demandará mucho de su valioso tiempo. Sólo marcará alternativas. Son un total de 7 preguntas. Se le garantiza un total anonimato y confidencialidad en torno a la información que usted nos proporcione. Los resultados obtenidos del cuestionario serán procesados estadísticamente para dar cumplimiento a los objetivos de esta tesis. Su participación es absolutamente voluntaria. De antemano muchas gracias por su valiosa colaboración. Firma del participante: **CUESTIONARIO** Por favor complete los siguientes datos y el cuestionario: Edad: Género: Cargo que ocupa: Institución donde se desempeña: Años de experiencia en oncología: 1- Habitualmente suele evaluar la capacidad de sus pacientes? a) Siempre b) Casi siempre c) A veces d) Escasamente e) Nunca. 2- Que método utiliza habitualmente para evaluar la capacidad? (Puede enmarcar más de una alternativa). a) Juicio clínico. b) Instrumentos para evaluar capacidad c) Se apoya en otros especialistas o redes. d) Otros. 3- En caso de utilizar redes de apoyo, cuáles son las que más frecuentemente utiliza? a) Consultar a otro especialista b) Comité de ética asistencial c) Otros. Especifique: 4- En qué momento de la relación clínica con el paciente oncológico solicitaría evaluaciones de la capacidad? a) Al momento del diagnóstico b) Al indicar un procedimiento o tratamiento c) Cuando el paciente rechaza un tratamiento o procedimiento c) Siempre. 5-Conoce Ud. la Ley de deberes y derechos de los pacientes 20.584? a) Bien B) No tan bien c) No la conozco. 6-Conoce artículos que hablen

Resultado:

Sílabas	650
Palabras	293
Frases	73
Promedio sílabas / palabra	2,22
Promedio palabras / frase	4,01
Índice Flesch-Szigriszt	64,61
Grado en la escala Inflesz	Normal



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BBIÓÉTICA**

Resultados de Prueba Piloto

1. Se entrevistaron a 5 Médicos-Cirujanos que cumplieran con los requisitos contenidos en el Proyecto de Investigación para este fin: más de 5 años de experiencia en el tratamiento de pacientes oncológicos y mantener vinculación con la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.
2. Un total de 2 médicos respondieron el cuestionario el día 30 de septiembre de 2015, uno el día 6 de octubre de 2015 y 2 el día 7 de octubre de 2015.
3. Género 4 mujeres y 1 hombre.
4. Edades: 60;59;59;55 y 52 años.
5. Años de experiencia en la atención de pacientes oncológicos: 30;30;25;23 y 22 años.
6. Tiempo promedio empleado en la lectura y análisis del consentimiento informado: entre 6 y 10 minutos
7. Tiempo promedio empleado en responder el cuestionario: entre 4 y 8 minutos.
8. Evaluación del cuestionario: Los 5 médicos respondieron al final de la aplicación del cuestionario una breve encuesta acerca de su opinión sobre el mismo. Todos los participantes respondieron que el cuestionario era:
 - Atingente.
 - Útil.
 - Comprensible.
 - No era extenso.

Acta de Aprobación

En Santiago de Chile, con fecha 02 de Noviembre de 2015, el Comité de Ética de Clínica Las Condes, declara conocer el proyecto de investigación, asociado a la Tesis de Grado, denominada “ **Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana**” cuyo investigador responsable es el Dr. Octavio Rojas Gutierrez, médico staff de esta Clínica; así como, los protocolos de consentimiento informado que forman parte del mencionado proyecto.

Esta documentación cumple con las normas éticas vigentes en esta institución y considera aspectos específicos del protocolo que deben seguir los sujetos que participarán en el mismo; resguarda su libertad, integridad y confidencialidad en el uso de información; no vulnera la dignidad de los sujetos; no constituye una amenaza bajo ninguna circunstancia ni causa daño emocional o moral a las personas que participen de la investigación. Proporciona información clara y transparente respecto de la investigación, asegurando el derecho a privacidad de los investigados. Asimismo, no se establece pago ni incentivo económico a la participación de las personas, las cuales lo harán a entera voluntad y podrán desistir de participar en cualquier momento mientras la investigación se realice.

El Comité de Ética de la Investigación de Clínica Las Condes, está conformado por:

Lic. Maria Veronica Anguita McKay	Teóloga – Magister en Bioética
Dr. Manuel Sedano Lorca	Médico Gineco-obstetra
Dr. Armando Ortiz Pommier	Médico neurocirujano – Magister en Bioética
Dra. Maria Angélica Sotomayor	Abogado – Experta en Bioética
Enf. Magdalena Castro	Enfermera Universitaria - Magister en Epidemiología

El Comité de Ética de Clínica Las Condes, es la entidad institucional responsable de velar por los derechos de los sujetos involucrados en este proyecto - en caso que éste se realice.

Por lo tanto, a través de este medio se pronuncia favorablemente respecto de este proyecto y suscribe esta declaración.



Armando Ortiz Pommier

Presidente

Comité de Ética de la Investigación
Clínica Las Condes



**DECLARACIÓN DE CONFIDENCIALIDAD Y EXISTENCIA DE CONFLICTO DE INTERÉS
PARA INTEGRANTES DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE CLINICA LAS
CONDES¹**

Título del Proyecto	“Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”
Investigador Principal	Octavio Rojas
Unidad Académica	Psiquiatría
Fecha	2 de noviembre de 2015

Yo Octavio Ernesto Rojas Gutiérrez Rut 14.619.779-5, declaro que en el desarrollo de mis funciones, como integrante del Comité de Ética, que conozco y acepto plenamente, los siguientes términos:

1. Usar los datos e información, a que tenga acceso, sólo con el propósito de realizar la evaluación de los proyectos requeridos.
2. Abstenerme de difundir o discutir los datos e información que reciba con los autores del proyecto, otros revisores y personal externo no perteneciente al Comité de Ética.

¹ Esta Declaración ha sido modificada a partir del Documento que para este efecto tiene Fondecyt

3. Abstenerme de copiar y/o reproducir todo o parte de los proyectos y de entregar este material, a terceras personas.
 4. Abstenerme de utilizar o reproducir, por cualquier medio o soporte tecnológico, todo o parte del contenido del proyecto de investigación, a excepción de su utilización, a modo de ejemplo en la docencia, siempre que no sea posible identificar el proyecto y su investigador.
 5. Abstenerme de utilizar, reproducir y/o discutir la información, a la que tenga acceso, con terceras personas ajenas al Comité de Ética.
 6. Destruir o devolver a la Subdirección de Investigación toda documentación utilizada en el proceso de evaluación (sea impresa o digital) o disponer de ella, según lo indique el Comité de Ética.
 7. Informar oportuna y verazmente (antes de iniciar la revisión y/o evaluación del proyecto) si tengo conflictos de intereses y las siguientes situaciones específicas:
 - Relación de parentesco y/o afinidad en relación a los investigadores proponentes, consanguinidad hasta 3^{er} grado y afinidad hasta 2^{do} grado.
 - Existencia de proyectos de investigación, patentes y/o publicaciones conjuntas durante los últimos 5 años.
 - Pertenecer a la misma unidad académica (Departamento o equivalente).
 - Tener relaciones de orden laboral, comercial y/o financiera con uno de los investigadores.
 - Haber sido director o co-tutor de tesis doctoral o magíster de uno de los postulantes, defendido en los últimos 5 años.
-

- Constituir competencia científica directa, respecto de mis propias investigaciones.

La presente Declaración queda en poder del Comité de Ética de la Investigación de CLC.

Sí, tengo conflicto de intereses y por ello me inhabilito de la evaluación de este proyecto.

No tengo conflicto de intereses con este proyecto ni con su investigador principal.

Dr. OCTAVIO ROJAS GUTIÉRREZ
Médico Psiquiatra
Rut: 14.619.779-5
R.N.C.M 20.500-7

Firma



CR. INVESTIGACIÓN

En Santiago, 26 de Noviembre del 2015

DRA. BERTA CERDA ALVAREZ
DIRECTORA (S)
INSTITUTO NACIONAL DEL CANCER
Presente.-

En relación al proyecto de investigación: **“Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”**, del Dr. Octavio Rojas Gutiérrez, me permito notificarle que no existe inconveniente por parte de esta jefatura en que el proyecto se lleve a cabo en las instalaciones de la institución, al mismo tiempo que se brindará el apoyo necesario y las facilidades para su buen desarrollo.

Sin otro particular, le saluda atentamente.

DRA. MARCELA CARCAMO IBACETA
JEFE CR. INVESTIGACION
INSTITUTO NACIONAL DEL CANCER



CR. INVESTIGACIÓN

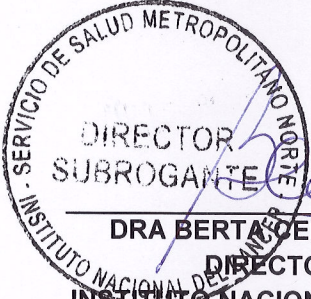
En Santiago, 26 de Noviembre del 2015

**DE: DRA. BERTA CERDA ALVAREZ
DIRECTORA (S)
INSTITUTO NACIONAL DEL CANCER**

**A: DR. OCTAVIO ROJAS GUTIERREZ
INVESTIGADOR RESPONSABLE**

Mediante la presente, informo a usted, que con Fecha 26-11-2015, dada la revisión metodológica de los protocolo: **“Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”**, cuyo Investigador Responsable Dr. Octavio Rojas Gutiérrez, ha resuelto emitir la recomendación de aprobación ya que cumple con los requisitos del Comité de Investigación del Incancer.

Sin Otro particular, le saluda atentamente.


**DRA BERTA CERDA ALVAREZ
DIRECTORA (S)
INSTITUTO NACIONAL DEL CANCER**

ACTA DE APROBACION DE PROYECTOS DE INVESTIGACION

Fecha: 24/11/2015

Integrantes CEC FALP en la sesión:

E.U. Carolina Villalobos
Sr. Fernando Silva R.
QF Ivonne Flores
Dr. Gerardo Fasce
Dra. Eva Bustamante

Proyecto: "Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana".

Investigador responsable: Dr. Octavio Rojas

Institución: Clínica Las Condes

Con fecha 24 de Noviembre del 2015, el Comité Ético Científico (CEC) del Instituto Oncológico FALP resolvió autorizar la realización del proyecto titulado "Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana" que será dirigido por el Dr. Octavio Rojas, médico psiquiatra de Clínica las Condes.

Sobre la base de la información entregada el CEC, según consta en el acta del 24 de noviembre del 2015, y considerando que el estudio en cuestión tiene aprobación de otros tres comités de ética acreditados, entre los cuales está el de la Universidad de Chile, este comité toma conocimiento de dicho estudio, respalda la realización del proyecto en cuestión y autoriza el uso del Consentimiento informado en esta institución.

Cualquier modificación del protocolo del estudio o del consentimiento informado, deberá ser informada al CEC y esperar su aprobación antes de continuar el estudio.

Sin otro particular le saluda atentamente,



Eva Bustamante Barra, PhD
Presidente (i) Comité Ético Científico
Instituto Oncológico FALP



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA**

Proyecto de Tesis

“Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”.

Consentimiento Informado.

Invitación a participar:

Estoy realizando un estudio de investigación de alcance exploratorio en relación a la metodología empleada por los médicos oncólogos de la Región Metropolitana, para evaluar la capacidad en la toma de decisiones en salud de los pacientes con diagnóstico de cáncer. Esta investigación forma parte de una tesis para optar al grado de Magíster en Bioética por la Universidad de Chile.

La capacidad es el lado concreto y operativo del principio bioético de autonomía.

Poseer capacidad para decidir significa que estamos dotados de una serie de aptitudes psicológicas: volitivas, cognitivas y afectivas que nos permiten conocer y valorar lo que se nos propone en materia de toma de decisiones en salud; tomar una decisión libre y expresarla (Simón, 2008).

Objetivos:

El objetivo de esta investigación es explorar los métodos empleados por los médicos oncólogos al momento de evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de pacientes con diagnóstico de cáncer en tres centros especializados de Santiago de Chile en el marco legal actual.

Para dar cumplimiento a este objetivo general hemos diseñado un cuestionario donde exploraremos los siguientes objetivos específicos:

1) Los métodos que utilizan los médicos oncólogos para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes con cáncer.

2) El uso por parte de los oncólogos de equipos de apoyo en salud, comités de ética asistenciales, psiquiatras, neurólogos u otros; al momento de evaluar la capacidad de los pacientes para la toma de decisiones en salud.

3) El grado de conocimiento de los oncólogos respecto del marco legal vigente que obliga a realizar mediciones de capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que tratan.

Se aplicará el cuestionario a la totalidad de los médicos oncólogos que se desempeñan en el Instituto Nacional del Cáncer, la Fundación Arturo López Pérez y el Centro Clínico del Cáncer de Clínica Las Condes. Hemos escogido estos tres centros en relación al volumen de pacientes que atienden y al tipo de prestaciones de salud que ofrecen.

Beneficios esperados con este estudio exploratorio:

Esperamos que el estudio aporte información actual sobre los métodos que emplean los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes que se encuentran bajo su cuidado. Al mismo tiempo exploraremos el grado de conocimiento que tienen este grupo de especialistas sobre artículos específicos relativos al tema de la autonomía en salud, contenidos en la ley 20.584 que regula “los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”. Esperamos que surjan nuevas investigaciones, estudios y publicaciones en Chile en torno al rol que ocupan los médicos como responsables de realizar evaluaciones sistemáticas de la capacidad para la toma de decisiones de salud de los pacientes que atienden.

Creemos que este estudio puede aportar datos acerca de la realidad de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud en los pacientes oncológicos en el contexto legal vigente. A partir de esta información pudieran generarse cursos de formación dirigidos a los médicos oncólogos respecto de las consideraciones bioéticas que sustentan los derechos de autonomía para decidir en salud de los pacientes bajo su cuidado. En este

mismo sentido pudiera orientarse a este grupo de especialistas en torno al marco legal vigente. Facilitaría el conocimiento y difusión de instrumentos y escalas para la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud. Dichos instrumentos son usados en otros países de manera habitual. Aún no se han efectuado en Chile estudios de validación para dichas escalas. Esto debiera redundar en una mejor relación médico-paciente y en un mejor funcionamiento de los servicios médicos de hospitalización oncológica. Estar pendientes de la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud va en beneficio directo de los pacientes oncológicos, al resguardar sus derechos de autonomía, hoy día regulados al amparo de la ley 20.584.

Bienestar del participante:

Se entregará un cuestionario confeccionado especialmente para los fines de la investigación, que cumpla con los objetivos generales y específicos de la misma. Su participación en este estudio es libre e informada y aseguramos la confidencialidad de la misma. Durante la investigación, a saber: mientras responda el cuestionario y el posterior análisis de los datos estadísticos; Ud. no estará expuesto a riesgos o procedimientos ni a otras acciones de riesgo. Por tanto no habrá vulneración alguna de sus derechos.

Se extenderá el presente formulario de consentimiento informado a todos los médicos oncólogos de las tres instituciones escogidas para el estudio que acepten participar. Se esperará el tiempo necesario que requieran los participantes para su lectura y análisis. Se explicará desde el primer momento la plena disposición para aclarar las dudas que surjan con el cuestionario que será aplicado o con cualquier otro aspecto que el participante considere. Se informará de la posibilidad de revocar la participación en cualquier momento de la investigación, incluso si el participante hubiera firmado el consentimiento informado. Se acogerán todos los requerimientos sobre la evaluación de la capacidad que soliciten los médicos oncólogos participantes: bibliografía, textos e información relativa al tema en estudio.

Voluntariedad:

La participación en este estudio es absolutamente voluntaria, puede declinar en cualquier momento su participación incluso cuando ya haya respondido el cuestionario.

Compensación:

No habrá ninguna compensación económica asociada a la participación en este estudio.

Confidencialidad:

La información obtenida y el resguardo de la base de datos es absolutamente confidencial. Todos los cuestionarios serán anónimos y tendrán un número de codificación para efectos del procesamiento estadístico de los datos. Dicha base de datos se encontrará en un computador y en un disco externo de almacenamiento de datos. Ambos dispositivos se encontrarán en lugar seguro y debidamente protegidos. Se dispondrá de una clave de absoluto uso personal para el acceso de ambos dispositivos, a cargo del responsable de la investigación. Con esto pretendemos resguardar la privacidad y la confidencialidad de todos los datos personales.

Derechos del participante:

Si Ud. lo desea, podrá tener acceso pleno e íntegro a los resultados de esta investigación. Recibirá además una copia íntegra de este documento firmado
Cualquier información adicional o duda rogamos comunicarse con el responsable del proyecto de investigación.

Responsable de la investigación:

Octavio Rojas Gutiérrez.
Médico-Psiquiatra
CI:14.619.779-5
RNCM:20.590-7
Celular: 95346129
oerg1969@gmail.com

Otros Derechos del participante:

En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2-9789536, email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la

Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto investigación: “Estudio exploratorio acerca de los métodos empleados por los oncólogos en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos de la Región Metropolitana”. Dicho proyecto forma parte de una tesis para optar al grado de Magíster en Bioética por la Universidad de Chile.

Nombre de informante
Rut:

Firma

Fecha

Nombre del investigador

Firma

Fecha



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA**

CUESTIONARIO

Quiero solicitar su ayuda para que conteste el siguiente cuestionario.

No demandará mucho de su valioso tiempo.

Son un total de 12 preguntas con alternativas.

Antes de responder las preguntas debe de llenar los datos generales que se solicitan.

Se le garantiza un total anonimato y confidencialidad en torno a la información que usted nos proporcione.

Los resultados obtenidos del cuestionario serán procesados estadísticamente para dar cumplimiento a los objetivos de esta tesis.

Su participación es absolutamente voluntaria.

De antemano muchas gracias por su valiosa colaboración.



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA
CUESTIONARIO**

Edad:

Género:

Cargo que ocupa:

Institución donde se desempeña:

Años de experiencia en oncología:

1- ¿Habitualmente suele evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes?

a) Siempre b) Casi siempre c) A veces d) Escasamente e) Nunca.

2- ¿Qué método utiliza habitualmente para evaluar la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes? (Puede enmarcar más de una alternativa).

a) Juicio clínico b) Instrumentos para evaluar capacidad
c) Se apoya en otros especialistas o redes d) Otros:

3- En caso de emplear el juicio clínico: ¿Cuáles de las siguientes alternativas considera relevantes en la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de sus pacientes? (Puede enmarcar más de una alternativa)

a) Condición médica general del paciente.

b) Comprensión adecuada de la información médica suministrada.

c) Apreciación correcta de su situación médica.

d) Expresión clara por parte del paciente de sus decisiones.

e) Todas las anteriores

f) Otras:



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA
CUESTIONARIO**

4- En caso de emplear instrumentos específicos de evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud: ¿Cuáles de los siguientes ha empleado?

- a) Test de MacArthur (MacCat-T) b) Aid to Capacity Evaluation (ACE)
c) Índice de Karnofsky d) Test Minimental de Folstein
e) Otro: f) Ninguno

5- En caso de utilizar redes de apoyo: ¿Cuáles son las que más frecuentemente utiliza?

- a) Consultar a otro especialista b) Comité de Ética Asistencial
c) Unidades de Psicooncología d) Otras: e) Ninguna

6- ¿En qué momento de la relación clínica con el paciente oncológico solicitaría evaluaciones de la capacidad para la toma de decisiones en salud?

- a) Al momento del diagnóstico b) Al indicar un procedimiento o tratamiento c) Cuando el paciente rechaza un tratamiento o procedimiento d) Siempre.

7- ¿Conoce Ud. la Ley de deberes y derechos de los pacientes 20.584?

- a) Bien b) No tan bien c) No la conozco.

8- ¿Conoce artículos que hablen explícitamente del derecho del paciente a otorgar o denegar su consentimiento para someterse a un tratamiento o procedimiento?

- a) Bien b) No tan bien c) No los conozco.

9- ¿Cree Ud. que la Ley 20.584 lo obliga a evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes?

- a) Si b) No c) No estoy seguro



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BBOÉTICA**

CUESTIONARIO

10- En relación a la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud y el resguardo de la autonomía de los pacientes:

Señale si estas afirmaciones son ciertas, relativamente ciertas o falsas.

a) Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer limitaría su posibilidad de realizar indicaciones médicas que Ud. considera pertinentes y necesarias.

b) Evaluar la capacidad para decidir en salud de los pacientes con cáncer obstaculizaría la relación médico paciente.

c) Es probable que los pacientes se sientan mejor informados, si les advierto que su capacidad para decidir en salud pudiera llegar a comprometerse en alguna etapa del tratamiento.

d) Sería adecuado anticipar con el paciente y sus familiares los pasos a seguir en caso de que se llegara a comprometer la capacidad para decidir.



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BBOÉTICA
CUESTIONARIO**

11- En su opinión:

¿Qué efectos podrían provocar en los pacientes las evaluaciones de la capacidad para decidir en salud?

Señale si estas afirmaciones son ciertas, relativamente ciertas o falsas.

- a) Produciría angustia o discomfort.
- b) Disminuirían las expectativas del paciente en relación a lo que él médico le propone.
- c) Solicitarían segundas opiniones a otros médicos oncólogos.
- d) Podría mejorar la adherencia al tratamiento.
- e) Podría mejorar el apoyo y contención que la familia le brinda al paciente.

12- ¿Estaría de acuerdo con recibir formación médica continua en relación a los temas bioéticos, legales y clínicos relacionados con la evaluación de la capacidad para la toma de decisiones en salud de los pacientes oncológicos?

- a) De acuerdo
- b) En desacuerdo
- c) Indiferente

ANEXO 14

TABLA 14

Representa las frecuencias de respuesta para cada pregunta del cuestionario entre las tres instituciones. Todos los participantes respondieron la totalidad del cuestionario, no quedaron preguntas sin responder, tras la lectura y análisis del consentimiento informado

Preguntas	CLC 6(28,5%)	INC 6(28,5%)	FALP 9(42,8%)	TOTAL 21(100%)	Valor p
Ia	4(23,5)	4(23,5)	9(53)	17(81)	0.157
Ib	1(100)	0	0	1 (4,7)	0.269
Ic	0	2(100)	0	2(9,5)	0.063
Id	1(100)	0	0	1(4,7)	0.269
Ie	0	0	0	0	0
IIa	6(28,5)	6(28,5)	9(42,8)	21(100)	0
IIb	0	1(50)	1(50)	2(9,5)	0.603
IIc	2(14,3)	6(42,8)	6(42,8)	14(66,6)	0.050
IId	0	1(100)	0	1(4,7)	0.269
IIIa	1(33,3)	0	2(66,6)	3(14,3)	0.475
IIIb	0	0	1(100)	1(4,7)	0.497
IIIc	1(50)	0	1(50)	2(9,5)	0.603
IIId	1(50)	0	1(50)	2(9,5)	0.603
IIIe	5(27,7)	6(33,3)	7(38,9)	18(85,7)	0.475
IIIf	0	2(100)	0	2(9,5)	0.063
IVa	0	0	0	0	0
IVb	0	1(100)	0	1(4,7)	0.269
IVc	3(33,3)	2(22,2)	4(44,4)	9(42,8)	0.837
IVd	1(50)	1(50)	0	2(9,5)	0.437
IVe	0	0	3(100)	3(14,3)	0.097
IVf	3(30)	3(30)	4(40)	10(47,6)	0.969
Va	4(30,7)	4(30,7)	5(38,4)	13(62)	0.874
Vb	1(12,5)	4(50)	3(37,5)	8(38,1)	0.189
Vc	5(26,3)	6(31,6)	8(42,1)	19(90,5)	0.603
Vd	0	1(50)	1(50)	2(9,5)	0.603
Ve	0	0	0	0	0
VIa	0	1(50)	1(50)	2(9,5)	0.603
VIb	3(30)	3(30)	4(40)	10(47,6)	0.969
VIc	0	0	2(100)	2(9,5)	0.229

VIId	3(30)	3(30)	4(40)	10(47,6)	0.969
VIIa	1(20)	2(40)	2(40)	5(23,8)	0.786
VIIb	4(26,6)	4(26,6)	7(46,6)	15(71,4)	0.856
VIIc	1(100)	0	0	1(4,7)	0.269
VIIIa	3(21,4)	5(35,7)	6(42,8)	14(66,6)	0.472
VIIIb	1(25)	0	3(75)	4(19)	0.269
VIIIc	2(66,6)	1(33,3)	0	3(14,2)	0.192
IXa	3(37,5)	1(12,5)	4(50)	8(38,1)	0.431
IXb	0	1(33,3)	2(66,6)	3(14,2)	0.475
IXc	3(30)	4(40)	3(30)	10(47,6)	0.444
Xa					
F	5(27,7)	5(27,7)	8(44,4)	18(85,7)	0.936
RC	1(16,6)	1(16,6)	1(16,6)	3(14,2)	
Xb					
F	6(30)	6(30)	8(40)	20(95,2)	0.497
RC	0	0	1(100)	1(4,76)	
Xc					
C	2(18,1)	2(18,1)	7(63,6)	11(52,3)	0.231
F	1(33,3)	2(66,6)	0	3(14,2)	
RC	3(42,8)	2(28,7)	2(28,5)	7(33,3)	
Xd					
C	5(31,2)	4(25)	7(43,7)	16(76,1)	0.661
F	0	0	1(100)	1(4,7)	
RC	1(25)	2(50)	1(25)	4(19)	
XIa					
C	1(50)	0	1(50)	2(9,5)	0.723
F	4(33,3)	3(25)	5(41,6)	12(57,1)	
RC	1(14,2)	3(42,8)	3(42,8)	7(33,3)	
XIb					
C	0	0	1(100)	1(4,7)	0.323
F	4(25)	4(25)	8(50)	16(76,1)	
RC	2(50)	2(50)	0	4(19)	
XIc					
C	0	1(25)	3(33,3)	4(19,05)	0.312
F	4(36,3)	2(18,1)	5(45,5)	11(52,3)	
RC	2(33,3)	3(50)	1(16,6)	6(28,5)	

XId					
C	3(18,7)	5(31,2)	8(50)	16(76,1)	0.198
RC	3(60)	1(20)	1(20)	5(23,8)	
XIe					
C	3(18,7)	5(31,2)	8(50)	16(76,1)	0.198
RC	3(60)	1(20)	1(20)	5(23,8)	
XIIa	6(28,5)	6(28,5)	9(42,8)	21(100)	0
XIIb	0	0	0	0	0
XIIc	0	0	0	0	0