

**DILEMAS EN LA INTERACCIÓN DEL PACIENTE QUIRÚRGICO
ONCOLÓGICO ADULTO. PERSPECTIVA BIOÉTICA**

UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS

VEREDICTO

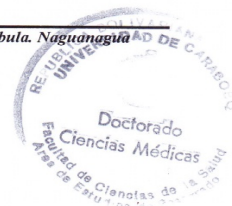
Nosotros, Miembros del Jurado designado para la Evaluación del Trabajo de Grado Titulado **"DILEMAS EN LA INTERACCIÓN DEL PACIENTE QUIRÚRGICO ONCOLÓGICO ADULTO. PERSPECTIVA BIOÉTICA"**, presentado por la Ciudadana **GLEND A F., GARCÍA G., C.I. N° 9.824.242** para optar al título de **DOCTORA EN CIENCIAS MÉDICAS**, acordamos que el mismo reúne los requisitos para ser considerado:

Aprobado con Mención Honorífica.

<i>Nombre y Apellido</i>	<i>C.I.</i>	<i>Firma del Jurado</i>
Dra. Nyeska Torres	12.339.001	
Dra. Mariely Ramos	7.002.320	
Dr. Jesús Leal	4.576.312	

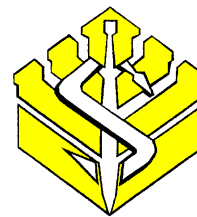
En Valencia a los Diecinueve (19) días del mes de Julio de Dos Mil Dieciséis

Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud. Pabellón 6. Campus Universitario de Bárbula. Naguanagua





**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**



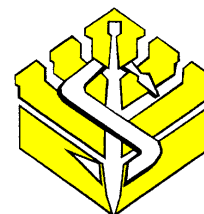
**DILEMAS EN LA INTERACCIÓN DEL PACIENTE QUIRÚRGICO
ONCOLÓGICO ADULTO. PERSPECTIVA BIOÉTICA**

**Autora: Glenda García
Tutora: Dra. Carmen Cecilia Malpica Gracián
Tutor Metodológico: Dr. Jesús Leal**

Valencia, 2016



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**



**DILEMAS EN LA INTERACCIÓN DEL PACIENTE QUIRÚRGICO
ONCOLÓGICO ADULTO. PERSPECTIVA BIOÉTICA**

**Autora: Glenda García
Tutora: Dra. Carmen Cecilia Malpica Gracián
Tutor Metodológico: Dr. Jesús Leal**

Trabajo presentado ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la
Salud de la Universidad de Carabobo para optar al Título de
DOCTORA EN CIENCIAS MÉDICAS

Valencia, 2016

DEDICATORIA

Quiero dedicar esta Tesis Doctoral a:

La memoria de mi Padre, **Bernardo García**, quien me enseñó normas, principios, valores, responsabilidad, que sin importar lo humilde que seas si te propones grandes cosas puedes lograrlo, trazándote metas y luchando duro por ellas, evitando el camino fácil y corto cuando el largo y difícil te va ayudar a ser mejor persona; que las lágrimas nublan el pensamiento, si hay que resolver es mejor calmarse y pensar. Sé que al lado de mi Dios me acompañas en este nuevo logro que hoy te dedico.

A mi Madre, **María García**, bondadosa mujer, llena de virtudes y amor para dar a su familia, quien con su apoyo incondicional me ha permitido subir todos los peldaños de mi carrera.

A **Luis Vicente González**, mi compañero de vida, de luchas, testigo paciente de mis desvelos, sumergido a mi lado en esta loca aventura dentro de mi ya sacrificada vida de cirujano, dando en todo momento estímulo, fortaleza, aliento y una nota relajante de su bandola.

A **Kriselis e Iván** mis bellos hijos, que con paciencia y amor me permitieron robarles su tiempo de compartir, con un “no importa mami, termina y después lo haremos”.

A mi hermanita **Lisbeth**, siempre ayudando a su “Chichi” cuando la necesito.

Al resto de mi familia quienes siempre aportan sus bendiciones y buenos deseos.

AGRADECIMIENTOS

A **Dios Padre** por permitirme vivir esta bella experiencia Doctoral.

A la **Dra. Carmen Malpica** a quien he admirado y seguido desde mis épocas de recién graduada en los cursos de Medicina del Deporte hasta ahora 20 años después como mi tutora brindándome su noble enseñanza sobre la Bioética.

Al **Dr. Jesús Leal** por su enseñanza incondicional, amena y grata de la metodología de la investigación. ¡Mil gracias Maestro!

A la **Dra Nayeska Torres**, compañera de trabajo y gran amiga, pilar fundamental del desarrollo de esta investigación desde sus inicios hasta su defensa.

A mis compañeras de estudio y amigas **Dra. Everilda Arteaga y Dra. Derika López** por su gran apoyo en momentos difíciles.

A mi gran amiga **Alexandra González**, el motor que me impulsó y ayudó a retomar el doctorado en duros momentos, manteniéndome a flote y avanzando, guiándome y orientándome hasta lograrlo, Alex gracias!.

A mis Residentes, en especial Sabrina y Luz; a mis compañeros Adjuntos Dr. Alexis riera, Dr. Pedro Valera y Dr. Hermes González por compartir esta experiencia, permitiéndome además el tiempo y el espacio hasta culminarlo.

A mis pacientes oncológicos por confiar en mí y compartir las vivencias que padecen junto a sus familiares, muchos de ellos antes de partir.

A todos Dios los Bendiga Grandemente,

La Autora

ÍNDICE

	Pág.
Dedicatoria.....	v
Agradecimiento.....	vi
Resumen.....	xx
Summary.....	xxii
Introducción.....	1
 ESCENARIO I. EL FENÓMENO DE ESTUDIO.....	 4
Visualización de la situación de conflicto.....	4
Delimitación temporo-espacial del estudio.....	10
Espacio.....	10
Período de Ejecución.....	10
Universo.....	10
Alcances.....	10
Propósitos:.....	11
General.....	11
Específicos:.....	11
Momento Fenomenológico.....	11
Momento Empírico-Analítico.....	11
Intencionalidad del estudio.....	12
 ESCENARIO II. CONTEXTO TEÓRICO REFERENCIAL.....	 17
Mirada retrospectiva de análisis previos realizados sobre tópicos relacionados con la investigación.....	17
Aspectos Teóricos.....	30
Perspectiva Oncológica.....	30
Reseña Histórica.....	30
Cirugía Oncológica. Definición.....	32
Evolución Histórica de la Cirugía Oncológica.....	32
Fines de la Cirugía Oncológica.....	39
Clasificación de la Cirugía Oncológica.....	39
Biotecnología en Oncología.....	43
Principales causas de morbilidad por cáncer.....	48
Principales causas de muertes por cáncer.....	50
El cáncer en pacientes jóvenes. Realidad actual.....	53
 Perspectiva Bioética.....	 56
Bioética. Definición.....	56
Historia de la Bioética.....	56

Diferencia teórica entre Bioética y Ética Médica.....	63
Reflexiones bioéticas de los deberes del cirujano oncólogo.....	64
Aspectos bioéticos de los derechos del paciente oncológico.....	69
Autonomía en el paciente quirúrgico oncológico.....	71
Consentimiento informado en cirugía oncológica.....	73
Relación médico-paciente en cirugía oncológica.....	76
Seguimiento del paciente quirúrgico oncológico.....	77
Alivio del sufrimiento en el paciente oncológico.....	78
Aspectos éticos en el paciente oncológico terminal.....	80
Derecho a la muerte digna en el paciente oncológico.....	83
Reflexiones éticas sobre la eutanasia en el paciente terminal.....	85
Investigación en el paciente quirúrgico oncológico.....	87
Dilemas ante el diagnóstico oncológico, tratamiento oncoespecífico y paliativo.....	89
Objeción de conciencia en cirugía oncológica.....	93
Ética del personal de salud en la atención del paciente oncológico.....	95
Calidad de vida y respuesta al tratamiento del paciente oncológico ante una asistencia apropiada (médico-familiares-enfermeras).....	97
Perspectiva Legal.....	100
Constitución de la República Bolivariana de Venezuela.....	100
Ley Orgánica de Salud.....	101
Ley de Reforma de Ley del Ejercicio de la Medicina.....	103
Reglamento Parcial de la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación.....	104
Código de Ética para la Vida.....	105
Código de Deontología Médica.....	107
Código Penal Venezolano.....	112
Ley de Transfusión y Bancos de Sangre.....	113
Aspectos legales de la transfusión de hemoderivados en pacientes quirúrgicos oncológicos Testigos de Jehová.	113
Mirada al entorno médico –asistencial y familiar del paciente oncológico.....	116
Perspectiva Psicológica.....	120
Aspectos psicológicos del paciente oncológico.....	120
Aspectos psicológicos en el paciente superviviente al cáncer:.....	123
Repercusiones individuales.....	124
Repercusiones en relación a la enfermedad y los tratamientos médicos.....	125
Repercusiones socio-laborales.....	125
Psico-neuro-inmunología en el paciente oncológico.....	126

Perspectiva política-sanitaria.....	128
Crisis en sistema de salud público actual.....	128
Estado actual de la asistencia al paciente en institutos oncológicos públicos.....	132
Atención oncológica en tiempos de crisis en los servicios públicos de cirugía de hospitales generales.....	134
Incremento actual de pacientes oncológicos atendidos en los servicios de cirugía general.....	136
Definición de Términos.....	138
Variables.....	142
Momento empírico-analítico.....	142
Momento de abordaje fenomenológico.....	143
Marco ético que rige la investigación.....	143
ESCENARIO III. DIMENSIÓN METODOLÓGICA.....	145
Perspectiva epistemológica.....	145
Teoría de la Complejidad.....	145
Conceptos que guían la investigación.....	146
Reflexiones Bioéticas.....	146
Mirada al paciente oncológico.....	147
Entorno médico- asistencial-familiar.....	147
Matriz Epistémica.....	148
Aspectos metodológicos.....	150
Momentos de abordajes cuantitativos.....	151
Momentos de abordajes cualitativos.....	152
Selección de los sujetos de estudio.....	155
Universo.....	155
Muestra.....	155
Criterios de Inclusión.....	156
Criterios de Exclusión.....	156
Técnica e Instrumento de Recolección de datos.....	160
Técnicas de validación de la información.....	163
Momento de abordaje empírico analítico del personal médico y pacientes oncológicos.....	163
Momento de abordaje fenomenológico de los sujetos de estudio y de los agentes externos.....	165
Técnica de análisis de resultados.....	165
Procesamiento de datos cuantitativos.....	165
Procesamiento de datos cualitativos.....	166

ESCENARIO IV. RESULTADOS	169
Momento de abordaje cuantitativo del personal médico.....	169
Momento de abordaje cuantitativo de los pacientes oncológicos.....	181
Momento de abordaje cualitativo de los pacientes oncológicos.....	192
Entrevistas a pacientes.....	194
Descripción protocolar para agentes externos.....	216
Entrevistas a agentes externos.....	217
Esencia, estructura, y constitución de la interpretación del fenómeno.....	250
Interpretación emergente: paciente con cáncer precoz.....	283
Interpretación emergente: paciente con cáncer avanzado.....	286
Interpretación emergente: paciente con cáncer doble primario.....	290
Triangulación de los sujetos de estudio.....	293
Teoría preliminar de los pacientes oncológicos.....	295
Interpretación de la significación de los principios bioéticos.....	299
Interpretación Global: Agente Externo 1: Médico residente.....	327
Interpretación Global: Agente Externo 2: Especialista joven.....	329
Interpretación Global: Agente Externo 3: Especialista con experiencia.....	332
Interpretación Global: Agentes Externos 1, 2, 3, (Médicos residente, Especialista joven, Especialista con experiencia).....	334
Interpretación Global: Agente Externo 4. Coordinadora de enfermería.....	345
Interpretación Agente Externo 5: Familiar de paciente oncológico.....	356
Triangulación de los agentes externos.....	358
Teoría preliminar de la triangulación de los agentes externos.....	359
Interpretación de la significación de los principios bioéticos.....	364
ESCENARIO V. DISERTACIÓN Y ANÁLISIS	367
Momento cuantitativo del personal médico.....	367
Momento cuantitativo de los pacientes oncológicos.....	379
Momento cualitativo de los sujetos de estudio	386
Momento cualitativo de los agentes externos.....	390
ESCENARIO VI. CONCLUSIONES	395
ESCENARIO VII. APROXIMACIÓN TEÓRICA	397
ESCENARIO VIII. VIVENCIA INVESTIGATIVA DE LA AUTORA	401
Referencias Bibliográficas.....	409
Anexos:	420
Anexo 1: Modelos de consentimiento informado utilizado en la investigación.....	421
Anexo 2: Encuesta para pacientes quirúrgicos oncológicos.....	423
Anexo 3: Encuesta anónima para entorno médico-asistencial.....	425

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Distribución estadística de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según edad.....	169
Tabla 2. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según nivel académico.....	170
Tabla 3. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según sexo.....	171
Tabla 4. Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su conocimientos sobre aspectos bioéticos del total de preguntas realizadas sobre el tema.....	172
Tabla 5. Distribución del personal médico quirúrgico según sus conocimientos sobre aspectos bioéticos.....	173
Tabla 6. Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su conocimientos sobre aspectos deontológicos del total de preguntas realizadas sobre el tema.....	175
Tabla 7. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre el Código de Deontología Médica.....	176
Tabla 8. Conocimientos sobre aspectos Legales del ejercicio medico según el total de preguntas realizadas sobre el tema.....	177
Tabla 9. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre aspectos legales del ejercicio medico	178
Tabla 10. Distribución estadística de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del Servicio de Cirugía A de la CHET según su edad.....	181
Tabla 11. Distribución de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del Servicio de Cirugía A de la CHET según sexo.....	207

Tabla 12. Distribución de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del servicio de cirugía A de la CHET según su diagnóstico por aparatos y sistemas	183
Tabla 13. Comunicación e información del personal médico quirúrgico y enfermeras a los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	184
Tabla 14. Actitud respetuosa del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	186
Tabla 15. Atención adecuada del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	187
Tabla 16. Información recibida por el paciente oncológico sobre su intervención quirúrgica de parte del personal médico quirúrgico del Servicio de Cirugía A de la CHET.....	189
Tabla 17. Consentimiento Informado del paciente quirúrgico oncológico en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	190

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su nivel académico.....	170
Gráfico 2. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según sexo.....	171
Gráfico 3. Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su conocimiento sobre aspectos bioéticos del total de preguntas realizadas sobre el tema.....	172
Gráfico 4. Distribución del personal médico quirúrgico según sus conocimientos sobre aspectos bioéticos.....	174
Gráfico 5. Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su conocimientos sobre aspectos deontológicos del total de preguntas realizadas sobre el tema	175
Gráfico 6. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre el Código de Deontología Médica.....	176
Gráfico 7. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre aspectos Legales del ejercicio medico según el total de preguntas realizadas sobre el tema.....	177
Gráfico 8. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre aspectos legales del ejercicio médico.....	179
Gráfico 9. Distribución de los pacientes oncológicos encuestados según el sexo.....	182
Gráfico 10. Distribución de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del Servicio de Cirugía A de la CHET según su diagnóstico oncológico por aparatos y sistemas.....	183
Gráfico 11. Comunicación e información del personal médico quirúrgico y enfermeras a los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	185

Gráfico 12. Actitud respetuosa del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	186
Gráfico 13. Atención adecuada del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	188
Gráfico 14. Información recibida por el paciente oncológico sobre su intervención quirúrgica de parte del personal médico quirúrgico del Servicio de Cirugía A de la CHET.....	189
Gráfico 15. Consentimiento Informado del paciente quirúrgico oncológico en el Servicio de Cirugía A de la CHET.....	191

ÍNDICE DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU ENFERMEDAD.....	253
Cuadro 2. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría PERSPECTIVA SOBRE EL CÁNCER.....	254
Cuadro 3. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER.....	255
Cuadro 4. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría EXPERIENCIAS ONCOLÓGICAS.....	256
Cuadro 5. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA.....	257
Cuadro 6. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU ENFERMEDAD.....	260
Cuadro 7. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría PERSPECTIVAS SOBRE EL CÁNCER	262
Cuadro 8. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER.....	263
Cuadro 9. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría EXPERIENCIAS ONCOLÓGICAS.....	263
Cuadro 10. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA.....	264

Cuadro 11. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU PRIMERA ENFERMEDAD.....	268
Cuadro 12. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU SEGUNDA ENFERMEDAD.....	269
Cuadro 13. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER.....	270
Cuadro 14. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA.....	271
Cuadro 15. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría PERSPECTIVAS SOBRE EL CÁNCER.....	273
Cuadro 16. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ.....	276
Cuadro 17. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO.....	278
Cuadro 18. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO.....	281
Cuadro 19. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO RESIDENTE según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	304
Cuadro 20. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO RESIDENTE según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	305
Cuadro 21. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO RESIDENTE según la categoría ATENCIÓN HOSPITALARIA.....	306
Cuadro 22. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO RESIDENTE según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL.....	307

Cuadro 23. Matriz Epistemológica: Agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	310
Cuadro 24. Matriz Epistemológica: Agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	312
Cuadro 25. Matriz Epistemológica: Agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN según la categoría ASISTENCIA HOSPITALARIA.....	313
Cuadro 26. Matriz Epistemológica: Agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL.....	314
Cuadro 27. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	316
Cuadro 28. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	317
Cuadro 29. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría ASISTENCIA HOSPITALARIA.....	319
Cuadro 30. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL.....	320
Cuadro 31. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo MÉDICO RESIDENTE.....	324
Cuadro 32. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN.....	325
Cuadro 33. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA.....	326

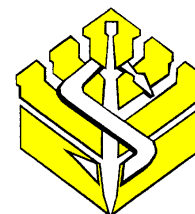
Cuadro 34. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	338
Cuadro 35. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría ATENCIÓN HOSPITALARIA.....	338
Cuadro 36. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	339
Cuadro 37. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL.....	340
Cuadro 38. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 4. Coordinadora de Enfermería.....	343
Cuadro 39. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SUS FAMILIARES ONCOLÓGICOS.....	347
Cuadro 40. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría VIVENCIAS DEL FAMILIAR SOBRE EL CÁNCER.....	349
Cuadro 41. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría ASISTENCIA PÚBLICA ONCOLÓGICA Y HOSPITALARIA.....	350
Cuadro 42. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	351
Cuadro 43. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría PERSPECTIVA SOBRE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES.....	352
Cuadro 44. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO.....	354

ÍNDICE DE INFOGRAMAS

	Pág.
Infograma 1: Dimensión Metodológica.....	154
Infograma 2: Orientaciones Metodológicas de la Investigación Cualitativa.....	168
Infograma 3: Filtros Epistemológicos.....	251
Infograma 4. Códigos y Categorías emergentes en el Paciente con Cáncer Precoz.....	258
Infograma 5. Códigos y Categorías emergentes en el Paciente con Cáncer Avanzado.....	266
Infograma 6. Códigos y Categorías emergentes en el Paciente con Cáncer doble Primario.....	274
Infograma 7. Triangulación de fuentes.....	294
Infograma 8. Interpretación global o Teoría preliminar de los pacientes oncológicos.....	298
Infograma 9. Interpretación de la significación de los principios bioéticos de los pacientes oncológicos.....	303
Infograma 10. Categorías emergentes para los agentes externos médicos (Residente, Especialista joven, Especialista experto).....	322
Infograma 11. Códigos y Categorías emergentes en el agente externo “COORDINADORA DE ENFERMERÍA”.....	342
Infograma 12. Códigos y Categorías emergentes en el agente externo “Familiar de Paciente Oncológico”.....	353
Infograma 13. Interpretación global o Teoría Preliminar de los agentes externos (Médicos, Coordinadora de enfermería, Familiar de paciente oncológico).....	363
Infograma 14. Interpretación de la significación de los principios bioéticos para el entorno médico-asistencial y familiar.....	365



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**



**Dilemas en la interacción del paciente quirúrgico oncológico adulto.
Perspectiva bioética**

**Autora: Glenda García
Tutora: Dra. Carmen Cecilia Malpica
Valencia, 2016**

RESUMEN

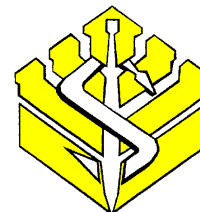
La relación personal de salud-paciente oncológico es compleja por el impacto emocional que produce la palabra cáncer. Médicos y enfermeras se enfrentan a la tarea de explicar a los pacientes la conveniencia de someterse a pruebas diagnósticas, molestas o peligrosas; solicitar consentimientos informados para intervenciones de alto riesgo; plantear opciones terapéuticas complejas, informar a pacientes y familiares de pronósticos de irreversibilidad o recidivas; facilitar que se deshaga, en algunos casos, la conspiración de silencio familiar, entre otros. En 12 años como cirujano oncólogo de un hospital general he evidenciado el aumento de pacientes oncológicos buscando una resolución quirúrgica, diagnóstica o terapéutica, despertando mi interés en conocer los dilemas bioéticos que surgen en pacientes, personal médico, enfermeras y familiares. Por esto nace la presente Tesis Doctoral con escenario en el Servicio de Cirugía A. “Dr. José Antonio Gubaira” de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia, Estado Carabobo. El enfoque epistemológico fue el Complejo-dialógico, paradigma de la Complejidad partiendo de la incertidumbre y la no linealidad y desarrollando con el A-Método momentos de abordajes cuantitativos de enfoque empírico-analítico, diseño no experimental, transeccional, alcance descriptivo, mediante encuestas estructuradas a 32 médicos (especialistas y residentes) y 18 pacientes oncológicos, y momentos de abordajes cualitativos, con abordaje fenomenológico hermenéutico, aplicando el Método de Spiegelberg, con entrevistas a profundidad, a 3 pacientes oncológicos, 3 médicos, 1 enfermera y 1 familiar. Consiguiendo la construcción de una aproximación teórica sobre los dilemas en la interacción del paciente quirúrgico oncológico adulto y su entorno desde una perspectiva bioética cuyo enunciado es “El principio bioético fundamental que surge en los pacientes oncológicos y su entorno médico-asistencial y familiar es el principio de preservación de la vida a partir del cual emergen múltiples dilemas bioéticos intrínsecos y extrínsecos, tales como la lucha por preservar su vida ante la progresión de su enfermedad, carencia de medicinas e

insumos médicos, carencias económicas, responsabilidad por sus hijos, entre otros. Así como en el personal de salud y familiares intentando preservar la vida del paciente ante la carencia de medicamentos, insumos, equipos médicos y de las múltiples deficiencias de los servicios hospitalarios. Siendo los conocimientos bioéticos, legales y deontológicos herramientas que van a ayudar al personal de salud a reflexionar y afrontar estos conflictos, así como ayudar a brindar apoyo no solo físico sino mental y espiritual a los enfermos oncológicos y sus familiares. Durante el proceso de búsqueda de preservar su vida estos pacientes acuden a hospitales generales donde el personal asistencial trata de establecer una buena relación médico-paciente-enfermera-familiar, más sin embargo, existe carencias de una adecuada aplicación del consentimiento informado y de justicia distributiva y equidad.”

Palabras Clave: Paciente oncológico, Cirujanos, Dilemas, Bioética, Complejidad



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**



Dilemmas in oncological surgical patient interaction adult. Bioethical perspective

Autora: Glenda García

Tutora: Dra. Carmen Cecilia Malpica

Valencia, Abril 2016

SUMMARY

Personal Health-Patient Relationship of Cancer is complex by the emotional impact of the word cause cancer. Doctors and nurses are faced with the task of explaining to patients undergoing Convenience diagnostic, annoying or dangerous tests; Request informed consent for High Risk Interventions; raise complex therapeutic options, report a Patient and Family Forecast irreversibility or recurrence; Disposing facilitate that in some adj cases, the conspiracy of silence familiar, among others. In 12 years of surgical oncologist As General Hospital UN evidenced the increase of cancer patients seeking a surgical resolution, diagnostic or therapeutic, awakening my interest in knowing the bioethical dilemmas on Patients, Medical personnel, Nurses and Families. For this born this thesis with Stage in the Department of Surgery A. "Dr. Jose Antonio Gubaira" City Hospital "Dr. Enrique Tejera", Valencia, Carabobo State. The epistemological approach was complex-dialogic, Paradigm of Complexity Based on the uncertainty and nonlinearity and Developing with the A-Method Moments quantitative approaches to empirical-analytical approach, no experimental design, transactional, Scope Descriptive, through structured Polls 32 Medical Specialists (and residents) and 18 cancer patients, and moments of qualitative approaches, with hermeneutical phenomenological approach, applying the method Spiegelberg, with a depth Interviews, 3 oncology patients, 3 doctors, 1 nurse and 1 family. Getting the construction of a theoretical approximation of the dilemmas in adult interaction surgical oncology patient and their environment from a bioethical perspective whose literal translation is " The fundamental bioethical principle that arises in cancer patients and their medical-care and family environment is the principle of preservation of life from which emerge multiple intrinsic and extrinsic, such bioethical dilemmas as the struggle to preserve his life before progression his illness, lack of medicines and medical supplies, economic hardship, responsibility for their children, among others. As well as health personnel and family trying to preserve the patient's life in the absence of drugs, supplies, medical and multiple deficiencies of hospital services equipment. It is bioethical, legal and ethical knowledge tools that will help health staff to reflect and address these conflicts and

help provide not only physical but mental and spiritual support to cancer patients and their families. During the search process to preserve his life these patients go to general hospitals where the care team tries to establish Patient--family nurse doctor, a good relationship more however, there is lack of proper application of informed consent and distributive justice and equity. "

Keywords: Cancer patient, Surgeons, Dilemmas, Bioethics, Complexity

INTRODUCCION

El paciente oncológico desde el momento de su sospecha diagnóstica padece de múltiples conflictos emocionales que van a afectar su vida, su entorno familiar y social; su proyecto vital queda ensombrecido ante la incertidumbre de su futuro incierto. Debe someterse a múltiples estudios para confirmar su diagnóstico y establecer su pronóstico según su estadificación encontrándose ante un gran laberinto sin aparente salida, donde imperan los altos costos de estudios de alta tecnología no disponibles en centros públicos, necesidad de recibir terapia sistémica y radioterapia neoadyuvante para posterior realización de cirugías radicales muchas veces mutilantes.

Deben enfrentar la imposibilidad de atención en los centros oncológicos por colapso de los mismos y cierres técnicos continuos viéndose obligados a acudir a hospitales generales donde laboran escasos cirujanos oncólogos, no contando en estos centros con el resto del arsenal terapéutico requerido para su manejo (Radioterapia, ni quimioterapia), con un personal de salud en formación y no especializado en el área oncológica pero prestos a ayudar a estos pacientes tan necesitados.

Despierta todo lo anterior señalado el interés personal de determinar si estos pacientes oncológicos atendidos en áreas quirúrgicas de un centro de salud pública reciben un trato éticamente aceptable, si se respeta su derecho a la verdad, su

autonomía, si la información para el consentimiento informado es adecuada. Si el personal médico tienen conocimientos éticos necesarios para actuar ante dilemas que surgen al tratar pacientes en etapa terminal y si existe una adecuada relación médico- paciente- enfermera- familiar.

El presente trabajo de investigación doctoral esta enmarcado en la línea de investigación de Bioética y se encuentra adscrito a la “Unidad de Investigación Calidad de Vida”, ubicada en el Área de Postgrado de la Universidad de Carabobo, Mañongo, coordinada por la Dra. Carmen Cecilia Malpica.

Se guiará bajo el paradigma de la complejidad como una forma distinta de buscar el conocimiento, rompiendo el paradigma positivista, abriendo la jaula del entendimiento para volar hacia otros horizontes investigativos y así lograr autonomía como investigador, sumergiendo el estudio en un entramado de saberes buscando lo inacabado entre el caos y el orden, y así bajo esta asimetría explorar los dilemas bioéticos del paciente quirúrgico oncológico y su entorno, desde el ambiente de un servicio público de cirugía general.

La estructura del presente trabajo esta conformada por: **Escenario I** denominado “**El Fenómeno de Estudio**” gira en torno a la noción del problema de la investigación, comprende la contextualización de la situación a estudiar, así como los propósitos del estudio, además de la intencionalidad, la delimitación y los alcances

de la investigación. El **Escenario II** contiene el **Contexto Teórico Referencial** en el cual se presentan una mirada retrospectivas de análisis previos realizados sobre tópicos relacionados con la investigación, así como aspectos teóricos sobre temas como la bioética, la cirugía oncológica, aspectos bioéticos, legales, deontológicos, psicológicos del paciente oncológico, así como políticos sanitarios que afectan la atención del paciente en servicios públicos de salud.

El **Escenario III** muestra la **Dimensión Metodológica**: en esta sección se especifican algunas definiciones sobre las investigaciones cualitativas y cuantitativas, el abordaje complejo, la selección de los sujetos de estudio para cada momento de abordaje, los criterios de selección de los mismos, el método a utilizar, las técnicas de recolección de la información y el procesamiento de la información. En el **Escenario IV** se plasman los **Resultados** de los cuatro momentos de abordaje de la investigación, tanto cualitativos como cuantitativos. En el **Escenario V** se lleva a cabo el **Análisis y Disertación** de los resultados contrastando los mismos con los autores citados en el marco teórico referencial. En el **Escenario VI** se presentan las **Conclusiones**; en el **Escenario VII** se presenta una **Aproximación Teórica** sobre los dilemas bioéticos que surgen en la interacción del paciente oncológico adulto y su entorno hospitalario en el sector general público de salud. El **Escenario VIII** es la experiencia vivida en la realización de la investigación. Finalmente se concluye con las referencias bibliográficas y anexos correspondientes.

ESCENARIO I

EL FENÓMENO DE ESTUDIO

Visualización de la situación de conflicto

Las enfermedades oncológicas constituyen uno de los más importantes problemas de salud pública, a nivel mundial, no solo por el alto porcentaje de personas que las padecen, afectando a la población de distintas edades, género, nivel socio-económico, con graves manifestaciones clínicas y alta letalidad, ocupando un lugar alto en el cuadro de mortalidad de los países desarrollados y siendo causa significativa de muerte en los países en desarrollo, sino también por los costos que conlleva y por la gran variedad de factores de riesgos individuales y ambientales con los que se asocia ^(1,2).

En Venezuela, el cáncer constituye la segunda causa principal de muerte, de tal forma que de los 45.000 a 50.000 casos nuevos que se producen anualmente más de 20.000 fallecen. En Carabobo el cáncer constituye la tercera causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares, suicidios y homicidios con 1784 defunciones diagnosticadas en el año 2014 ^(3,4).

Los pacientes que padecen cáncer son personas vulneradas por su enfermedad que deben enfrentar una entidad cuyo diagnóstico provoca temor, cuyas técnicas

diagnósticas de confirmación son en su mayoría invasivas, cuyos tratamientos son en ocasiones traumatizantes y discapacitantes, y en los que sus resultados, aún en caso de remisiones o curaciones por mencionar sólo el lado positivo, son lentos y a largo plazo, sufriendo muchas veces reacciones de derrumbe moral y depresión, de agresividad y rebelión, o negación de aceptación de la realidad ⁽⁵⁾.

Ellos requieren de cuidados especiales, equipos de diagnóstico de alta tecnología y diversas modalidades de tratamiento especializado del cáncer, con propósitos curativos y paliativos, que en el sector público de nuestro país, se encuentran seriamente comprometidas, lo cual crea barreras institucionales de acceso de los pacientes con cáncer a estos servicios condicionando retraso en el tiempo de espera de consultas, evaluaciones, estudios, intervenciones quirúrgicas y otros procedimiento de diagnóstico y tratamiento ⁽³⁾.

Por lo tanto, el éxodo de pacientes desde institutos oncológicos hacia hospitales generales en búsqueda de resolución quirúrgica diagnóstica o terapéutica es cada vez mayor, siendo por ende necesario formar y capacitar éticamente al personal de salud que labora en los servicios quirúrgicos de hospitales generales, ya que tanto médicos como enfermeras, que no están especializados en el área oncológica, deben interactuar con éstos enfermos urgidos de atención ^(5,6).

Esta relación personal de salud-paciente oncológico es una interacción compleja debido al impacto emocional que produce la palabra cáncer en muchos

pacientes, a los que suscita temores de muerte, desfiguración, dependencia física e incapacidad para proteger a los seres queridos, por otro lado, los médicos y enfermeras se enfrentan a las complejas tareas de: explicar a los enfermos la conveniencia de someterse a pruebas diagnósticas, molestas o peligrosas; solicitar consentimientos informados para intervenciones de alto riesgo; plantear opciones terapéuticas complejas, con potenciales efectos secundarios; informar a los enfermos y a sus familiares de pronósticos de irreversibilidad o recidivas; señalar la necesidad de pasar de una terapéutica curativa a otra únicamente paliativa; facilitar que se deshaga, en algunos casos, la conspiración de silencio familiar, entre otros ^(5,6).

Es de vital importancia reconocer que el paciente oncológico que mejor evoluciona es aquel que interacciona con un personal de salud éticamente capacitado, en el que pueda confiar, que responda a sus preguntas, sinceramente, que comparta con él la verdad de su enfermedad y le brinde un trato humano, una actitud de respeto, ayuda y solidaridad humana, favoreciendo de manera positiva la relación entre las dos partes, la comunicación y poder adherirse a un tratamiento de manera adecuada logrando que el paciente participe en una forma más activa en su recuperación ^(7,8).

De tal manera que los dilemas éticos, legales y deontológicos que surgen en la atención de cualquier paciente, se intensifican ante los enfermos con cáncer, siendo la actuación del cirujano general ante el paciente oncológico, como ya se ha

recalcado, una de las condiciones más críticas de la relación médico-paciente; aun cuando por razones propias histopatológicas o de estadio de la lesión, se conozca o espere el buen pronóstico de la afección al proceder quirúrgico ⁽⁵⁾.

El cirujano, estará presionado continuamente ante la necesidad de tomar decisiones de gran dramatismo y responsabilidad por la agresividad que implica el acto quirúrgico, muchas veces ameritando estos pacientes cirugías mutilantes y deformantes, con alto grado de complicaciones, como por la necesidad de comunicación de malas noticias conllevando al problema ético de la verdad, así como conflictos ante el respeto al derecho del paciente a la autodeterminación, al decidir no someterse al tratamiento indicado cuando pueda acarrear consecuencias incapacitantes, invalidantes o deformantes, como las mastectomías, laringectomías, amputaciones de miembros, entre otros ⁽⁵⁾.

Es así como la práctica de la Cirugía en los pacientes oncológicos ha dado lugar a diversos problemas éticos que han exigido al Cirujano desarrollar una elevada calidad moral, conllevando así al desarrollo de la ética quirúrgica como un subproducto de la Bioética naciente desde 1970 cuando Van Rensselaer Potter, bioquímico investigador en el área de la oncología de la Universidad de Wisconsin, introdujera el concepto que asocia el conocimiento biológico, la teoría de los valores y la moralidad de los actos humanos ⁽⁹⁾.

Para ayudar a solucionar los grandes conflictos bioéticos en pacientes de complejo manejo, como los oncológicos, ha sido necesario además el desarrollo de códigos deontológicos, siendo la deontología el tratado de los deberes, que se aplica al estudio de los deberes de los hombres que como profesionales, han adaptado sus conocimientos y destrezas en una actividad específica. En el caso del cirujano éste tiene el deber de cumplir el imperativo deontológico del proceder siempre en beneficio de la humanidad; pero también tiene la obligación como imperativo jurídico, el adecuar su trabajo profesional a una conducta apegada a normas o reglas. Estos códigos han permitido a través del tiempo desarrollar una práctica quirúrgica en función de dos componentes: el técnico relativo a las acciones y a los hechos, y el moral, referente a los valores. No debemos olvidar que es también responsabilidad del Cirujano tanto permanecer a la vanguardia del conocimiento como el transmitirlo a los médicos en formación ⁽¹⁰⁾.

Igualmente importante es el hecho de que el cirujano actúe con pleno conocimiento de que tiene una responsabilidad legal, desde el punto civil y penal, que lo obliga a responder ante las autoridades competentes por los perjuicios que pueda cometer con sus actos voluntarios o involuntarios en el ejercicio de su profesión ⁽¹¹⁾.

Surgen como interrogantes:

- ¿Cuál es el nivel de conocimiento sobre Bioética, aspectos legales y deontológicos ante el paciente oncológico del personal médico en estos centros públicos?
- ¿Cómo perciben los enfermos oncológicos la atención, la actitud, la comunicación y la información dada por el personal de salud tratantes, en un servicio público de cirugía general?
- ¿Se solicitará al paciente su consentimiento antes de realizar cualquier estudio, procedimiento o intervención quirúrgica basado en una información previa adecuada?
- ¿Cuáles son los dilemas bioéticos que surgen en el paciente oncológico durante el proceso de enfermedad y supervivencia del cáncer?
- ¿Cuáles son los dilemas bioéticos que surgen en el personal de salud al atender pacientes oncológicos?
- ¿Cuáles son los dilemas que vive el familiar del paciente oncológico?

Partiendo de las dudas y reflexiones anteriores surge el presente estudio el cual busca evaluar los principales dilemas presentes en la interacción del paciente quirúrgico oncológico adulto en un hospital público general desde una mirada Bioética como fenómeno de estudio desde un abordaje metodológico Complejo.

Delimitación temporo-espacial del estudio:

Espacio: Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia, Estado Carabobo.
Servicio de Cirugía A. “Dr. José Antonio Gubaira”

Período de ejecución: Noviembre 2012- Marzo 2016.

Universo: El presente estudio va dirigido a los miembros del Colegio Médico, Investigadores de Bioética, autoridades del Ministerio Popular para la Salud, autoridades de Salud del Estado Carabobo, personal de salud médicos y enfermeras de la Ciudad Hospitalaria “Enrique Tejera”, así como los pacientes oncológicos y sus familiares que asisten a dicho centro.

Alcances: La presente tesis doctoral busca tanto la comprensión de los elementos y fenómenos de estudio que integran los dilemas bioéticos del paciente quirúrgico oncológico y su entorno en un servicio de cirugía general en el sector público de salud, así como generar aproximaciones teóricas que puedan ser consideradas por cirujanos generales, residentes de postgrado de cirugía, otros miembros del equipo de salud, figuras de autoridad institucional, pacientes quirúrgicos oncológicos y público en general con la finalidad de promover el conocimiento y la vivencia de los valores bioéticos en los servicios públicos de salud logrando alcanzar mejoras en la atención de los pacientes oncológicos.

Propósitos:**General:**

Construir una aproximación teórica sobre los dilemas en la interacción del paciente quirúrgico oncológico adulto y su entorno desde una perspectiva Bioética.

Específicos:**Momento Fenomenológico:**

- Explorar los noemas sobre dilemas bioéticos de los pacientes quirúrgicos oncológicos adultos, y de su entorno médico asistencial y familiar.
- Interpretar la significación de principios bioéticos de los pacientes quirúrgicos oncológicos adultos, y de los integrantes de su entorno médico asistencial y familiar.

Momento Empírico-Analítico:

- Evaluar el nivel de conocimiento sobre aspectos bioéticos, deontológicos y legales del manejo del paciente quirúrgico oncológico por el personal de salud en un hospital público general (especialistas, residentes)
- Evaluar la comunicación, información, actitud respetuosa y atención en la relación médico-paciente-enfermera-familiar desde la perspectiva del paciente oncológico.

- Verificar la aplicación del consentimiento informado en el paciente quirúrgico oncológico.

Intencionalidad del estudio

En América Latina el acceso a la salud se encuentra atravesando una profunda inequidad que se refleja en las diferencias en la esperanza de vida o en la calidad de vida misma; según la OPS entre el 20 y 25% del total de la población no tiene acceso a los sistemas de salud ni a ningún otro tipo de protección social, vulnerando el derecho fundamental a la salud de todo ser humano ⁽¹²⁾, de esta forma el sistema de salud en Venezuela no escapa de esta crisis.

Los últimos hospitales construidos datan de comienzos de la década de los 80 y el crecimiento de la población superó ampliamente la oferta de servicios de asistencia médica hospitalaria ⁽¹³⁾. Según las estadísticas del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) del 2014, la red hospitalaria del país está conformada por 240 hospitales; de los cuales 21 hospitales son tipo IV, se registraron 20.821 camas funcionales, con un porcentaje de ocupación del 90% ⁽⁴⁾.

Según Oletta ⁽¹³⁾ para el año 2011 el déficit de camas hospitalarias fue de 46,6% además el número de intervenciones quirúrgicas, consultas externas y admisiones hospitalarias disminuyeron con respecto al año 2010 y en los hospitales se recibieron 3% menos emergencias, además la cantidad de estudios radiológicos y

de laboratorio también mostraron un descenso, se evidenció que en los últimos 7 años seis de siete indicadores de productividad hospitalaria descendieron, lo que indica que diariamente se atienden menos pacientes y se prestan menos servicios en la red de salud pública correspondiente al MPPS; todo esto conlleva a largas listas de espera para acceder a una intervención quirúrgica, la atención de pacientes en pasillos, bancos y sillas; y la disminución del número de admisiones, atención de emergencias y operaciones.

Para el 2014 el MPPS señala que entre los obstáculos en el ejercicio fiscal del 2014 que afectan la gestión del 2015 tenemos la dotación insuficiente de medicamentos, materiales médicos quirúrgicos, equipos e insumos médicos y no médicos, insuficiencia de médicos especialistas, entre otros ⁽⁴⁾. Por otro lado, en los países de ingresos bajos y medios, como Venezuela la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer está aumentando, ocupando segundo lugar de las principales causas de muerte en el año 2012, representando el 15,41% del total de muertes, con una tendencia al ascenso el período 2010-2012 ^(4,17).

En el Estado Carabobo se encuentra el Instituto Oncológico “Dr. Miguel Pérez Carreño” en el municipio Naguanagua, único centro público en ésta especialidad en nuestra ciudad. Según cifras aportadas por el Departamento de Registro y Estadística de Salud de esa institución para el año 2014, semanalmente fueron referidos a ese centro unos 30 pacientes y mensualmente acudieron a consulta

unos 3.000 pacientes, residentes de Carabobo, Cojedes, Falcón, Aragua, Yaracuy, Barinas e inclusive de Amazonas; allí se realizan cada mes unas 450 aplicaciones de quimioterapia, así como intervenciones quirúrgicas para extirpar tumores malignos, y se aplican radioterapias a un número de personas que no pudo ser precisado. La estadística aún no se maneja, puesto que el acelerador lineal estuvo fuera de servicio durante un largo tiempo y fue reparado a finales del año pasado ⁽¹⁴⁾.

Aun cuando el MPPS reportó en el año 2014 la realización de inspecciones de trabajos de mantenimientos y verificación del estatus y mantenimiento preventivo de equipos en los servicios de sala de tratamiento del acelerador lineal, gamma cámara, braquiterapia, entre otras áreas, las fallas persisten refiriendo pacientes que para el 2016 las aplicaciones de radioterapias en el Instituto Oncológico “Miguel Pérez Carreño” son limitadas desde hace más de un año. La razón es una avería en el acelerador lineal del equipo que sería solventada con un repuesto “que nunca llega” ⁽¹⁵⁾.

Según la Fundación Instituto Carabobeño para la Salud (INSALUD) se atendieron por los Departamentos de Cirugía en el Estado en el año 2014; 22.249 pacientes con cáncer ⁽⁴⁾.

Muchos de estos pacientes oncológicos probablemente buscaron atención en la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” (CHET), hospital público tipo IV el cual

es centro de referencia de la zona central del país y el cual por sus múltiples problemas administrativos fue intervenida por el Gobierno Nacional, desde el año 2008 y en donde se atendieron en el Servicio de Cirugía “Dr. José Antonio Gubaira” 473 pacientes portadores de alguna patología oncológica en el periodo 2003-2008, aumentando progresivamente esta cifra en los últimos años según los servicios de estadística de dicho centro ⁽¹⁶⁾.

El personal de salud que labora en los servicios quirúrgicos de los hospitales generales, como la CHET, para lograr una adecuada interacción con estos pacientes oncológicos deben cumplir como metas: El haber adquirido las destrezas técnicas y científicas requeridas durante la etapa de aprendizaje universitaria, tener una sólida formación moral y lograr capacidad para conjugar lo científico, lo técnico y lo moral con el ingrediente humanitario, el de mayor necesidad en esos momentos complejos⁽¹⁷⁾.

De esta manera se logra una adecuada relación de confianza y buena fe entre médicos, enfermeras y pacientes oncológicos, que proporcione una toma de decisiones concertadas, donde los médicos sugieren tratamientos adecuados a los principios de beneficencia y no-maleficencia y donde se respete la autodeterminación del paciente, correctamente informado en su consentimiento ⁽⁵⁾.

El presente estudio se justifica en la apertura de espacios de reflexión personal sobre los dilemas que van a surgir en el protagonista oculto de la patología oncológica dado por el paciente ya que como médicos nos enfocamos en pensar en el mecanismo fisiopatológico del cáncer, o en el tipo de cirugía radical mas conveniente para un tipo de tumor, olvidándonos de explorar lo que angustia al paciente, sus dudas, sus vivencias, lo que siente y padece como ser humano en unión a su familia para como medico brindarles un mejor trato, una ayuda cada vez mas humanizada dirigida no hacia al cáncer, sino hacia el paciente que como ser humano sufre por padecer el cáncer.

Por otro lado tiene trascendencia institucional ya que permitirá además al personal de salud no especializado en el área oncológica, tanto residentes, cirujanos como enfermeras, reflexionar sobre sus propios dilemas al atender los pacientes oncológicos, lo cual puede ayudar a redefinir o fortalecer la humanización de la atención de estos pacientes. Además los resultados dejaran abierto el camino para nuevas investigaciones en un área poco explorada en nuestro país: El abordaje del paciente oncológico desde el punto de vista bioético.

ESCENARIO II

CONTEXTO TEÓRICO REFERENCIAL

Mirada retrospectiva de análisis previos realizados sobre tópicos relacionados con la investigación

Diversos trabajos se han realizado teniendo como tópico principal diversos aspectos éticos relacionados con el manejo de pacientes quirúrgicos y pacientes con cáncer entre ellos podemos citar:

En España, Cereijo y col. ⁽¹⁸⁾ realizaron un estudio sobre el consentimiento informado y el paciente oncológico entrevistando a 18 médicos y 30 enfermeras. Se constató que muchos utilizan la expresión «verdad soportable» y hablan de información gradual, mediatizada por la capacidad psicológica del paciente y/o familia para recibir y asimilar el mensaje. Casi todos piensan que es posible ofrecer una información veraz y esperanzada. En lo que se refiere a las opciones terapéuticas, todos manifiestan que informan de las consecuencias, pero habitualmente no al paciente sino a la familia.

La mayoría de los encuestados opinan que es beneficioso para el paciente disponer de información. Ante una duda fundada sobre la utilidad o no de un

tratamiento o método diagnóstico, un pequeño porcentaje decide, de acuerdo con otros colegas, si lo llevan o no a cabo. Todos opinan que es beneficioso para el paciente el trabajar en equipo con el personal de enfermería. De los encuestados, un 60% se siente coaccionado a la hora de dar una verdadera información al paciente, sobre todo por la familia.

La mayoría de las enfermeras conocen el diagnóstico y, sólo en ocasiones, el pronóstico y evolución de los enfermos, no porque se trabaje en equipo con los facultativos sino del diálogo que mantienen con la familia y el propio paciente, además desconocen la información que el médico ha dado por lo cual, en muchas ocasiones vacila a la hora de responder a las cuestiones que los enfermos y la familia le plantean, evitando informar sobre exploraciones diagnosticas o tratamientos. Están todos de acuerdo en que sería un bien deseable para el propio paciente el trabajo en equipo.

La enfermería opina que, aparte de administrar el tratamiento y colaborar con el facultativo facilitando la comprensión del paciente acerca de su proceso, su función consiste en ayudarle a asumir su enfermedad como una situación más de su vida, acompañándolo a él y a su familia. Concluyen que en la mayoría de los casos, el personal facultativo y de enfermería, no pone a disposición del paciente la información que le permite ejercitar su autonomía y tomar parte activamente en el proceso de su enfermedad. Esto se debe, a presiones familiares, de comprensión y de

tiempo, sobre todo por parte de los médicos. En lo referente a la enfermería, el vínculo deontológico que debe existir con el médico impide en un buen número de casos que la información transmitida al paciente sea la adecuada, muestran indiferencia a dar información al paciente ⁽¹⁸⁾.

Según Chávez ⁽¹⁹⁾ en su estudio de investigación sobre los principios éticos en los estudiantes de pre y postgrado de medicina de la Universidad de Carabobo, aplicado a 36 estudiantes de postgrado (Medicina y Cirugía) y 64 estudiantes de pregrado, evidenció en el grupo de cirugía general una aptitud desfavorable ante la ética médica en el 50% y un 33.3% ante los principios éticos. Recalcan que dentro del programa de este Postgrado no está contemplada la ética médica como materia; lo cual pudiera estar influyendo en la posición mostrada por este grupo. Recomienda incluir la ética Médica como parte de la enseñanza de todos los Postgrados de Medicina de manera que forme parte del pensum de estudio, recalcando temas controversiales como la actitud del Médico ante un enfermo terminal, haciéndose énfasis en el motivo por el cual no se deben llevar a cabo medidas extraordinarias e incluso no considerar su ingreso a la UCI en algunos casos.

Para Jovell y col. ⁽²⁰⁾ en España, las experiencias recogidas en su estudio permitieron hipotetizar que en el encuentro médico-paciente existe información pero no existe comunicación, la información se suele proveer de forma parcial, centrándose en la enfermedad y su tratamiento, ignorando a veces aspectos tan

importantes como los efectos secundarios de la terapia. Los pacientes se muestran insatisfechos con la información recibida e incluso buscan información sobre la enfermedad por medios alternativos a su médico. Los médicos de atención primaria reconocen tener poca información sobre el cáncer y prefieren situar al oncólogo en el centro del proceso de informar. Las familias manifiestan su preocupación por no recibir toda la información que demandan y, se produce la paradoja de que en algunos casos estos quieren más información que los propios pacientes.

Los profesionales reclaman más formación en habilidades de comunicación. Esta situación permite visualizar tres situaciones que merecerían ser estudiadas con más detalle: el derecho a no ser informado si así lo pide el paciente, el papel de la familia en el proceso de información y el rol de las otras profesiones, distintas a la del oncólogo, en este proceso de informar. En el estudio se manifiesta una mayor demanda de servicios de cuidados paliativos, de atención socio-sanitaria y de apoyo psicológico. Este punto es común a pacientes, familiares y profesionales ⁽²⁰⁾.

En un Hospital de la Universidad de Noruega, Torjuul y col. ⁽²¹⁾ realizaron un estudio, bajo el enfoque fenomenológico hermenéutico cuyo objetivo fue describir los dilemas éticos de los cirujanos durante su práctica quirúrgica. La entrevista reveló que el principal objetivo de la narración de los cirujanos fueron los dilemas éticos que enfrentan en su práctica cotidiana, también acerca de los problemas éticos que se

enfrentan en sus relaciones con los pacientes y compañeros de trabajo y sus experiencias de vida con estos desafíos.

Los cirujanos admitieron que se enfrenta a varios dilemas éticos al mismo tiempo, casi a diario o semanalmente, pero llegaron a la conclusión de que el examen de sus pacientes fue el principal factor en la solución de estos dilemas. Hicieron hincapié en que la toma de decisiones, depende fuertemente del contexto, que cada situación y paciente son únicas.

Otro objetivo principal en la narrativa fue sobre los dilemas éticos en relación con los tratamientos de los pacientes y la calidad de vida, el derecho a decidir de los pacientes a optar por someterse a tratamiento quirúrgico o no, y la importancia de proporcionar una información adecuada de manera que los pacientes entiendan, además de satisfacer sus expectativas. Tratando de encontrar la acción éticamente correcta que beneficien a sus pacientes. Destacaron la importancia de la evaluación de los pacientes cuando se le dijo acerca de la solución de diferencias de opiniones con los colegas y se ajustan a las leyes y reglamentos en la sociedad.

Los cirujanos narraron acerca de si deben actuar de acuerdo con sus propias convicciones o de acuerdo con las opiniones de los principales compañeros o colegas de otros departamentos. Siendo otro dilema ético la manipulación de colegas incompetentes. La priorización de los recursos limitados y siguiendo las leyes y los

reglamentos sociales representan dilemas éticos cuando contradice el principal interés del médico dado por el paciente.

Ellos son conscientes de los muchos dilemas éticos en sus prácticas y se dedican a los mejores resultados posibles y la atención de cada paciente a través de su conocimiento científico y la sabiduría práctica. Los cirujanos en este estudio muestran una fuerte dedicación al bienestar de sus pacientes, el tratamiento y la atención en sus relaciones. Ellos parecen estar preocupados con la realización de la cirugía de forma que lleven a algo beneficioso para sus pacientes. Este estudio parece contradecir el mito de los cirujanos como distantes e indiferentes técnicos ⁽²¹⁾.

En Cuba, Borges y col. ⁽²²⁾ publicaron un ensayo crítico sobre aspectos éticos relacionados con los modelos de responsabilidad moral en la práctica de la cirugía general, en el cual participaron 40 cirujanos de un Hospital Militar, de los cuales más de 30 tenían 5 años como especialistas; mediante 2 encuestas con situaciones problemáticas que reflejan los modelos de responsabilidad moral en cirugía. De los encuestados, 80 % mostraron desconocimiento en el control ético de las situaciones presentadas, obviando los modelos de autonomía y beneficencia para su análisis. Solo el 20% mostró un pensamiento ético adecuado de las situaciones presentadas. Se pudo comprobar que la mayoría basan su toma de decisión solo en sus conocimientos médicos, no existiendo uniformidad de criterios en el control ético de las diferentes situaciones tratadas por los cirujanos que participaron en el estudio.

Casanova ⁽²³⁾ realizó un trabajo cuya finalidad fue determinar el nivel de conocimientos que sobre los cuatro principios fundamentales de la bioética clínica enunciados por Beauchamp y Childress tienen los médicos de diferentes edades, formación médica, estudios de ética médica y categoría médica, que laboran en un Hospital Nacional de Nivel IV, en Lima, Perú. Se efectuó una encuesta en una muestra representativa de médicos de las cuatro especialidades: Medicina Interna, Cirugía General, Gineco-Obstetricia y Pediatría, mediante un cuestionario validado, dan como resultados que el 59.72% de médicos que laboran en un Hospital Nacional Nivel IV, presentan desconocimiento de la bioética y sus principios fundamentales.

También, el conjunto de médicos manifestó poseer conocimiento teórico acerca de los diferentes tipos de eutanasia que se pueden aplicar. Por otro lado, con base en los resultados obtenidos de este estudio, pareciera haber un nivel de aceptación considerable en cuanto a la aplicación de la eutanasia activa voluntaria directa por parte de las médicas y médicos encuestados. En cuanto al grado de aceptación de los médicos encuestados a practicar o aplicar la Distanasia, se observó que menos de la mitad aprueba este procedimiento. Con respecto al alivio del dolor y cuidado del paciente terminal (ortotanasia), se evidenció como la gran mayoría, de las médicas y médicos estuvo a favor de su ejercicio ⁽²³⁾

Bont ⁽²⁴⁾ en su estudio orientado bajo el paradigma de la complejidad, enuncio como teoría que en el proceso de la toma de decisiones en el final de la vida humana, deben considerarse y respetarse los valores y la opinión del paciente conjuntamente

con sus familiares en función de preservar su derecho a una muerte digna; por otra parte, los médicos que laboran en áreas críticas para la toma de medidas de soporte vital deben hacer un esfuerzo constante en la actualización de los conceptos y procedimientos emergentes que intervienen en la aplicación o no del apoyo vital, así como del marco legal vigente en el país, para brindarle al paciente los medios adecuados y oportunos en el proceso de morir. Demostró además, que los médicos tenían un déficit de información en relación al conocimiento sobre el planteamiento de inclusión de un nuevo artículo numeral 217, “Dar muerte por piedad”, en el Anteproyecto de Reforma Parcial del Código Penal Venezolano. También se evidenció desconocimiento de las modificaciones efectuadas al Código de Deontología Médica, que específicamente incluye aspectos conceptuales de guía y orientación al respecto, a pesar de haber sido realizadas en el 2003.

En la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” de Valencia, García y col. ⁽¹⁶⁾ realizaron un estudio sobre la frecuencia de Patología Oncológica en el Servicio de Cirugía “Dr. José Antonio Gubaira” (también llamada Cirugía A), basado en la revisión de las historias clínicas de 473 pacientes oncológicos ingresados entre enero de 2003 y diciembre de 2008. Se evidenció que la patología oncológica de mayor frecuencia fue la ginecológica, predominado los tumores de ovario, seguido por el cáncer de cuello uterino. El cáncer de estómago tuvo la mayor proporción dentro de los tumores abdominales, con mayor frecuencia en el sexo masculino. De las afecciones de cabeza y cuello, la mayor fue el tumor de tiroides, predominando en el

sexo femenino, siguiendo el tumor de paratiroides, con la misma proporción en ambos géneros. La patología mamaria predominante fue el tumor sólido inespecífico encontrándose un caso en el sexo masculino, seguido por el cáncer de mama.

Por su parte Pérez ⁽²⁵⁾ realizó un estudio descriptivo mediante encuestas a 38 médicos: 22 especialistas y 16 residentes; 6 mujeres y 32 hombres, 65,79% menores de 40 años de edad, del Hospital Clínico Quirúrgico “Hermanos Ameijeiras” de Ciudad Habana, con el objetivo de evaluar el grado de conocimiento que sobre Consentimiento Informado (CI) tienen los cirujanos generales.

Se evidenció que el perfil de los cirujanos coincide con las de la mayoría de los Servicios de Cirugía General de Ciudad Habana en que siempre hay pocas mujeres y predominan los residentes y especialistas jóvenes. Se demostró que los encuestados tienen pocos conocimientos sobre CI, por lo que no lo aplican sistemáticamente, ni en la asistencia médica ni en las investigaciones. La mayoría de los encuestados tiene pocos elementos de Ética Médica y Bioética y desconoce el Código de Ética Médica del Ministerio de Salud Pública de Cuba. Tampoco conoce los Comités de Ética Hospitalaria y de Ética de la Investigación de su centro. Se detectaron insuficiencias en el proceso de información médica a pacientes y familiares ⁽²⁵⁾.

En la investigación cualitativa realizada por Monsalve y col. ⁽²⁶⁾ a fin de develar los presupuestos teóricos, éticos y jurídicos del consentimiento informado (CI) en la práctica del Instituto Nacional de Cancerología (INC) en Colombia. Se realizaron 11 entrevistas con médicos de los servicios de Cirugía, Oncología, Radioterapia y Cuidados Paliativos, 6 con enfermeras y 2 con trabajadoras sociales. Se entrevistaron 25 pacientes y se realizó un grupo focal con familiares y residentes de Oncología, así como un análisis de contenido con el apoyo del software Atlas Ti, con lectura abierta, análisis estructural e interpretación crítica.

Estos investigadores encontraron que el INC reconocen los derechos de los pacientes al acceso a la información, pero este derecho no siempre se asocia con el CI. Se encontraron tres formas de entender y practicar el CI:

- a) se considera un acto normativo en el que se obtiene la firma del paciente;
- b) se reconoce la autonomía del paciente, pero hay obstáculos para su plena expresión; y
- c) se considera un proceso de comunicación y se reconoce la necesidad de la deliberación del paciente, independientemente de su nivel educativo.

Concluyen que en el INC, el CI se restringe con frecuencia a la firma de un documento en el que el paciente acepta la práctica de un acto médico. Es necesario fortalecer el CI como un proceso de comunicación para la toma de decisiones

autónomas por parte del paciente, acordes con sus valores. Se deben abrir espacios, tiempos y estrategias para promover el desarrollo de la autonomía y la deliberación tanto entre los pacientes como entre los médicos.

En la Universidad de Carabobo, Torres y Malpica ⁽²⁷⁾ publicaron un estudio sobre el Abordaje bioético de la práctica quirúrgica cotidiana en el sector público de salud, abordando el fenómeno de estudio visto desde el paradigma de la complejidad a través de la entrevista estructurada. Los sujetos de estudio fueron los Adjuntos y Residentes del Servicio de Cirugía General del Hospital Universitario del Sector Público de Salud.

Los resultados encontrados fueron: el 100% de los abordados consideran que no existe justicia en su medio laboral, 61,1% indicaron no tener confianza hacia los pacientes quirúrgicos y 55% consideran la práctica quirúrgica pública como caótica, por lo que se agrupan los dilemas Bioéticos derivados del ejercicio en categorías vinculantes. Así, el 47,2% de los abordados coincidieron que los dilemas bioéticos son dependientes del factor humano y la carencia de recursos, violando el principio de justicia distributiva. Un informante clave contextualiza los dilemas bioéticos del ejercicio quirúrgico en ausencia de responsabilidad profesional por parte de las figuras de autoridad principalmente.

Concluyen que todas las debilidades del ejercicio quirúrgico público actual derivadas del abordaje circunstancial de los sujetos de estudio así como del informante clave y las necesidades sentidas en el quehacer cotidiano de esa práctica, quebrantan los principios rectores de la Bioética: Justicia Distributiva, Beneficencia, No Maleficencia y Autonomía.

Velásquez y col. ⁽²⁸⁾ realizaron una investigación prospectiva, transversal, comparativa y observacional con el fin de medir el conocimiento bioético de los médicos de base y residentes de cirugía general del Hospital General de México. Se evaluaron 22 médicos de base y 61 residentes de los cuatro años de la especialidad de cirugía general, a los cuales se les aplicó un cuestionario basado en cuatro casos clínicos, elaborado por la Universidad de Toronto, para evaluar la capacidad de reconocer problemas bioéticos. De los cuestionarios contestados 15 médicos de base tenían una edad promedio de 48.6 años y 37 residentes con una edad promedio de 26.5 años.

Se reconoció el 12% de los problemas bioéticos presentes en los cuatro casos clínicos. El 53% de problemas relacionados a justicia, el 30% en autonomía y el 28% en beneficencia. El grupo que presentó mayor promedio total de conocimiento bioético fueron los residentes de cuarto año, seguidos de los de segundo y primer año y en último lugar los médicos de base y los residentes de tercer año. Los médicos con formación bioética previa a la respuesta de los casos clínicos reconocieron un mayor

número de problemas. Este trabajo muestra un bajo puntaje de los médicos de base y residentes de cirugía general del Hospital General de México al momento de evaluarles el conocimiento bioético con base en casos clínicos bioéticos ficticios. Además muestra un patrón preocupante de un desconocimiento generalizado de la bioética en la población encuestada.

En un hospital de México García-Rodríguez y col.⁽⁸⁾ evaluaron la satisfacción percibida por los pacientes oncológicos en relación con tres elementos de la interacción médico-paciente: la información recibida, la actitud y la atención prestada por el personal médico, y concluyen que la atención médica recibida fue satisfactoria a partir de la valoración de aspectos como: invitarle a sentarse, preguntarle cómo se siente, realizar otras indagaciones con amabilidad. En cuanto a la información relacionada con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad fue percibida como útil por los pacientes; sin embargo, algunos no comprendieron a cabalidad la información.

En hospitalización, el tiempo de espera para la asignación de cama, la insuficiente información y las inadecuadas revisiones médicas se perciben como principales motivos de insatisfacción en la atención. . Por último en este trabajo la actitud del médico es uno de los indicadores en los que se reporta mejor desempeño; específicamente en las variables amabilidad y confianza⁽⁸⁾

Aspectos Teóricos

Perspectiva Oncológica

Oncología. Definición

La Oncología, etimológicamente, es la ciencia que se ocupa del estudio de los Tumores (Del Griego onco: tumor y logos: tratado o ciencia) y que se basa en la propiedad biológica de las células vivas en transformarse en cancerosas, escapando a los mecanismos de control fisiológicos y desafiando a las leyes homeostáticas^(29,30). También se la conoce como Cancerología. Esta palabra, deriva del nombre del Cangrejo, cuyo nombre científico es “Cáncer Pagurus”, por similitud a la “pequeña bestia acorazada que hunde sus garras...” desde la época de Hipócrates (460 a 370 A. de C.)⁽³⁰⁾.

Reseña Histórica

Se conoce la existencia del Cáncer desde la época de los Dinosaurios, pues se han encontrado fósiles con tumores en los huesos. En los manuscritos de Egipto y la India (Papiro de Ebers de 1.500 años A. de C. y los Righ-Veda) ya se hablaba de tumores ulcerados y en momias egipcias de la 5ª dinastía, la de los Gizeh, se han encontrado tumores óseos del tipo de los Osteosarcomas de fémur y húmero. También se cuenta que el “Fellah” egipcio, padecía Cáncer de Vejiga, desarrollado sobre una clase de Cistitis crónica, frecuente en Egipto, en los arrozales, provocada por una parasitosis Vesical: la Bilharzia.^(29,30) El empleo del cauterio también se remonta a la época de los faraones, ya que Atossa la hija de Darío fue operada por

Demócedes de un cáncer de mama con hierro candente. Hipócrates denominó al cáncer karkinos, que significa carcinoma y separó los cánceres duros, de los ulcerados e incluso describió diferentes variedades de tumores malignos como los de Útero, mama y estómago, entre otros y ya desde entonces señaló la importancia de un tratamiento precoz en el pronóstico del cáncer ⁽²⁹⁾.

La cirugía es el tratamiento más antiguo del cáncer (y hasta las primeras décadas del siglo la única posibilidad de curación), basta recordar que en el Papiro de Edwin Smith de la Dinastía Media Egipcia, 1600 AC, aparecen las primeras discusiones sobre el tratamiento quirúrgico del cáncer que cobra gran auge a partir del año 1800 en que se efectúan técnicas que revolucionan este campo y la posibilidad de curación de estos enfermos. Billroth, Halsted, Wertheim, Miles, Young y otros, llegan a nuestros días, donde el progreso alcanzado en las últimas décadas con el desarrollo de técnicas microquirúrgicas, cirugías endoscópicas, reconstrucciones e injertos de tejidos, trasplantes de órganos, entre otros, ha sido notable ⁽³¹⁾.

A pesar de este desarrollo histórico fue preciso llegar al último tercio del siglo XX para que poder entender los mecanismos íntimos de tipo molecular que suceden en la transformación de las células normales en neoplásicas y para que se desarrollen tratamientos eficaces. De hecho el tratamiento del cáncer ha evolucionado significativamente en los últimos 30 años en la medida que se han perfeccionado las diferentes modalidades terapéuticas que constituye el arsenal oncológico: la cirugía,

la radioterapia, la quimioterapia y la inmunoterapia y las nuevas posibilidades terapéuticas derivadas de la Biotecnología moderna (como anticuerpos monoclonales, proteínas recombinantes, terapia génica, inmunología molecular, vacunas e ADN, entre otras). Es de destacar que cualquiera de ellas individualmente puede o no curar un cáncer; sin embargo, el avance obtenido en la curación, la sobrevida y la calidad de vida ha sido consecuencia del manejo multidisciplinario de esta enfermedad combinando estas modalidades de tratamiento ⁽³¹⁾.

Cirugía Oncológica. Definición

La cirugía oncológica, se refiere a las intervenciones quirúrgicas para el diagnóstico y tratamiento de un tumor. Al mismo tiempo, la cirugía oncológica debe colaborar en forma activa con otras disciplinas oncológicas (radioterapia oncológica y oncología médica), así como participar e integrar la investigación en cáncer ⁽³²⁾.

Evolución Histórica de la Cirugía Oncológica.

La Cirugía de los tumores es tan antigua como la humanidad, pasando a lo largo de la historia por un largo período de empirismo, siendo su intención netamente paliativa hasta que alcanzó la categoría de Ciencia cuando en 1895 Halsted descubrió la mastectomía radical. El desarrollo de la cirugía oncológica ha pasado por varias etapas cronológicas ⁽²⁹⁾:

- Fase de oscuridad (1500 A.C. hasta el Siglo XIX)
- Fase de desarrollo (Siglo XIX al XX)
- Fase de radicalidad (Siglo XX)
- Fase de experimentación clínica (segunda mitad del Siglo XX)
- Fase Biológica. (Siglo XXI)

Fase de oscuridad:

Abarca desde el antiguo Egipto, donde describen en el Papiro de Ebers, 1500 años A.C., de tumores externos extirpados hasta el siglo XIX. En esta época, se concebía la cirugía como único tratamiento curativo y paliativo para las neoplasias, a través de la resección de tumores voluminosos, dolorosos, malolientes y ulcerados. Este tipo de resecciones tenían aplicación en tumores localizados en tejidos externos, como la piel, cabeza y cuello, partes blandas del tronco y extremidades, mientras que los tumores localizados dentro del peritoneo eran considerados irresecables. Sin embargo, esporádicamente, algún cirujano audaz rompía este precepto, como E. McDowell, quien, en 1809, realizó la extirpación de un tumor ovárico de siete kilos con resultado satisfactorio. Con este tipo de cirujanos se derrumbó el concepto muy extendido de esa época: «Jamás se conseguirá eliminar con el cuchillo tumores internos, lo mismo si se encuentran en el útero, hígado, bazo o intestinos; Dios ha trazado aquí la frontera de la cirugía, y el cirujano que la atravesase procede como un

asesino». Con los avances en anestesia general se alcanzó el sueño de los cirujanos de operar sin dolor.

En el año 1846, en el Massachusetts General Hospital de Boston, J. Warren extirpó un tumor en la región submaxilar, con el paciente bajo sedación utilizando éter etílico administrado por W. Morton, dando inicio al siglo de oro de la cirugía. Durante la segunda mitad del siglo XIX se realizaron varios procedimientos quirúrgicos para extirpar tumores malignos. Solo T. Billroth realizó la primera laringectomía total (1873), la primera gastrectomía (1881) y una resección interescapular. T. Kocher obtuvo el Premio Nobel al describir técnicas quirúrgicas para tiroidectomía y los problemas relacionados con la falta de la hormona tiroidea (29,33).

Fase de desarrollo:

Se caracteriza porque las intervenciones comienzan a tener bases científicas. Inicia a finales del siglo XIX y principios del XX, cuando se estableció el concepto de resección en bloque, siendo W. Halsted el primero en realizar una mastectomía radical, que incluía la extirpación en bloque del tumor primario y ganglios regionales, esto es, la resección de la mama, músculos pectorales y tejido adiposo linfático de la axila (29, 31,33).

Fase de radicalidad:

Se realizan intervenciones amplias, muchas de ellas vigentes hoy en día. Dura hasta mediados del siglo XX. En 1907, G. Crile, adoptando el concepto halstediano de la diseminación tumoral, publicó la técnica de extirpación en bloque de los ganglios del cuello con el músculo esternocleidomastoideo, el contenido del triángulo submaxilar, la vena yugular interna y sus ganglios satélites; el procedimiento recibió el nombre de disección radical de cuello. Así fueron descritas varias técnicas de extirpación para el cáncer bucal como la hemimandibulectomía y disección radical de cuello (operación «comando de Martin») descrita en 1940 por H. Martin; de la misma forma se desarrolló la parotidectomía, la tiroidectomía y la resección de melanomas de la cabeza y el cuello, en continuidad con la disección radical de cuello. Con la mejoría en las técnicas de anestesia general, el uso de la transfusión sanguínea y la utilización de antibióticos, se desarrollaron procedimientos quirúrgicos «radicales» para tumores localizados en abdomen y tórax.

Así, J. Clark realizó una histerectomía radical, popularizada posteriormente por E. Wertheim, para el tratamiento del cáncer de cérvix; mientras que para las lesiones pélvicas avanzadas Brunschwing propuso la resección de la vejiga, útero y la porción terminal del colon, incluyendo recto, describiendo así la exenteración pélvica^(29,33).

En el manejo del cáncer de estómago proximal se describió la gastrectomía total con linfadenectomía regional; Miles, trató el cáncer de recto con la extirpación combinada abdominoperineal y Whipple, en 1935, realizó la pancreatoduodenectomía para el cáncer de la cabeza del páncreas. Respecto al manejo quirúrgico de las neoplasias torácicas, estas no fueron posibles hasta el desarrollo de la anestesia general con intubación traqueal; en 1933, E. Graham efectuó la primera neumonectomía por cáncer de pulmón y F. Torek resecó un tumor de esófago. La cirugía de los tumores cerebrales fue impulsada por H. Cushing, quien inició el empleo del cauterio para control hemostático, mientras que para los tumores avanzados de partes blandas en extremidades, Pack describió la resección interescapulovertebral y la hemipelvectomía, así como la resección de los melanomas con amplios márgenes y en continuidad con la disección ganglionar loco regional⁽³¹⁾.

Fase de Experimentación clínica:

Basada en la investigación básica, los ensayos clínicos aleatorios y prospectivos y el empleo de la estadística como ciencia básica en la publicación de resultados. En la segunda mitad del siglo XX se realizaron nuevos procedimientos para tumores tempranos y se inició la aplicación de la radioterapia y quimioterapia. Se logró estadificar las neoplasias y esto permitió comparar los resultados de curación con diversos esquemas de tratamiento. Así, en 1955 R. McWhirter mostró resultados semejantes entre la mastectomía simple con disección radical de axila, seguida de radioterapia, contra la mastectomía radical clásica. Posteriormente, los tumores

mamarios pequeños y poco invasivos fueron manejados conservadoramente mediante la resección del tumor con márgenes libres seguido de radioterapia postoperatoria, obteniendo los mismos resultados en términos de supervivencia, pero con mejores resultados cosméticos debido a la preservación de la glándula mamaria ^(29,31,33).

Fase Biológica:

Desarrollada en los últimos años se caracteriza por importantes avances de los conocimientos sobre historia natural, biología, oncogenes, marcadores, inmunología y que ya es y será la cirugía del presente y futuro inmediato ⁽²⁹⁾.

La cirugía actual muestra una tendencia hacia procedimientos conservadores, propiciada por el avance en el diagnóstico temprano y el mejor conocimiento de la diseminación de las neoplasias ⁽³³⁾.

El desarrollo tecnológico ha permitido abordaje endoscópicos antes no realizados y cirugías más seguras con el uso de autosuturadoras mecánicas. Así por ejemplo, los tumores localizados en la base del cráneo, en los cuales no era factible su resección, actualmente son abordados con técnicas de cirugía combinada cráneo-facial, e incluso por vía endoscópica. Con el uso de las grapadoras, se ha facilitado la realización de anastomosis yeyuno-esofágicas en cáncer gástrico; en cáncer de recto, las engrapadoras han facilitado la anastomosis entre el colon y ano, preservando el esfínter y evitando colostomías definitivas.

Los avances tecnológicos en materia de toracoscopia, laparoscopia y robótica han sido dramáticos, pudiendo ahora resear tumores pulmonares, abdominales y pélvicos con mínima invasión y abatiendo la morbilidad ⁽³³⁾.

Los tumores óseos de extremidades, antes tratados con amputaciones, ahora son manejados con quimioterapia, resección del tumor y aplicación de prótesis óseas que evitan amputaciones. En el manejo del melanoma, hoy se evitan linfadenectomías radicales inyectando colorantes y radioisótopos que localizan el ganglio centinela, el cual se extirpa y analiza, reflejando el estado ganglionar y con ello decidir, en forma selectiva, una linfadenectomía locorregional ⁽³¹⁾.

En consecuencia, el cirujano oncólogo no solo debe conocer el potencial del tratamiento quirúrgico, sino también la manera en que la quimioterapia y radioterapia, y ahora las terapias dirigidas a blancos moleculares específicos, se usan para favorecer el éxito en el tratamiento ⁽³³⁾.

En una revisión realizada por Fisher, este concluye: “Aunque los desarrollos tecnológicos actuales y futuros continuarán jugando un papel en el tratamiento quirúrgico del cáncer, son los conocimientos en la biología molecular y genética los que dictarán el estatus futuro del tratamiento del cáncer y el destino de la cirugía” ⁽³⁴⁾.

Fines de la Cirugía Oncológica ⁽²⁹⁾

- Primun non nocere
- Curar el cáncer
- Preservar la función sin arriesgar la curación
- Rehabilitar
- Procurar la paliación
- Mantener la integridad anatómica
- Intentar conservar la estética

Clasificación de la Cirugía Oncológica ^(29,32)

➤ **Según su Objetivo:**

- **Cirugía Diagnóstica:** Procedimientos quirúrgicos realizados con el fin de obtener un diagnóstico microscópico (citología o biopsia), puede ser mínima con una punción con aguja fina (PAAF) o con Trucut, pinzas de sacabocado o con un punch. Pueden ser de tipo intermedio como una biopsia incisional o excisional. O puede requerirse una intervención de cirugía mayor.
- **Cirugía clasificadora:** El objetivo es determinar qué tan avanzado está un tumor, de manera tal de ofrecer las mejores alternativas terapéuticas a cada paciente (ej. Cirugía estadificadora de endometrio).

- **Cirugía Preventiva** o profiláctica: es cualquier acto quirúrgico encaminado a eliminar aquellas lesiones precancerosas que en un alto porcentaje van a evolucionar a un tumor maligno o bien la que se aplica a órganos de alto riesgo de padecer un cáncer (ej. Mastectomía profiláctica en pacientes de alto riesgo de cáncer de mama).
- **Cirugía curativa o terapéutica:** La intención de la cirugía es curar el cáncer, resecando toda la(s) lesión(es) tumoral(es). La resección debe incluir un segmento de tejido sin tumor para ser exitosa, conocido como margen quirúrgico. Es el arma terapéutica que cura más tumores malignos.
- **Cirugía de ayuda:** consiste en el empleo de la cirugía para poder aplicar otras terapéuticas como la radiación o la quimioterapia o para ayudarla a que actúen con mayor eficacia.
- **Cirugía de rescate y comprobación:** se refiere a la practicada en las recidivas en general o en las laparotomías exploradoras” second look” en el cáncer de ovario.
- **Cirugía reductora:** se persigue eliminar la mayor parte de tejido tumoral sin llegar a eliminarlo completamente y así permitir que otras armas terapéuticas puedan actuar con mayor efectividad.

- **Cirugía paliativa:** se utiliza en aquellos tumores malignos avanzados con el objeto de paliar un síntoma (obstrucción, hemorragia, dolor) o de darle al paciente una supervivencia más prolongada con una calidad de vida aceptable.
- **Cirugía reconstructora y rehabilitadora:** intenta recuperar la estética y funcionalidad en el paciente.

➤ **Según su Técnica** ^(29,32)

- **Cirugía oncológica abierta:** Clásicamente, la cirugía oncológica se ha realizado por técnica abierta, es decir, con incisiones operatorias por donde se realiza la cirugía de manera manual. La mayor seguridad de los procedimientos anestésicos, nuevas técnicas quirúrgicas, la ayuda de otras terapias (radioterapia y quimioterapia) y moderno instrumental y material quirúrgico han logrado que los procedimientos quirúrgicos sean más exitosos, con menos complicaciones intra y postoperatorias. A pesar del desarrollo de nuevas tecnologías, en general el tratamiento estándar de los tumores sigue siendo la cirugía abierta, y el uso de las nuevas terapias son para casos específicos y definidos.
- **Cirugía Laparoscópica:** La cirugía laparoscópica es una técnica quirúrgica que consiste en operar mediante pequeñas incisiones (0,5-1cm) a través de las cuales se introduce una cámara y diversos instrumentos como pinzas y electrobisturíes.

Para realizar este tipo de cirugía es necesario un espacio adecuado, por lo que se realiza principalmente en la cavidad abdominal. Este tipo de cirugía ha logrado disminuir el tiempo de recuperación de los pacientes, así como evitar grandes cicatrices por incisiones operatorias. Los principales tumores operados de esta forma son de riñón, colon y gástrico. Actualmente, para tumores renales, la cirugía laparoscópica ha desplazado a la cirugía abierta como estándar de tratamiento.

- **Cirugía robótica:** La cirugía robótica es un avance reciente de la cirugía laparoscópica. En ésta, el instrumental quirúrgico laparoscópico es manejado por un robot dirigido por el cirujano. Tiene la ventaja de permitir movimientos más finos y controlados, debido a una mayor posibilidad de movimientos de las articulaciones del robot, comparado con el instrumental laparoscópico manejado directamente por el cirujano. Sus principales desventajas son un mayor tiempo quirúrgico por la instalación del robot, y un mayor costo. Se utiliza ampliamente en el mundo para la cirugía en cáncer de próstata.
- **Cirugía endoscópica:** La cirugía endoscópica utiliza orificios naturales para realizar procedimientos quirúrgicos, por ejemplo el tracto digestivo y respiratorio. A través de ellos se introduce una cámara y diverso instrumental especial que permiten realizar tanto biopsias como tratamientos definitivos. Muy

frecuentemente es usada para realizar biopsias de estómago y colon, y tratamiento del cáncer de vejiga urinaria

Biotecnología en Oncología

Desde los años setenta y con el desarrollo de la biología molecular se han logrado conocer muchas de los elementos fundamentales que constituyen la naturaleza de las transformaciones malignas que conducen al cáncer. Una de las áreas del conocimiento médico donde mayor impacto ha tenido la biología molecular es la Oncología. La naturaleza genética del cáncer ha sido ampliamente documentada y cambios mínimos en las estructuras de los genes que gobiernan las funciones de crecimiento, localización y muerte celular han sido bien correlacionados con los procesos neoplásicos ⁽³⁵⁾.

La era genómica ha sido definida por la realización del Proyecto Genoma Humano. La información obtenida de tan costoso programa permitirá esclarecer la base molecular y celular de enfermedades humanas complejas como el cáncer. Los rastreos en los distintos niveles de estudio molecular (genoma, epigenoma, transcriptoma y proteoma) sirven para caracterizar los procesos y establecer patrones de utilidad clínica (susceptibilidad, diagnóstico, pronóstico y tratamiento). En este sentido, se han iniciado varios estudios en modelos murinos sobre terapias génicas, reemplazo de genes defectuosos y activación o inactivación génica “in vivo” que

permitirán un mayor conocimiento de los mecanismos implicados en la patogénesis⁽³⁶⁾.

A pesar de que, desde el punto de vista genómico, los seres humanos somos muy parecidos, existen diferencias que pueden tener relevancia médica. Para observar esta variación podemos estudiar varios tipos de polimorfismos o marcadores. Así, sólo es necesario secuenciar pequeños tramos de ADN donde se encuentren polimorfismos relacionados con la enfermedad. Estas variaciones son de gran utilidad en estudios de epidemiología molecular a la hora de prevenir un cáncer familiar, establecer susceptibilidad a determinados tipos de neoplasias o proporcionar consejo genético⁽³⁷⁾.

El desarrollo de las técnicas de análisis y la desbordante información que proporcionan, harán posible pasar de la detección de anomalías en etapa clínica a subclínica, con las ventajas que aporta el diagnóstico en los primeros momentos de la enfermedad. Desde el punto de vista genético, la clasificación de anomalías dependerá de los genes del propio individuo, su expresión y su comparación con el resto de la población⁽³⁶⁾.

Las tecnologías de alto rendimiento como la genómica y la proteómica van a realizar aportaciones trascendentes a la oncología clínica en las siguientes áreas⁽³⁵⁾:

- Elucidación de los mecanismos moleculares y celulares en el desarrollo y progresión del cáncer
- Caracterizar procesos tumorales e identificar patrones de utilidad en diagnóstico, pronóstico y tratamiento mediante análisis de rastreos masivos genómicos y proteómicos
- Aplicación de tecnología molecular y celular al análisis de grandes series de pacientes para diagnóstico inicial de mutaciones, confirmación de remisión clínica y diagnóstico de mutaciones en recaídas
- Desarrollo y estandarización de las metodologías y protocolos utilizables en epidemiología molecular, diagnóstico y prevención de cáncer familiar y esporádico, y caracterización genotípica de susceptibilidad a diferentes tipos de tumores y programas de consejo genético
- Desarrollo y evaluación de nuevos agentes farmacológicos antitumorales, con tecnologías de apoyo para individualizar el tratamiento farmacológico según factores pronósticos

El conocimiento sobre la dinámica molecular en el organismo humano ha crecido dramáticamente en los últimos años y con ello mucha de la esperanza de poder controlar enfermedades tan devastadoras como el cáncer. La biología molecular no solo ha aportado las herramientas necesarias para la mejor caracterización de la enfermedad, recientemente se han utilizado muchas de las mismas estrategias para

intervenir a nivel molecular y poder remplazar o corregir la función del gen o genes defectuosos que inducen el desarrollo del cáncer. Cuando nos referimos a terapia molecular, no solo nos referimos al nuevo campo de la terapia genética. También nos referimos a todos los desarrollos donde la biología molecular y la tecnología de ADN recombinante han jugado un papel importante. Son muchos los productos que hoy día están disponibles para el paciente con cáncer, desde linfoquinas y ligandos recombinantes hasta la producción de anticuerpos murinos humanizados que puedan bloquear receptores específicos ⁽³⁸⁾.

Antes de que la medicina genómica forme parte de los procedimientos clínicos oncológicos de rutina se necesita incrementar la formación de profesionales de la salud en estas materias, garantizar la equidad tanto social como demográfica en el acceso a estas tecnologías, definir sistemas de acreditación de laboratorios y garantía de calidad de los test genéticos, garantizar la protección de los datos personales y desarrollar legislación que evite la discriminación (de aseguradoras, compañías, etc.) por razones genéticas ⁽³⁹⁾.

El cáncer como problema actual de Salud Pública

El cáncer es un grave problema de salud pública mundial de alto costo social y económico, que afecta a millones de personas. Esta patología no era considerada una enfermedad común a mediados del siglo pasado, sin embargo, hoy en día, a pesar de que cada vez se conoce más sobre la forma de prevenir y tratar el cáncer, cada año

aumenta el número de personas que lo padecen, considerándose como principales factores que han contribuido a su incremento: el aumento en la proporción de personas de mayor edad en el mundo, decremento de las defunciones por enfermedades transmisibles, reducción de la mortalidad por enfermedades cardiovasculares en algunos países, y la creciente incidencia de ciertas formas de cáncer, en particular del cáncer de pulmón resultante del consumo de tabaco y el cáncer de cuello uterino por el virus del papiloma humano^(40,41).

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo y ha pasado de ser la séptima causa de muerte a principios de siglo, con menos de 50 casos por 100.000 habitantes, a la segunda causa de muerte, con 110 por 100.000 habitantes a partir de los 55 años y la primera antes de esa edad; para el año en 2012, según estadísticas de la OMS, hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con el cáncer^(42,43).

El cáncer es además la segunda causa de muerte en las Américas, donde se estima que 2,8 millones de personas son diagnosticadas cada año y 1,3 millones mueren cada año. Los tipos más frecuentes son el de pulmón, próstata y el colorrectal entre los hombres, y el de mama, pulmón y cáncer de cuello uterino en las mujeres. Si no se toma ninguna medida, se prevé que para 2025 los nuevos casos de cáncer en la región aumentarán a más de 4 millones y las muertes a 1,9 millones, impulsados en parte por el envejecimiento de la población y el cambio en los estilos de vida⁽⁴⁴⁾.

Las cifras de incidencia, morbilidad y mortalidad del cáncer, en todos sus tipos, están desactualizadas en Venezuela a pesar de ser la segunda causa de muerte en el país. La última estadística oficial corresponde al Anuario de Mortalidad 2012 del Ministerio del Poder Popular de la Salud, que se publicó durante el 2014, mientras el Boletín de Salud más reciente del Instituto Nacional de Estadística (INE) data de 2013 pero posee números de 2010, pero solo de fallecimientos ^(42,45,46).

El cáncer constituye en Venezuela una de las primeras causas de morbilidad y Mortalidad, hasta tanto, que una de cada cuatro personas si alcanza la edad de 74 años, puede padecer alguna de sus variedades y una de cada siete tiene el riesgo de morir por cáncer ⁽⁴⁵⁾.

Principales causas de morbilidad por cáncer

Según la Organización Mundial para la Salud (OMS) para el año 2012 se registraron 14 millones de casos de cáncer a nivel mundial y se prevé que estos casos aumentarán a 22 millones en las próximas dos décadas (aproximadamente un aumento del 70%). Siendo para esa fecha los cánceres diagnosticados con más frecuencia en el hombre los de pulmón, próstata, colon y recto, estómago e hígado.

En la mujer fueron los de mama, colon y recto, pulmón, cuello uterino y estómago. Según la Organización Panamericana para la Salud (OPS) alrededor de un tercio de todos los casos de cáncer podrían prevenirse evitando factores de riesgo

clave como el tabaco, el consumo abusivo de alcohol, la dieta poco saludable y la inactividad física^(43, 44).

La recopilación más amplia de datos epidemiológicos descriptivos disponibles sobre cáncer en Venezuela se refiere a cifras hasta el año 2005, donde según el Registro Central de Cáncer del MPPS en el país se diagnostican aproximadamente más de 40.000 casos anuales, sin tomar en cuenta las neoplasias de piel, en el varón la incidencia de cáncer más frecuente correspondió al cáncer de próstata (27%), seguido de pulmón (12%) y estómago (8%). El sexo femenino el cáncer más frecuentemente diagnosticado fue el de cuello uterino (22%), seguido de la glándula mamaria (21%) y cánceres de colon, recto y ano (8%).

En cuanto a la incidencia de cáncer más frecuente para ambos sexos los principales son el cáncer de próstata (13%), cuello uterino (12%), glándula mamaria (11%), pulmón (9%), Colon recto y ano (8%). El cáncer de próstata es la neoplasia maligna que más se diagnóstica en Venezuela para el año 2005 después del Cáncer de piel, el cual no es presentado porque para los carcinomas basocelulares y espinocelulares de piel no existen estadísticas confiables. Del total de los nuevos casos registrados, Capote refiere que más de 50% son detectados en etapas avanzadas^(42,45). Se evidencia en los Perfiles oncológicos de los países 2014 de la OMS, que en nuestro país no se dispone de datos de incidencia, solo estimaciones

nacionales, donde se refleja el ascenso del cáncer de mama sobre el cáncer de cuello uterino ⁽⁴³⁾. (Figura 1)

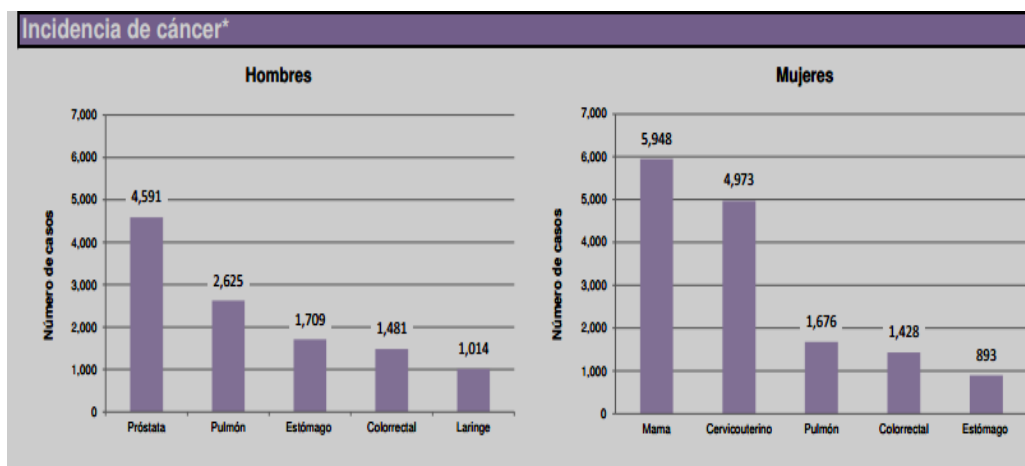


Figura 1. Incidencia de cancer en venezuela.OMS. 2014.

Fuente: www.who.int/cancer/country-profiles/es/

Principales causas de muerte por cáncer

En los países occidentales el cáncer es la segunda causa de muerte, representando entre el 20-25% de todas las muertes. El número de muertes por cáncer refleja las variaciones en la incidencia, pero está modificado también por el envejecimiento de la población y por la mayor disponibilidad de los métodos diagnósticos del cáncer. En los países desarrollados, los índices de mortalidad para todo tipo de cánceres son más elevados en los varones que en las mujeres. Esta diferencia es en parte atribuible a la mayor incidencia en los varones de cánceres de alta letalidad (pulmón, estómago, esófago, páncreas) mientras que en las mujeres los tipos más comunes de cáncer tienen un mejor pronóstico relativo (mama, útero) ⁽⁴⁷⁾.

Para el cáncer no existen fronteras, ya que es la segunda causa de muerte en los países de altos ingresos, y para los países de bajos ingresos figura entre las tres principales causas de muerte de los adultos. El 12.5% del total de causas de muerte se atribuye al cáncer, porcentaje que supera al total de muertes debidas al SIDA, la tuberculosis y la malaria consideradas conjuntamente ^(41,47).

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en las Américas. En el 2012, causó 1,3 millones de muertes, un 47% de las cuales ocurrieron en América Latina y el Caribe. Se espera que la mortalidad por cáncer en las Américas aumente hasta 2,1 millones en el 2030 ⁽⁴⁴⁾.

En Venezuela, según los Anuarios de Mortalidad del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) del año 2012, publicado en el 20014, el cáncer representa la segunda principal causa de Mortalidad General, de tal forma que de las 148.058 muertes ocurridas en el país 22.815 personas fallecieron por cáncer, representando un 15,41% del total de muertes diagnosticadas. Además se evidenció que al examinar la mortalidad por grupos de edad, que la mayor frecuencia de muertes por cáncer se presentó en los adultos de 45 a 64 años, constituyendo la primera causa de mortalidad (24,75%) (En orden de frecuencia tumores malignos de órganos digestivos, de órganos respiratorios y de genitales femeninos), en los adultos mayores de 65 años y más constituye la segunda causa (22,3%) en orden de

frecuencia se mantienen los tumores malignos de órganos digestivos y respiratorios ocupando el tercer lugar los tumores malignos de genitales masculinos ⁽⁴⁾.

En cuanto a la distribución de la mortalidad según sexo, con algunas diferencias en magnitud, hombres y mujeres comparten como segunda causa de muerte el cáncer. Siendo la primera causa de muerte en mujeres de 25 a 44 años (26,52%) en orden de frecuencia destacan en este grupo los tumores malignos de genitales femeninos, de la mama y de órganos digestivos. Los Tumores malignos más frecuentes en hombres fueron los de los órganos digestivos, presentando 6.042 defunciones (4,08%), seguidos de los Tumores malignos de los órganos respiratorios e intratorácicos con 3.917 (2,65%) y los Tumores malignos de los órganos genitales masculinos con 2.541 muertes (72%) ⁽⁴⁾. Lo cual no se corresponde a los reportes de la OMS para Venezuela (43). (Figura 2)

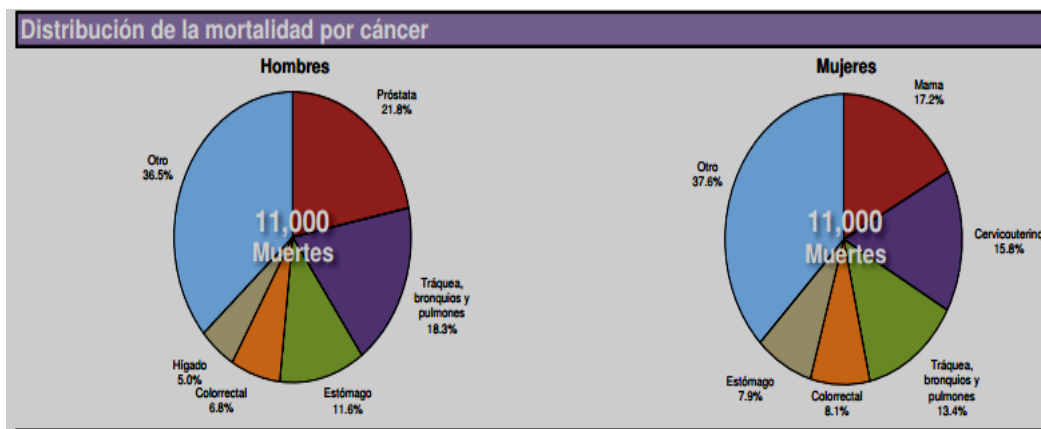


Figura 2. Mortalidad por cancer en venezuela.OMS. 2014

Fuente: www.who.int/cancer/country-profiles/es/

El cáncer de mama ha desplazado al de cuello uterino como principal causa de muerte oncológica entre venezolanas, algo similar a los países industrializados, lo que se relacionaría con hábitos y estilos de vida más occidentales. Se evidenció un notable ascenso con respecto a la mortalidad del 2010, ocurrieron 2067 defunciones por tumores malignos de la mama mientras que en 2010 dejó 1.723 fallecimientos, y 1321 por cáncer de cuello uterino en el 2012, mientras que la cifra de decesos de mujeres por cáncer de cuello uterino en 2010 fue de 1.238 muertes. La mortalidad por cáncer de próstata aumentó de 2.250 hombres fallecidos en 2010 a 2.419 en 2012 ^(43, 46, 4).

El cáncer en pacientes jóvenes. Realidad actual

Es preocupante ver como crecientemente se escribe sobre la mayor incidencia del cáncer en adolescentes y pacientes jóvenes (menores de 40 años), en cuanto al cáncer de mama en mujeres jóvenes su incremento se ha asociado al estilo de vida moderno, incluido el cada vez más agobiante estrés cotidiano, el cual conlleva cambios hormonales, que podrían favorecer la aparición del cáncer, sin embargo no hay estudios que puedan corroborarlo ⁽⁴⁸⁾.

En el año 2007, casi 66 500 adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 39 años de edad fueron diagnosticados con cáncer. La incidencia de los tipos específicos de cáncer varía dramáticamente dentro del marco de edad de este grupo. Por ejemplo, las

leucemias, los linfomas y los tumores de células germinativas son los tipos más frecuentes de cáncer en los más jóvenes de este grupo ⁽⁴⁹⁾.

En quienes tienen de 25 a 39 años de edad, la frecuencia de dichos cánceres disminuye, mientras que otros, como el cáncer colorrectal, el de cérvix y particularmente el de seno, tienen una presencia que va en aumento en los que tienen más edad de este grupo. El cáncer es la causa principal de muerte por enfermedad en la población de este grupo, es la causa más común de muerte relacionada con enfermedades en las mujeres y le sigue sólo a enfermedades cardíacas en los hombres⁽⁵⁰⁾.

En Venezuela en el año 2012, el cáncer fue la causa principal de muerte por enfermedad en la población de adolescentes y adultos jóvenes, solo los accidentes, los suicidios y los homicidios cobraron más vidas que el cáncer es así como en el grupo de 15 a 24 años el cáncer constituye la tercera causa de muerte con un 9,6 % de las muertes diagnosticadas (226 varones y 184 mujeres), manteniéndose como tercera causa en el grupo de adultos de 25 a 44 años (9,57%) donde se evidencia mayor número de casos (831 varones y 1412 mujeres).

En nuestro país entre los 15 y 24 años las principales causas de defunciones por neoplasias malignas fueron las leucemias y linfomas en los varones, en las

hembras tumores malignos de meninges, sistema nervioso central y ovarios. Entre los 25 y 40 años predominaron las muertes por tumores malignos de cuello uterino y mama en mujeres, leucemias y linfoma no Hodgkin en hombres ⁽⁴⁾.

Los adolescentes y adultos jóvenes en comparación con grupos de mayor y menor edad, han presentado poca mejoría en los índices de supervivencia de cáncer en más de dos décadas. Varios factores pueden contribuir a esta falta de mejores resultados entre grupo etario, tal como: La demora en el diagnóstico de cánceres primarios, las prácticas y establecimientos inadecuados de tratamiento, el poco conocimiento de la biología y la etiología que distinguen a los cánceres que afectan a esta población. la inadecuada obtención de pacientes y de datos de pacientes, el escaso número de estudios clínicos y la poca participación, entre otros ⁽⁵⁰⁾.

Por otra parte, en estas personas, el diagnóstico del cáncer se da en un momento de grandes cambios físicos y psicológicos, como inicio de estudios universitarios o de la vida laboral, independencia del hogar familiar, vida de pareja, entre otros, por lo que el equipo médico de esta área tendrá como prioridad también ofrecer a los pacientes la información adecuada y adaptada a su edad y su situación personal. Se trata de priorizar inquietudes y proyectos que en otras edades no son tan relevantes, como preservar su fertilidad, cambios en su imagen corporal o las relaciones interpersonales ⁽⁵¹⁾.

Perspectiva Bioética

Bioética. Definición

La Bioética es una nueva disciplina científica que se define como el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención a la salud, en la medida que esta conducta se examina a la luz de valores y principios morales ⁽⁵²⁾.

Historia de la Bioética.

El origen del término corresponde al Pastor Protestante, teólogo, filósofo y educador alemán Fritz Jahr, quien en 1927 usó el término Bio-Ethik en un artículo sobre la relación ética del ser humano con las plantas y los animales ⁽⁵³⁾. Más adelante, en 1970, el bioquímico norteamericano dedicado al estudio de la oncología, Van Rensselaer Potter utilizó el término bio-ethics en un artículo publicado en la revista de la Universidad de Wisconsin “Perspectives in Biology and Medicine” y cuyo título ostentaba dicho término “Bioética. La ciencia de la supervivencia”, como un llamado a una forma de actuación moral ecológica que contrarrestara la creciente y desmedida capacidad de intervención del hombre sobre la naturaleza a través de la ciencia y la tecnología ^(54,5).

No trasciende el término, sino después, cuando en 1971 publica su libro “Bioética, puente hacia el futuro”. El autor considera la bioética como parte de la biología que se ocupa de emplear los recursos de las ciencias biológicas de modo que se obtenga, con su uso correcto, una mejor calidad de vida. Bioética significa Bios = vida como totalidad y Ethos medio ambiente y las condiciones que de allí surgen para que el ser humano construya un comportamiento coherente con la lógica de la vida, una ética que favorezca el cultivo virtuoso de la vida en todas sus manifestaciones ⁽⁵⁴⁾.

Este nacimiento de la bioética como disciplina respondió a la necesidad de encontrar respuestas a las nuevas preguntas éticas generadas por el avance tecnológico y por los nuevos escenarios generados por la investigación biomédica. Abocada primero a discusiones sobre la pertinencia de la aplicabilidad de tecnologías novedosas, la redefinición de conceptos tan viejos como el principio y el fin de la vida y las primeras reflexiones sobre la protección de las personas en tanto sujetos de investigación, su campo disciplinar se fue modelando y reconfigurando a lo largo de los años y ha incorporado temáticas relacionadas con el proceso de la toma de decisiones en el cuidado médico diario, los derechos de los pacientes en general, la protección de sus libertades, las obligaciones nacidas del ejercicio de la profesión médica y múltiples cuestiones relacionadas con la redefinición de la situación del médico en la sociedad y, en gran medida, de la libertad del paciente como sujeto ⁽⁵⁵⁾.

Es así como este surgimiento de la bioética como reacción frente a la creciente complejidad de los desarrollos en el área de la salud, supuso el establecimiento de ciertas normas asentadas sobre bases éticas con el fin de cuestionar, analizar y regular las conductas relacionadas con las profesiones sanitarias. Los problemas surgidos en el campo de la medicina a lo largo de los últimos cincuenta años obligaron a repensar una ética médica basada en los lineamientos del Juramento Hipocrático que, de forma un tanto invariable, había persistido hasta la actualidad en el desempeño profesional de la medicina ⁽⁵⁵⁾.

De tal forma que la bioética aparece como la respuesta ante la necesidad de interrelacionar las ciencias biológicas con las humanísticas y poder, de esa manera, tener una visión global e integradora que permitiera comprender y resolver los problemas éticos propios de la vida y muy frecuentes en la práctica médica. El propósito general de la bioética consiste en servirse de las ciencias biológicas para mejorar la calidad de vida mediante una metodología inter y transdisciplinaria ⁽⁵⁶⁾.

Aun cuando la Bioética se desarrolla como auténtica disciplina científica en la década de los setenta, las primeras declaraciones de bioética surgen con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial, cuando el mundo se escandalizó tras el descubrimiento de los experimentos médicos llevados a cabo por los facultativos del régimen hitleriano sobre los prisioneros en los campos de concentración. Esta situación, a la que se suma el dilema planteado por el invento de la fístula para diálisis renal de Scribner en Seattle, en el año 1960, las prácticas experimentales en humanos en el

Hospital Judío de Enfermedades Crónicas de Brooklyn en 1963 o la Escuela de Willowbrook en Nueva York, en 1963, van configurando un panorama donde se hace necesaria la regulación, o al menos, la declaración de principios a favor de las víctimas de estos experimentos ⁽⁵⁷⁾.

Ello determina la publicación de diversas declaraciones, documentos y leyes a nivel mundial y regional que intentan implementar principios bioéticos y proteger los derechos humanos. Entre alguno de ellos tenemos desde 1947 hasta la actualidad:

El Código de Núremberg (1947) se refiere a los ensayos clínicos, considerando esencial el consentimiento voluntario del ser humano, determinando que este debe estar en capacidad de elegir libremente, sin ningún tipo de coacción y comprender el tema para tomar su decisión de participar ⁽⁵⁵⁾.

La Declaración de Helsinki (1964) de la Asociación Médica Mundial relativa a los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos, aprobada en 1964 y enmendada sucesivamente en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2008, recalca que en toda investigación es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de los participantes y que cada individuo a participar debe

recibir información adecuada de todo lo referente al estudio (objetivos, métodos, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios, riesgos e incomodidades del experimento), deben ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias y después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona ⁽⁵⁸⁾.

Después del Código de Nuremberg y de la Declaración de Helsinki, se crean las condiciones para que se establezcan los principios éticos de la investigación con seres humanos y de la actuación médica en general ⁽⁵⁾. Se desarrolla así la obra de Beauchamp y Childress *Principles of Biomedical Ethics*, donde se formulan las cuestiones de ética médica en forma de cuatro principios fundamentales:

“El respeto a la autonomía: (una acción autónoma es actuar intencionadamente, con conocimiento, sin influencias externas); la no maleficencia (no hacer daño intencionadamente); la beneficencia (obligación moral de actuar en beneficio de los otros); la justicia (las personas que tienen derechos iguales tienen que ser tratadas con igualdad, y las personas que no tienen derechos iguales tienen que ser tratadas de manera diferenciada -justicia formal-; distribución equitativa de los derechos y de responsabilidades o cargas en la sociedad -justicia distributiva-)” ⁽⁵⁹⁾.

Esta obra ha quedado como canónica en ética biomédica en el ámbito anglosajón.

El Informe de Belmont ⁽⁵⁷⁾ consta de recomendaciones sobre la ética de la experimentación, solicitado por el gobierno estadounidense a una comisión nombrada ex profeso. Las recomendaciones se expresan en forma de principios: protección de la persona (lo que significa protección de su autonomía), beneficencia (que incluye el no hacer daño y procurar que los beneficios obtenidos de la investigación superen sus inconvenientes) y justicia (que significa evitar la discriminación de los sujetos de investigación a la hora de elegirlos como sujetos de investigación o como posibles beneficiarios de los resultados obtenidos).

En octubre de 2005, la Conferencia General de la UNESCO aprobó por aclamación la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos ⁽⁶⁰⁾. Por primera vez en la historia de la bioética, los Estados Miembros se comprometían y comprometían con ello a la comunidad internacional, a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética reunidos en un único texto. Al abordar los problemas éticos que plantean la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas en sus vertientes relacionadas con el ser humano, la Declaración, fundamenta los principios en ella consagrados en las normas que rigen el respeto de la dignidad de la persona, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Por el hecho de inscribir la bioética en los derechos humanos internacionales y de garantizar el respeto por la vida de las personas, la Declaración reconoce la interrelación existente entre la ética y los derechos humanos en el terreno concreto de la bioética.

En nuestro país la iniciativa de establecer acciones en Bioética y Bioseguridad en la investigación científica fue presentada e impulsada en el CONICIT (ahora FONACIT) por el notable filósofo Dr. Luis Castro Leiva (†) quien formaba parte del Directorio de ese Consejo en el año 1994. Después de un sostenido trabajo de consulta, el 4 de enero de 1999 el Directorio del CONICIT aprobó la publicación de la primera edición del Código de Bioética y Bioseguridad, las siguientes ediciones se publican en los años 2003, 2008 y 2011.

En el año 2010 se crea la Comisión de Bioética y Bioseguridad en Salud (CoBioBios), adscrita al Ministerio Popular para la Salud la cual tendría como objeto la regulación y supervisión de lo relacionado con los aspectos éticos de la investigación en salud. La edición del año 2011 es realizada por el Ministerio del Poder Popular para la Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias (MPPCTII) como el Código de Ética para la Vida cuyo propósito es establecer los lineamientos filosóficos básicos y las normas que de ellos se derivan, en el ámbito de la bioética y la bioseguridad aplicados a la investigación científica. Se hace hincapié en este código en los principios básicos de la bioética, de Beauchamp y Childress (No Maleficencia, Justicia, Beneficencia y Autonomía) adicionando los principios de Responsabilidad y Precaución ^(61,62).

La bioética, como disciplina emergente o ciencia en construcción, está adquiriendo importante dimensión filosófica y teórica en las humanidades biomédicas, transformando aspectos de gran relevancia crítica en las ciencias biomédicas, ecológicas y sociales, particularmente a nivel de la praxis en la atención sanitaria como en la salud pública y la investigación con seres humanos ⁽⁵⁶⁾. Tal es así que durante el siglo XX y lo que ha transcurrido del XXI, la bioética ha encontrado en la medicina mucho más desarrollo que en la biología y la ecología. Es decir, la bioética ha venido a poner sobre la mesa los problemas morales que plantea la creciente capacidad de intervención de la ciencia y la tecnología médica en la salud y la vida de las personas, ha delineado la actuación médica actual y sus principios ⁽⁵⁵⁾.

Diferenciación teórica entre Bioética y Ética Médica

La bioética es considerada, en una de sus definiciones más actuales, “el estudio sistemático, pluralístico e interdisciplinario de las cuestiones morales teóricas y prácticas surgidas de las ciencias de la vida y de las relaciones de la humanidad con la biosfera”, definición dada en la Declaración de Normas Universales de Bioética en México ⁽⁵³⁾. Para el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española es la “Disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como de las relaciones del hombre con los restantes seres vivos” ⁽⁶³⁾.

Por su parte, la Ética Médica es la encargada de analizar la relación entre el paciente y los diferentes agentes que intervienen de manera cotidiana en su salud: el médico, las políticas de salud, las situaciones límites que se dan continuamente en las prácticas hospitalarias, las políticas hospitalarias y demás asuntos relacionados con el enfermo. En cambio, la reflexión bioética abarca todo el ecosistema, incluye a los seres humanos sanos y a todos los demás componentes biológicos de la naturaleza. Es imprescindible que bioética no se acepte como sinónimo de ética médica, pues se sacrificarían los demás aspectos no médicos de la biología a los que hacía referencia en su sentido original ⁽⁶³⁾.

Reflexiones bioéticas de los deberes del cirujano oncólogo

Los dilemas éticos que surgen en la atención de cualquier paciente, se intensifican en el paciente con cáncer por ser esta una enfermedad cuyo diagnóstico produce temor, sus métodos de estudio son invasivos, sus tratamientos son a menudo discapacitantes, y sus resultados, hasta obtener remisiones o curas satisfactorias son lentos ⁽⁶⁴⁾.

La ética es una parte integral del manejo completo del enfermo con cáncer, de tal manera que describen al buen cirujano oncólogo su carácter, su formación, su entrenamiento y su sensibilidad para apreciar lo que es correcto en el manejo de los problemas potencialmente fatales. Tal es así que en el tratamiento quirúrgico de

enfermos oncológicos es muy importante la personalidad del médico, de tal forma que en su vinculación con el enfermo debe mostrar una actitud madura, segura, firme, a la vez afectuosa y cálida que inspira confianza de por sí, y por la solidez de sus conocimientos actualizados. Aunado a esto, la formación y el entrenamiento son esenciales para adoptar decisiones correctas, a lo cual debe sumarse la actualización del estado de conocimiento, así como la sensibilidad es fundamental para la fraterna vinculación y una afectuosa comunicación ^(64, 65).

El médico está siempre urgido a tomar decisiones, el cirujano con mayor dramatismo y responsabilidad, por la agresión que implica sobre el cuerpo del paciente, la inmediatez con que es necesario actuar ante las complicaciones. Además, para ser responsables requieren sólido fundamento clínico, capacidad de discernimiento, experiencia, aptitudes, capacidad técnica, actuar con prudencia, tener claras las alternativas que pueden seguir a acción, ponderar la posibilidad de error, procurar el bien del enfermo, no hacer daño. Estos enunciados precedentes sintetizan las pautas éticas de su tarea profesional ^(66, 67).

La identificación de los datos clínicos y criterios terapéuticos, deben ser simultáneas y formar parte del hábito médico, con la identificación de los aspectos éticos de cada situación particular, que tendrán en cuenta la ponderación de los valores y la dignidad intrínsecos al enfermo ^(66, 67).

El cirujano debe ante todo conocer, saber qué es lo que se hace y como se hace. Su experiencia y actualización son indispensables para cumplir con sus fines, que es el bien del enfermo a quien cuida (principio de beneficencia de la moderna bioética) ^(68,59).

Deberá ponderar la causa y el efecto de sus actos, la posibilidad de que aparezcan efectos no deseados, complicaciones azarosas, accidentes que deriven de la ignorancia o la impericia. La libertad de decisión, junto con la voluntad de hacer, es parte de una decisión ética, que entraña capacidad de elección y acción responsable, no condicionada por factores externos (administrativos, institucionales, sociales, económicos, familiares), ni internos (soberbia, autosuficiencia, audacia irresponsable, miedo, pusilanimidad, empecinamiento, ignorancia, lucro, negligencia, psicopatías). Su acción debe ser guiada por la prudencia, virtud soberana asentada en la madurez como persona, condiciones naturales, experiencia, ecuanimidad en el juicio, conocimiento de las propias limitaciones, humildad en la búsqueda de asesoramiento e interconsulta. Deberá abstenerse de lo imposible, teniendo como meta no hacer daño, "Primum non nocere" de la ética clásica y principio de no maleficencia de la Bioética ^(59, 69,70).

Debe tener a la actitud de servicio hacia el hombre enfermo, prudencia, fortaleza ante la adversidad y los resultados no deseados de su actuación terapéutica, templanza ante los conflictos y sufrimiento surgidos de su interrelación con los

enfermos, sus familiares y los colegas; justicia para apreciar con juicio recto actitudes y acciones desleales o incorrectas que puedan aparecer, por parte de los pacientes, la familia, los colegas. El cirujano oncólogo debe reunir virtudes técnicas, que hacen a la medicina como ciencia; y morales que hacen a su persona integral ⁽⁶⁴⁾.

El médico tiene el deber y el derecho de ejercer un buen juicio y ser cuidadoso con el tipo de información que suministra al paciente y con la forma de hacerlo, cumpliendo con dos de los grandes objetivos de la profesión médica, el alivio del sufrimiento humano, físico y espiritual y la ayuda al paciente hasta donde sea humanamente posible para tomar sus propias decisiones mediante el suministro del soporte emocional requerido ⁽¹⁷⁾.

Estas reflexiones sobre las cualidades éticas del cirujano oncólogo procuran retratar al buen médico con virtudes técnicas y morales, maduro y con una formación humana integral. El carácter virtuoso, en su doble vertiente, técnica y moral del médico, es el que inspira confianza en el paciente ⁽⁷¹⁾.

Por tanto, es necesario desarrollar en los servicios quirúrgicos una adecuada relación de confianza y buena fe entre médicos y pacientes, que proporcione una toma de decisiones concertadas, donde los médicos sugieren tratamientos adecuados a los principios de beneficencia y no-maleficencia, y donde se respete la autodeterminación del paciente, correctamente informado en su consentimiento y que

tome en cuenta los valores del enfermo y la apreciación que éste tenga de su calidad de vida. Es importante desarrollar una adecuada conciencia ética frente al dolor de los pacientes oncológicos tributarios de cirugía como terapéutica curativa y mucho más cuando ésta sea un recurso paliativo ⁽⁵⁾.

El cirujano debe cumplir con los objetivos fundamentales en el tratamiento de un paciente terminal como son el alivio del sufrimiento, propiciar la mayor comodidad posible, facilitar el contacto con los seres queridos, recibir la ayuda espiritual del ministro o sacerdote de su religión si la tiene y si así lo desea, y finalmente, ayudarlo a enfrentar la muerte con dignidad ⁽¹⁷⁾.

De allí la importancia de que el cirujano tenga conocimientos Bioéticos a fin de brindar el mayor apoyo no solo físico sino también mental y espiritual al paciente oncológico, logrando un manejo apropiado de la verdad de la situación médica, no haciendo daño al dar información sobre su estado, dando calidad de atención en forma equitativa, siempre respetando la autonomía del paciente. Como cita nuestro Código de Deontología “El respeto a la vida y a la integridad de la persona humana, el fomento y la preservación de la salud, como componentes del bienestar social, constituyen en todas las circunstancias el deber primordial del médico” ⁽⁷²⁾.

Finalmente debemos considerar como un elemento de apoyo a todo el personal especializado y en formación de los hospitales, y en particular a los servicios

quirúrgicos y oncológicos, la creación de los Comités de Ética Hospitalarios Multidisciplinarios, quienes sin responsabilidad clínica directa, puedan brindar una adecuada función de asesoramiento responsable frente a las difíciles situaciones de la práctica médica ⁽⁵⁾.

Aspectos bioéticos de los derechos del paciente oncológico.

▪ Derecho a la verdad del paciente oncológico

Respecto al derecho del enfermo oncológico a conocer la verdad de su mal, la ética en principio lo acepta como correcto, pero deja entregada a la sabiduría del médico el momento y la forma de decirla, teniendo en cuenta, al tratarse de un mal posiblemente mortal (según el estadio en que se diagnostique), la capacidad o el grado de preparación del paciente para recibirla. Si se trata de darle tiempo a la persona para que arregle sus asuntos materiales y espirituales, hay diversos modos de anunciarle que está ante un trance grave sin que sea necesario pronunciar ciertos diagnósticos que están asociados en la mayoría de las personas a la palabra muerte. Sin embargo, en muchos casos de personas reacias a colaborar en tratamientos molestos y dolorosos es preciso dar el diagnóstico a fin de obtener una colaboración óptima y hacer psicológicamente más tolerables las molestias de la terapia en vista de sus eventuales ventajas (7).

El Código de Deontología Médica de nuestra Federación recalca que el paciente tiene derecho a conocer la verdad de su padecimiento. El médico tratante escogerá el momento oportuno para dicha revelación y la forma adecuada de hacerlo, además es deber del médico decir siempre la verdad a los familiares del paciente a menos que éste haya prohibido previamente esta revelación o haya designado las personas a las que debe hacerse ⁽⁷²⁾.

La verdad se convierte en problema ético cuando hay que dar las malas noticias, diagnóstico o pronóstico. Otras veces lo es porque el médico no sabe cómo actuar, como comunicarse. Respecto a cómo decir la verdad, dependerá del estilo y carácter de cada uno. Para todos estos temas éticos puede haber pautas normativas, reglas generales, pero no recetas individuales. Cada situación es singular y diferente. Lo cierto es que, teniendo en cuenta circunstancias personales, psicológicas, sociales y culturales, existe la obligación moral de decir la verdad, si bien no implica que sea necesario decirla siempre en su totalidad. Puede lícitamente ocultarse algún aspecto por piedad. Una cosa es callar, otra es engañar o mentir ⁽⁶⁴⁾.

La esencia de la relación médico-paciente es la confianza; y para que el enfermo siempre espere de su médico la atención que desea éste no debe engañar. Por eso se habla de la verdad apropiada, para el enfermo adecuado y en el momento oportuno. No siempre se ha de decir crudamente toda la

verdad. Es importante darse cuenta de cuánto es lo que está dispuesto a escuchar el interlocutor. El médico debe dar la información querida por el enfermo; pues hay algunos que no quieren o no soportan la verdad. La gradualidad de la comunicación es importante; y, en oncología, es el propio paciente quien descubre o intuye la realidad ⁽⁶⁴⁾.

La experiencia indica que en la mayor parte de los casos, la comunicación de la verdad resulta beneficiosa si ha sabido decirse correctamente, siendo esta singular para cada paciente individual, teniendo en cuenta su estilo, su cultura, su tradición, su origen ético, su vida espiritual y religiosa. Es esencial evitar una información fría, distante y cruel y por otra parte, no dejar cerrada la posibilidad, más coloquial que científica de la esperanza, es así como la matización personal en la adecuación de la información a suministrar a cada persona enferma, de acuerdo con sus propias características, es uno de los aspectos en los que la medicina demuestra ser un arte.

La comunicación de la verdad tiene las características de una droga, a saber: indicaciones, posología, contraindicaciones, efectos deseados, efectos colaterales indeseados, formas de presentación y suministro ^(7, 64, 73).

▪ **Autonomía en el paciente quirúrgico oncológico**

El gran dilema gira en torno a la autonomía de decisiones del paciente y el paternalismo benefactor, a veces autoritario, del médico. Se debe tomar en cuenta el aspecto ético de respeto a la dignidad del paciente como persona, expresada en su autodeterminación, correctamente informado, para adoptar su decisión de aceptar o no la orientación propuesta por el médico.

Es necesario dejar establecido que la información es al paciente, y la decisión es de éste, siempre y cuando sea una persona lúcida y en sus cabales. El familiar se entera si está acompañando al enfermo, o si éste quiere que se le comunique. Por otra parte, existe una arraigada costumbre familiar de pretender que el paciente no conozca el diagnóstico; y también una inveterada tradición medica de ocultarlo, o de informar previamente a la familia. Muchas veces se suele confundir misericordia y piedad hacia el enfermo, con mentira, o al menos omisión de la verdad. Quien decide la aceptación de una intervención y debe conocer su evolución, alternativas y consecuencias es el paciente ⁽⁶⁴⁾.

Dice Pellegrino ⁽⁷⁴⁾, que en los últimos 25 años, la autonomía ha desplazado a la beneficencia como primer principio de la ética médica, siendo esta la reorientación más radical ocurrida en la larga historia de la tradición

hipocrática. Sin embargo, el derecho moral del paciente al respeto de su integridad y autonomía, no es absoluto cuando ese derecho entra en conflicto con la integridad de otras personas, como el caso de los familiares cercanos; y más aún el paciente no puede violar la integridad del médico como persona, es decir, el médico tiene también sus derechos, máxime cuando su objetivo es procurar el bien del enfermo. Citando como ejemplo en cuanto al secreto profesional frente al enfermo con SIDA, que no lo comunica a su esposa, el caso de ese derecho a la confidencialidad puede dañar irremisiblemente a otro, lo cual es muy grave. Tampoco el secreto es un derecho absoluto. Otro ejemplo sería la eutanasia como derecho pedido por un paciente, frente a la obligación de defender la vida y de no matar del médico o el tema del suicidio asistido, que constituyen expresiones máximas de afirmación de una decisión autónoma del paciente.

- **Consentimiento Informado en cirugía oncológica:**

El Consentimiento Informado consiste en solicitar la autorización del paciente, después de haberle informado en detalle, cuáles son las condiciones, beneficios y riesgos de participar en una investigación, recibir un tratamiento, someterse a un determinado estudio o a una intervención quirúrgica, en un lenguaje sencillo que facilite su comprensión, a fin de que la persona tenga la posibilidad de ejercer su derecho de autonomía. Se deben aplicar medios

(oral, escrito, audiovisual u otros) que hagan posible su comprensión. Además, se deberá otorgar el tiempo necesario para que evalúe la proposición, facilitando su reflexión y consultas a otras fuentes ^(18,63).

Son entonces componentes fundamentales del consentimiento informado: la competencia, la información, la comprensión, la voluntariedad y el consentimiento. Una persona da su consentimiento informado para una intervención si es competente para actuar, recibe la información pertinente, comprende esta información, actúa de manera voluntaria y sin presiones, y da su consentimiento para la intervención ⁽⁶³⁾.

Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno ^(58,63).

El libre consentimiento cumple varias funciones, permite al paciente ejercer su derecho a la autodeterminación, le estimula y ayuda a ejercer este derecho en forma racional y reduce las responsabilidades legales para el equipo de médicos tratantes en determinadas situaciones. El paciente, si las

circunstancias lo permiten, debe ser informado de su diagnóstico oncológico, de su estadio, de la naturaleza en general de los procedimientos que se le aplicarán, los riesgos posibles, las posibilidades de éxito del tratamiento médico o quirúrgico, el pronóstico si dicho tratamiento propuesto no se realiza y los métodos alternos de tratamientos, si existen⁽¹⁷⁾.

En un consentimiento informado de tratamiento quirúrgico de alta complejidad, con secuelas invalidantes o mutilantes, en un paciente oncológico surgen muchos problemas para la reflexión ética: ¿puede hablarse que hubo autoritarismo paternalista del cirujano?, o ¿que éste ejerció coerción al plantear las alternativas del curso normal de la enfermedad sin tratamiento?, o ¿sería mejor hablar que hubo correcta información, presentación veraz de la realidad, seducción por el carácter y el prestigio del médico, o del grupo o centro asistencial al cual concurrió voluntariamente el paciente? La relación que se establece entre el médico y el enfermo, ¿es un mero contrato?; o ¿es una alianza de coparticipación, un acuerdo asentado en la buena fe de ambos y en objetivo de hacer el bien al paciente? ¿Puede inferirse un actitud manipuladora del cirujano? ⁽⁶⁴⁾.

Las peticiones informales de cuidados paternalistas son moneda corriente en la oncología, son muchas las ocasiones en las que no se debe rechazar el paternalismo. Engelhardt distingue entre un paternalismo fuerte,

donde el médico hace caso omiso de lo que opina el paciente, y un paternalismo débil, que siempre se basa en la buena fe, donde es el paciente quien deposita su fe en el médico. Sería un paternalismo fiduciario, explícito ("Decida Ud. lo que crea conveniente"), o implícito, que se manifiesta como la forma prudente y razonable de elegir ante la indicación médica informada, explicada y sugerida ⁽⁷⁵⁾.

▪ **Relación médico-paciente en cirugía oncológica**

El primer paso de una buena relación, que es el primer componente ético y clínico de una consulta, es la comunicación con el lenguaje adecuado que despierte confianza. Esta comunicación permitirá recomendar las orientaciones diagnósticas y terapéuticas apropiadas. Es un diálogo que requiere carácter por parte del cirujano: afecto, firmeza, tranquilidad, posibilidad de hacer preguntas, confidencialidad y tiempo; aspecto éste que muchas veces no es fácil lograr en la práctica hospitalaria. La información explicada y reiterada asegura la comprensión, constituye el meollo de una correcta relación entre ambos interlocutores y la posterior vinculación. Es la primera etapa para lograr confianza y evitar suspicacias o conflictos. El enfermo concurre a la consulta porque procura ayuda, busca una orientación y una solución. Su condición es en cierta medida pasiva frente a la decisión médica ⁽⁶⁴⁾.

El enfermo oncológico está siempre esperando; espera comunicación, curación, remisión, paliación, calidad de vida, dignidad de muerte. La comunicación del diagnóstico es el principio de una intensa o corta relación con su médico tratante; donde la esperanza va pasando desde la negación, la fantasía, la irracionalidad, hasta la realidad, la aceptación y la resignación. Es un período de sufrimiento y de prueba durante el cual pueden reajustarse múltiples aspectos de la personalidad del enfermo ⁽⁷⁶⁾. En todas las etapas de esta evolución el oncólogo debe estar presente, transmitiendo fortaleza y templanza. Un viejo aforismo decía que la función de la medicina es "curar a veces, aliviar otras, consolar siempre,". Esto es ética con el paciente con cáncer y va a depender del carácter y actitud del cirujano ⁽⁶⁴⁾.

- **Seguimiento del paciente quirúrgico oncológico**

La evolución de un enfermo operado de cáncer es habitualmente ardua y debe ser seguido por períodos que permitan detectar precozmente recidivas o complicaciones.

Esta tarea exige la conducción y coordinación de una sola persona, o de su equipo inmediato de colaboradores, no podrá ser otro sino el que inició el tratamiento. Dicho cirujano es responsable del seguimiento, queda obligado moral y técnicamente. Ha de centralizar el intercambio de información de los

otros especialistas que participen en tratamientos adyuvantes, es la única forma de evitar la despersonalización y la anarquía en el "follow up".

El cirujano ha de estar al tanto, deberá orientar y asesorar al paciente sobre diversas alternativas: el mejor tratamiento para una recidiva, la ponderación de la proporcionalidad de dicho tratamiento en función de la probable evolución alejada, la calidad de vida, las posibilidades reales de efectividad, la indicación de nuevas indicaciones quirúrgicas o adyuvantes, la conducción del tratamiento del dolor, la orientación hacia los cuidados paliativos, la necesidad de apoyo psicológico, el intercambio de opiniones con la familia para una menor contención en su hogar, la conversación con el paciente acerca de sus propios valores frente al sufrimiento y la muerte, así como su criterio ante la situación terminal terapéutica, prolongación artificial de la vida, órdenes de no reanimación, indicación de soporte vital mínimo de hidratación, o su retiro ^(64,73).

- **Alivio del sufrimiento en el paciente oncológico**

Es imprescindible que el médico que trata enfermos con cáncer sepa manejar adecuadamente el dolor. El dolor que puede acompañar al cáncer, debe ser medicado con una correcta administración de drogas que el cirujano debe conocer ⁽⁴⁰⁾.

En situaciones terminales, uno de los elementos esenciales de una "buena muerte", es la ausencia de dolor el cual domina la mente del enfermo y lo puede incapacitar física y mentalmente para lograr los objetivos que se haya propuesto alcanzar antes de morir (objetivos familiares, espirituales, patrimoniales).^(77,78).

Si el empleo de dosis adecuadas de analgésicos da como resultados el acortamiento de la vida, esto no es lo mismo que poner fin a la vida con sobredosificación. Cualquier medida que apresure el advenimiento de la muerte y que esté relacionado con un tratamiento adecuado del dolor, simplemente significa que el paciente no pudo tolerar el tratamiento necesario⁽⁷⁷⁾.

La implementación de nuevas técnicas de perfusión continua, la aplicación rigurosa del régimen horario y dosificación correcta, permite en la actualidad un eficiente tratamiento, incluso ambulatorio, con analgésicos poderosos, sin producir narcosis^(76, 77).

Es necesaria una revolución médico ética ante el dolor y el sufrimiento, expresión del dolor físico y espiritual. El médico debe indicar el analgésico, la dosis adecuada para la situación y para ese enfermo, el horario debe cumplirse, la progresión de dosis superiores y la forma de presentación;

además tendrá en cuenta las complicaciones agregadas: somnolencia, náuseas, estreñimiento, etc. Deberá conocer también la mejor forma de potenciar la analgesia con fármacos adyuvantes (antidepresivos, antiinflamatorios no esteroides y esteroides, etc.). Deberá asesorar al grupo familiar sobre las medidas que ayuden (distracción, conversaciones, etc.). Es toda una pedagogía sobre el tema del dolor que debe implementarse desde la residencia, y el entrenamiento de las enfermeras ^(77, 79).

- **Aspectos éticos en el paciente oncológico terminal**

Ante el paciente oncológico en etapa terminal, el oncólogo debe entender que ellos tienen legítimo derecho a que se le preste atención, a que se le dedique el tiempo necesario y a que se le siga considerando un ser humano ^(72,17).

El paciente oncológico en fase terminal tiene derechos éticos tales como procurar la posibilidad de vivir, valga la paradoja, una muerte digna en paz, a no sufrir inútilmente, a que se respete su libertad de conciencia, a conocer la verdad de la situación, a que se respete la capacidad de decidir por sí mismo, a poder tener diálogo confiado con su médico y con su familia, a recibir asistencia espiritual y religiosa, a renunciar a medios o prácticas desproporcionadas que no resolverán su enfermedad de fondo ⁽⁸⁰⁾. Lejos han quedado las actitudes agresivas de hace 20 ó 30 años: reanimaciones que sólo

contribuían a prolongar la agonía, empecinamientos terapéuticos en la Unidad de Terapia Intensiva ante enfermos incurables, encarnizamientos quirúrgicos ante perspectivas ciertas y estadísticas de sobrevida muy escasa, indicaciones de cirugía o quimioterapia en enfermos irrecuperables que comprometían aún más su pobre calidad de vida ⁽⁶⁴⁾.

El paciente, si está en condiciones de hacerlo, en el curso de sus últimas etapas de enfermedad y de vida, puede aceptar, previa información correcta, que se usen medicamentos y técnicas en fase experimental, que no estén libres de riesgo y, a su vez, puede rechazar terapéuticas sin posibilidad curativa integral, ya sea porque toma una decisión personal, racional o no, o porque resultan caras y onerosas para su familia. Es un derecho personal a respetar, amparado por la ley ^(72, 81).

Estas actitudes de rechazo no son equivalentes al suicidio, sino una prudente actitud frente a la inevitabilidad de la muerte. El paciente está en su derecho de rechazar un tratamiento que únicamente va a producir una prolongación precaria y ominosa de su vida; pero, por otra parte, no debería rechazar medios de soporte vital, como la hidratación, que constituye un medio proporcionado ⁽⁶⁴⁾.

La concepción ética preconizada, tanto por la OMS, como por diferentes especialistas en el tema, así como por las pautas religiosas principales de occidente, es "permitir a los enfermos que se encuentran en fase terminal que mueran en paz" ⁽⁷⁸⁾.

Es esencial el respeto a la dignidad de la persona humana en la toma de decisiones en estas circunstancias tan especiales.

El problema de la decisión médica ante la muerte, la medicalización obcecada de un enfermo terminal, deriva, no de una correcta indicación terapéutica, sino de una inmadura apreciación por parte del médico del tema de la muerte. Comenzamos nuestros estudios médicos en las salas de anatomía, junto al cadáver, sin embargo, en el curso de toda la carrera no existe una pedagogía sobre el tema de la muerte y quizás allí resida parcialmente el germen de la actitud impersonal e indiferente adoptada por muchos médicos ante el paciente incurable o terminal. Nuestra obligación es curar, salvar la vida, preservar la vida, luchar por la vida contra la enfermedad. Sin embargo es necesario conocer también la muerte, reflexionar sobre ella ^(64, 73).

Así sabemos que la principal causa de abandono terapéutico por parte del médico tratante es el temor a enfrentar la muerte del paciente. El

oncólogo, muchas veces ve en la muerte del enfermo una frustración personal de sus propios valores frente a la vida. Es una sensación de derrota, de incapacidad. Este tema requiere una madura y prudente ponderación en cuanto a los límites de las actitudes pretendidamente terapéuticas en etapas terminales o ante situaciones irreversibles. Constituye un aspecto más de una correcta y actualizada formación del médico. La toma de decisiones correctas es válida, tanto se refiere al enfermo que requiere resecciones oncológicas con criterio curativo, previamente informado; como ante el paciente a quien no se le debe hacer más nada, reiteramos que, en el caso de enfermedades (no sólo en cirugía oncológica) de pronóstico infausto a breve plazo, el médico puede limitar su acción. Suspender un tratamiento inconducente, máxime si agresivo, no es abandono del paciente, es conocer los límites ^(64, 73).

El personal de salud, en esta etapa, debe confortar, ayudar a bien morir, dar amor tomando cariñosamente la mano del moribundo, ahuyentando la soledad de esas horas, haciéndolas esperanzadoras y evitar a toda costa la Distanasia o el encarnizamiento terapéutico, es decir, evitar alcanzar el extremo de la irracionalidad, cuando los médicos se empeñan en extender la vida aún más allá de las posibilidades fisiológicas y del deseo de sus pacientes llevando a una agonía injustificadamente prolongada, el sufrimiento extremo, la desfiguración y el aislamiento del paciente; lo que conlleva a no permitir que el paciente oncológico en etapa terminal logre morir con dignidad ⁽⁷⁾.

▪ **Derecho a la muerte digna en el paciente oncológico**

Según Sosa Cabeza ⁽⁷³⁾ una muerte digna se correspondería “a una muerte acorde a la condición humana del individuo, de calidad aceptable, sin menoscabo de la virtud o calidad de vida tenida o vivida por esa persona”.

El tema de la "muerte digna" es un aspecto que el médico ha de tener claro, como parte integral de su respeto a la dignidad de la vida del enfermo; el paciente tiene derechos naturales, no dependiente ni otorgados por ninguna legislación civil; dichos derechos individuales intrínsecos de su dignidad como persona, la medicina los reconoce de acuerdo al juicio recto de la conciencia del médico, o lo ha establecido en pautas deontológicas profesionales ⁽⁷²⁾.

Así nuestro Código de Deontología Médica de la Federación Médica Venezolana enuncia que “el moribundo tiene derecho a exigir que se le permita morir, sin la aplicación extraordinaria de mantenimiento artificial de la vida. Respetándose su decisión de que no le sean aplicadas medidas de reanimación” ⁽⁷²⁾.

Dentro del marco de los cuidados paliativos se halla la decisión y orientación médica del paciente en su hogar. Existen antecedentes y

publicaciones acerca de las preferencias de los pacientes y de las pautas orientadoras de los centros asistenciales, ya sea a terminar sus días en su casa o en el hospital o centros especializados; inciden en estas orientaciones aspectos socio-económicos y culturales, factores familiares, capacidad de buena contención, temas afectivos, espirituales, posibilidad de atención organizada domiciliaria o no ⁽⁷⁷⁾.

Lo ideal sería la muerte en su casa, rodeado de la familia y de los lugares en los que se desarrolló su vida. Para ello es necesaria la organización del seguimiento y la asistencia médica, de enfermería, psicología, etc. en el domicilio, cosa no siempre fácil de efectuar, salvo por grupos o centros especializados, que pueden contar como apoyo lugares para interacciones breves ⁽⁷⁶⁾.

- **Reflexiones éticas sobre la eutanasia en el paciente terminal**

Eutanasia, etimológicamente, es "buena muerte". El objetivo es causar la muerte intencional a un ser humano para evitarle sufrimientos, o a petición de éste, por no tener calidad de vida digna. La muerte del paciente es el objetivo buscado. La intención es lo que vale. Puede ser por acción: matar con una sobredosis analgésica, o por omisión: negar la asistencia debida. ⁽⁶⁴⁾.

El término eutanasia activa es un eufemismo para matar intencionalmente una persona; esto no es parte de la práctica de la medicina, con o sin el consentimiento del paciente. La determinación intencional de terminar con la vida de un ser humano por otro, muerte misericordiosa (mercy killing) es contraria al ordenamiento público, a la tradición médica y a las más fundamentales medidas de los valores y de la dignidad humana ⁽⁷⁴⁾.

La OMS, en el trabajo citado de su Comité de expertos en dolor y cáncer, es terminante, y dice que ahora que existe la alternativa viable a la muerte dolorosa, debieran concentrarse los esfuerzos en la implementación de programas de tratamiento paliativo, antes que ceder ante las presiones que tienden a legalizar la eutanasia. Recomendando que la eutanasia, para acelerar la muerte mediante el empleo de drogas, no debe ser legalizada ⁽⁷⁸⁾.

Un aspecto susceptible de ser considerado como eutanasia pasiva, es la omisión del tratamiento básico para el sostén vital, hidratación y alimentación; o el retiro del mismo en el caso de estar aplicándolo ^(77, 83).

La hidratación es un medio ordinario y nada oneroso. Evita al médico la necesidad de adoptar una actitud negativa, por defecto u omisión. "El médico no puede ni debe renunciar a su técnica", con lo cual se sobreentiende la "obligatoriedad de la asistencia al moribundo"⁽⁶⁰⁾ como imperativo forzoso

de no abandonar al paciente, manteniendo al menos la hidratación basal, aún cuando se haya dado instrucciones de no-reanimación y se hayan retirado otras medicaciones, como los antibióticos. En todos estos temas es esencial la conciencia personal del médico bien formado en su doble e indisoluble menester: clínico y ético. El juicio recto, el sentido común virtuoso, la prudencia. Ante los casos y dilemas controvertibles, surge la posibilidad de asesoramiento de los Comités de Bioética hospitalarios ^(70, 84).

Como síntesis podemos decir:

- ✓ No es lícita la acción intencional que provoca en forma directa la muerte del enfermo.
- ✓ No es lícito éticamente omitir una prestación básica de soporte, como puede ser la hidratación endovenosa o la alimentación parental.
- ✓ Un tratamiento medicamentoso o un apoyo tecnológico, en un enfermo terminal en coma, que ha demostrado su ineficacia, puede ser interrumpido.
- ✓ No es lícito ayudar al suicidio de un paciente. Se atenta contra la ley civil que defiende la vida, y se vulnera la ética médica violando su objeto mayor, que es defender y preservar la vida. No matar.
- ✓ Es lícito y ético administrar analgésicos que alivien el dolor, aunque atenúen la conciencia y puedan acortar la vida. La actitud ética de dicha acción depende de la intención de aliviar, no de matar.

- ✓ No corresponde al ejercicio de la medicina utilizar la eutanasia activa o pasiva. La intención médica es cuidar, curar, aliviar, respetar la vida y la muerte natural; no abandonar ni matar al paciente. La eutanasia es homicidio ⁽⁶⁴⁾.

Investigación en el paciente quirúrgico oncológico

En cirugía oncológica, pueden existir técnicas e innovaciones experimentales, producto de la nueva era tecnológica que estamos viviendo con los recursos tecnológicos tales como los avances en cirugía laparoscópica, cirugía robótica, cirugía por orificios naturales (NOTES), telecirugía, nuevos instrumentales como autosuturadoras, los cual conllevan a complicaciones inherentes a la realización de curvas de aprendizaje en los pacientes quirúrgicos poniendo a riesgo el pronóstico y sobrevida del paciente oncológico al ser sometidos a cirugías poco radicales, o durante períodos de tiempo prolongados ante el empecinamiento del cirujano de realizarlos por una vías diferentes o con instrumentales diferentes a los realizados convencionalmente; pero que de ser efectivos ahorraran tiempo quirúrgico y mejoraran la evolución postoperatoria de los pacientes.

Conley dice "No todas las nuevas operaciones tienen una base ética". Esta frase invita a la reflexión no sólo dentro del terreno del cáncer, sino de las nuevas técnicas en cirugía general ⁽⁶⁵⁾.

Ante las nuevas experiencias en seres humanos es fundamental guiarse por las reglas de la Declaración de Helsinki ⁽⁵⁸⁾

- Necesidad de la experimentación básica y animal previa.
- Consentimiento informado del paciente.
- Libertad del sujeto para negarse o interrumpir la prueba.
- Solvencia, antecedentes, y capacidad probada del equipo médico.
- Adecuado índice de beneficios frente a los gastos.
- Existencia de un protocolo serio y correcto.
- No privar al enfermo de otros tratamientos eficientes reconocidos, o al menos, otorgarle un tratamiento experimental con parecido objetivo.
- Fidelidad, honestidad, veracidad en la publicación de resultados en las revistas científicas.

Las investigaciones con seres humanos son con objetivos científicos o terapéuticos. Lo habitual en nuestro caso son los ensayos clínicos con objetivo terapéutico. Siempre debe ponerse como prioritario el interés individual para el bien del paciente, no los intereses colectivos, sociales o científicos ⁽⁸⁵⁾. Los avances médicos no deben sustentarse en que algunos individuos sacrifiquen su salud y sus derechos por el bien de todos ^(85, 63).

Dilemas ante el diagnóstico oncológico, tratamiento oncoespecífico y paliativo

Los pacientes a los cuales se les diagnostica una patología neoplásica maligna no sólo deben ser encaminados a recibir diversos tratamientos oncoespecífico (médicos y/o quirúrgicos) con fines curativos o con fines paliativos, siguiendo los criterios científicos de la especialidad, sino también aplicando todos los principios éticos y legales que avalan nuestra práctica médica.

Diagnóstico: se plantean diversos dilemas Bioéticos en torno a si se debe o no decir la verdad sobre el diagnóstico oncológico al paciente, si debemos o no dar toda la información sobre su estado actual y su pronóstico, ya que para muchos enfermos el diagnóstico de cáncer equivale a una sentencia de muerte, pero su desconocimiento lo priva de ejercer su derecho a dar el respectivo consentimiento informado para autorizar al equipo médico sobre las acciones diagnósticas y terapéuticas a seguir. Sin embargo nuestro Código de Deontología reafirma el derecho de estos pacientes a ser informados de la verdad ⁽⁷²⁾.

Tratamiento Oncoespecífico: Es el tratamiento aplicado al paciente oncológico en fase curativa, cuya finalidad es erradicar el tumor, realizándose tratamientos específicos (quimioterapia, hormonoterapia, cirugía, radioterapia) con dilemas concernientes a la relación costo-beneficio donde el beneficio perseguido justifica el gran costo tóxico, aceptándose disminuir la calidad de vida del paciente ⁽⁴⁰⁾.

De tal manera que, una vez diagnosticado el cáncer y realizada la estadificación clínica y paraclínica respectiva, se debe realizar la toma de decisiones sobre el tipo de tratamiento adecuado que debe recibir el paciente oncológico, siendo de gran importancia explicar de forma sencilla, tratando de lograr el mayor entendimiento sobre los posibles beneficios del gran arsenal terapéutico disponible (quimioterapia, radioterapia, implantes radiactivos, inmunoterapia, anticuerpos monoclonales), así como los múltiples efectos adversos por su alta toxicidad (caída del cabello, mucositis, trastornos gastrointestinales, impotencia, esterilidad), intervenciones quirúrgica radicales (desde preservadora de órganos hasta cirugías mutilantes y castrantes), pero hacer hincapié en sus opciones terapéuticas y necesidad de las mismas para su curación y mejor calidad de vida futura logrando así la participación del paciente en la toma de decisiones sobre sus alternativas de tratamiento, logrando su cooperación pero respetando su autonomía, obteniendo previamente su consentimiento informado antes de dar inicio a cualquier tratamiento.

El derecho a participar en la toma de decisiones debe permitirse a los enfermos mentalmente competentes, los cuales pueden rehusar la utilización de ciertos procedimientos diagnósticos y terapéuticos ⁽⁷²⁾.

Tratamiento paliativo: Es el tratamiento aplicado a pacientes sin posibilidad de cura y con un pronóstico de vida limitado, cuya finalidad es el control de síntomas, alivio del dolor y del sufrimiento, lograr confort y prolongar la calidad de vida. Las decisiones terapéuticas en estos pacientes con patología neoplásica progresiva deben ser tomadas bajo sólidas bases científicas y morales. La radioterapia, la quimioterapia

y la cirugía son indicadas siempre que las ventajas sintomáticas que le aporten al paciente en términos de confort, alivio de síntomas y mejoría en la calidad de vida sean mayores que los efectos tóxicos y los riesgos⁽⁴⁰⁾.

En el paciente en fase terminal de su enfermedad surgen dilemas Bioéticos en torno a su derecho a saber la verdad y al manejo terapéutico (realizar o no maniobras de reanimación y apoyo vital, no inicio y cese de tratamiento para control de dolor), entre otros:

- En cuanto a la verdad se debe dar sólo la información necesaria para mantener un grado adecuado de esperanza en el enfermo. La verdad expuesta en forma apropiada y en el momento oportuno, puede constituir, el único procedimiento para combatir la ansiedad y la incertidumbre ante lo desconocido⁽¹⁷⁾.
- No debe resucitarse el enfermo terminal. Es inhumano someter al paciente terminal a la terapéutica con radiaciones, transfusiones repetidas o a la administración masiva de quimioterapia para aliviar en grado tan mínimo una existencia intolerable, ganando sólo pocos días o semanas de agonía. Ello es ciencia sin la humanidad de la medicina⁽¹⁷⁾. El moribundo tiene derecho a decidir que no le sean aplicadas medidas de reanimación^(17, 72).
- No existe obligación moral de extender la vida mediante recursos inauditos cuando es evidente que con dicha actitud sólo se logra distanciar el momento

final a expensas de prolongar en forma paralela el sufrimiento humano ⁽¹⁷⁾. Además, el moribundo tiene derecho a exigir se le permita morir sin la aplicación indiscriminada de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida y el médico que atiende estos enfermos irrecuperables no está obligado al empleo de estas medidas. Sin embargo, la interrupción de estas medidas no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y suministrarle la ayuda necesaria para mitigar la fase final de su enfermedad⁽⁷²⁾.

- Control del dolor: en numerosas instancias el cáncer se asocia con dolor intolerable, contando el médico con recursos como analgésicos, narcóticos, sustancias endocrinas, radiaciones, bloqueo del sistema nervioso periférico e intervenciones quirúrgicas ⁽¹⁷⁾. Cuando el enfermo sufre dolor intensamente podrán ejercer el derecho de solicitar la aplicación de analgésicos en dosis suficientes para obtener el alivio requerido. En igual forma pueden negarse a la administración masiva de medicamentos si desean mantenerse alertas y con pleno conocimiento de lo que les sucede ⁽⁷²⁾.

En el caso de los pacientes terminales o en aquellos para los que no existe una posibilidad racional de ofrecer un incremento en la cantidad de vida, la preservación de la calidad de vida se convierte en el objetivo prioritario o único ⁽⁴⁰⁾.

Objeción de conciencia en cirugía oncológica:

Es la oposición al cumplimiento de una obligación legal que, en una situación concreta, es incompatible con las convicciones de una persona. En Medicina la objeción de conciencia se presenta de manera típica, en situaciones en las cuales no sólo el médico sino también otros integrantes del personal de salud se niegan a realizar alguna acción o evitan que ésta se lleve a cabo, a pesar de estar permitida por la ley, argumentando por ejemplo que viola sus creencias religiosas. Se trata de un dilema por un lado los médicos y otro personal de asistencia médica no deben involucrarse con procedimientos que les producen serios conflictos morales, pero también los paciente deben tener acceso fácil a todo procedimiento permitido por la ley. La dificultad está en cómo hacer compatibles ambas posiciones para no obligar al médico a hacer cosas que no desea, pero sin perjudicar a los enfermos, los cuales constituyen su principal responsabilidad ⁽⁸⁶⁾.

En las memorias de la UNESCO ⁽⁸⁷⁾ recalcan que “se entiende por Objeción de Conciencia la negativa de una persona natural a realizar un acto permitido por la ley, con base en sus convicciones personales. Cuando un médico tenga objeción de conciencia para practicar un acto médico, lo manifestará claramente y de inmediato, tanto a la persona que solicitó sus servicios como a la entidad que remitió a esa persona, si es el caso, advirtiéndole que se debe buscar la atención de otro profesional que no tenga tal objeción”.

En oncología podemos citar como ejemplo de este dilema casos de pacientes jóvenes embarazadas con cáncer de cuello uterino en etapas iniciales las cuales ameritan el aborto para recibir tratamiento con radioterapia definitiva la cual es teratogénica en el feto, en otros casos ameritaran según el estadio clínico la realización de quimioterapia y radioterapia simultaneas y en otros casos la histerectomía radical con feto in útero. Otro caso, paciente joven embarazada en fase inicial con cáncer de ovario avanzado con derrame pleural y ascitis, virilizante que afecta tanto a la madre como al feto ameritando realizar un protocolo de ovario en donde amerita realizar la ooforectomía con histerectomía con feto in útero o el aborto y posteriormente a cirugía radical.

El paciente también puede presentar objeción de conciencia por ejemplo los Testigos de Jehová, los cuales ameritan una cirugía radical y están anémicos por los efectos de la quimioterapia o radioterapia legalmente deben transfundirse para garantizar su seguridad y respuesta óptima al tratamiento, pero moralmente se niegan a hacerlo.

Ética del personal de salud en la atención del paciente oncológico

La actuación del personal de salud está motivada por los principios éticos, los cuales se fundamentan en la concepción del ser humano como persona, buscando en los comportamientos profesionales aquellos que promuevan, fomentan y mantengan la dignidad inherente al paciente como persona ⁽⁸⁸⁾.

El médico en su actuación personal deberá conducirse con la mayor dignidad y tolerancia para con el enfermo y sus familiares, siendo su obligación fundamental el alivio del sufrimiento humano. Teniendo el enfermo derecho a ser atendido en forma respetuosa y cordial por el médico y por los demás integrantes del equipo de salud, ser informado de la naturaleza de su padecimiento, de los riesgos inherentes a la aplicación de los procedimientos diagnósticos y a conocer las posibles opciones⁽⁷²⁾.

El principal problema bioético, es como humanizar la relación entre aquellas personas que poseen conocimientos médicos y el ser humano, frágil y frecuentemente angustiado, que vive el duro trance de una enfermedad que afecta hondamente su ser personal. Este es un dilema vigente y plantea a la Medicina y Enfermería un reto frente a la desproporción que existe entre los medios técnicos sofisticados y los déficits de humanidad que caracterizan la práctica educativa y asistencial ⁽⁸⁹⁾. Siendo entonces necesario tratar de integrar en el manejo del paciente oncológico los principios éticos dictados en el Belmont Report:

- **Autonomía:** Se debe evitar la actitud paternalista con los enfermos oncológicos, cada vez se tienen más en cuenta las decisiones del paciente y de su familia, sus preferencias o sus negativas a aceptar un determinado tratamiento o una acción concreta.

- **Beneficencia.** Se debe actuar buscando siempre el bien del paciente, no ensañarse terapéuticamente, aplicar medidas paliativas de alivio de síntomas y dificultades.
- **Justicia.** En las prestaciones asistenciales se debe conseguir para todos los pacientes sin discriminación alguna, el mejor resultado al menor coste económico, humano y social. Los pacientes terminales tienen el derecho de recibir la misma calidad de la atención que otros pacientes de mejor pronóstico ⁽⁵⁷⁾.

Ante el enfermo incurable el médico debe mostrar actitudes positivas en lo que concierne a la aplicación de tratamientos paliativos y no sufrir de determinados prejuicios en relación con la muerte. El médico que racionalmente acepta la muerte como elemento normalmente indisociable del proceso vital y no ha desarrollado ante la misma, temor, resentimiento o rechazo, es competente para ayudar al enfermo hasta el momento postrero de su existencia ⁽⁷²⁾.

Calidad de vida y respuesta al tratamiento del paciente oncológico ante una asistencia apropiada (médico-familiares-enfermeras)

Calidad de vida, en términos generales, puede relacionarse con todos los aspectos de la vida de una persona, pero en el campo de la oncología este término se centra en la salud global del paciente y su relación con la enfermedad oncológica y

sus tratamientos. Es un fenómeno subjetivo (el paciente es el que mejor puede medirla), multidimensional (asociada a todas las áreas de la salud afectadas por la enfermedad y el tratamiento tanto físicas, psicológicas como sociales), temporal (puede variar en distintas fases de la enfermedad) y relacionada con el estado de salud ⁽⁹⁰⁾.

En el cáncer, los componentes claves que afectan la calidad de vida del paciente tienen que ver no sólo con la cronicidad y la severidad de la enfermedad, sino además con la percepción de alivio posible al dolor y sufrimiento que produce, el significado que el dolor tiene para el paciente con relación a la enfermedad misma, y las alteraciones que en el orden psicosocial impone esta enfermedad ⁽⁴⁰⁾.

En la actualidad, uno de los grandes esfuerzos de los Servicios de Oncología es mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad oncológica. La calidad de vida en el paciente oncológico se ha convertido en un factor de gran trascendencia. Tan importante es ofrecer los mejores tratamientos como evitar que la vida cotidiana de los enfermos se vea comprometida y se pueda restaurar en la medida de lo posible el bienestar de estas personas. Para conseguir los resultados más óptimos es importante que el médico forme parte de un equipo multidisciplinario para abordar estos problemas. La formación de estos profesionales cada vez está más enfocada al intento de la mejora del bienestar del paciente ⁽⁹¹⁾.

En cuanto a la respuesta al tratamiento del paciente oncológico ante una asistencia apropiada la medicina contemporánea ofrece la combinación de diferentes técnicas y terapéuticas para combatir el cáncer. Actualmente resulta imprescindible un enfoque multidisciplinario para tratar de una manera global al “ser humano” que padece de una patología oncológica y poder brindarle el apoyo psicológico, médico y humano necesario para cada una de las fases de la enfermedad pasando desde el momento del diagnóstico del cáncer, los diferentes tratamientos, las primeras recidivas, metástasis, inicio de la fase terminal hasta el momento del deceso ⁽⁴⁰⁾.

El paciente oncológico que mejor evoluciona es aquel que encuentra a su paso un personal de salud en quien confiar, que responda a sus preguntas, sinceramente, que comparta con él la verdad de su enfermedad. Solamente, en la medida en que el propio personal asuma lo que significa estar enfermo de cáncer, le será posible, ofrecer a su paciente una actitud de respeto, ayuda y solidaridad humana, logrando que el paciente participe en una forma más activa en su recuperación ⁽⁷⁾.

Por ello, al tomar las decisiones terapéuticas, los médicos deben ser sensibles a la capacidad del enfermo para enfrentar el proceso y los efectos adversos asociados al tratamiento. El reaseguramiento por parte del médico de su genuino interés por el bienestar del paciente, y no sólo el tratamiento de los síntomas, es una de las formas en que el profesional puede ayudar al enfermo. El médico también debe mostrar optimismo y esperanza de mejor sobrevida. Por otra parte, si la remisión disminuye

el miedo a la muerte, el individuo tiende a experimentar una vida más feliz y activa⁽⁸⁷⁾.

La atención adecuada del enfermo oncológico incurable y del moribundo exige del médico y la enfermera tres condiciones fundamentales: El haber adquirido las destrezas técnicas y científicas requeridas durante la etapa de aprendizaje universitaria, una sólida formación moral y la capacidad para conjugar lo científico, lo técnico y lo moral con el ingrediente humanitario, el de mayor necesidad en estos momentos ⁽¹⁷⁾.

Con los recursos actuales para aliviar el sufrimiento innecesario los médicos, los enfermos y sus familiares pueden enfrentar con mayor tranquilidad, confort físico y espiritual, el irremediable proceso de desintegración final ⁽⁷²⁾.

Perspectiva Legal

Entre las Leyes que regulan el bienestar del enfermo oncológico y el actuar del cirujano oncólogo en nuestro país, podemos citar:

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (92); donde se recalca en el Artículo 46, numeral 3, que ninguna persona será sometida sin su libre consentimiento a experimentos científicos, o a exámenes médicos o de laboratorio,

excepto cuando se encontrare en peligro su vida. Además el Artículo 83 señala que la salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida y que el Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas al acceso a los servicios porque todas las personas tienen derecho a la protección de la salud.

Ley Orgánica de Salud ⁽⁹³⁾ la cual en su en el Artículo 3º expone que los servicios de salud garantizarán la protección de la salud a todos los habitantes del país y funcionarán de conformidad con los siguientes principios:

1. **Principio de Universalidad:** Todos tienen el derecho de acceder y recibir los servicios para la salud, sin discriminación de ninguna naturaleza.
2. **Principio de Participación:** Los ciudadanos individualmente o en sus organizaciones comunitarias deben preservar su salud, participar en la programación de los servicios de promoción y saneamiento ambiental y en la gestión y financiamiento de los establecimientos de salud a través de aportes voluntarios.
3. **Principio de Complementariedad:** Los organismos públicos territoriales nacionales, estatales y municipales, así como los distintos niveles de atención

se complementarán entre sí, de acuerdo a la capacidad científica, tecnológica, financiera y administrativa de los mismos.

4. **Principio de Coordinación:** Las administraciones públicas y los establecimientos de atención médica cooperarán y concurrirán armónicamente entre sí, en el ejercicio de sus funciones, acciones y utilización de sus recursos.
5. **Principio de Calidad:** En los establecimientos de atención médica se desarrollarán mecanismos de control para garantizar a los usuarios la calidad en la prestación de los servicios, la cual deberá observar criterios de integralidad, personalización, continuidad, suficiencia, oportunidad y adecuación a las normas, procedimientos administrativos y prácticas profesionales

La misma Ley en el Artículo 69, relativo a los derechos y garantías de los beneficiarios, recalca que los pacientes tendrán los siguientes derechos:

“El respeto a su dignidad e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de tipo geográfico, racial, social, sexual, económico, ideológico, político o religioso.

Aceptar o rehusar su participación, previa información, en proyectos de investigación experimental en seres humanos

Recibir explicación en términos comprensibles en lo que concierne a salud y al tratamiento de su enfermedad, a fin de que pueda dar su consentimiento informado ante las opciones diagnósticas y terapéuticas, a menos que se trate de intervención que suponga riesgo epidémico, de contagio de enfermedad severa, y en caso de extrema urgencia.

Recibir el representante del paciente, su cónyuge, hijos mayores de edad u otro familiar, explicaciones sobre las opciones diagnósticas del paciente cuando éste se encuentre en estado de alteración mental que le impida entender y decidir.

Un trato confidencial en relación con la información médica sobre su persona.

Ser asistido en establecimientos de atención médica donde exista la dotación adecuada de recursos humanos y equipos a sus necesidades de salud, aun en situación de conflictos laborales”⁽⁹³⁾

De la **Ley de Reforma de Ley del Ejercicio de la Medicina**⁽⁸¹⁾, extraemos

los siguientes artículos:

De los deberes generales de los médicos y médicas

Artículo 24. La conducta del médico o médica se regirá siempre por normas de probidad, justicia y dignidad. El respeto a la vida y a la persona humana constituirá, en toda circunstancia, el deber principal del médico y médica: por tanto, asistirá a sus pacientes atendiendo sólo a las exigencias de su salud, cualesquiera que sean las ideas religiosas o políticas y la situación social y económica de ellos o ellas.

Artículo 25. Sin perjuicio de lo que establezcan las disposiciones legales vigentes, los y las profesionales que ejerzan la medicina están obligados u obligadas a:

Respetar la voluntad del paciente o de sus representantes manifestada por escrito, cuando éste o ésta decida no someterse al tratamiento y hospitalización que se le hubiere indicado. Esta circunstancia deja a salvo la responsabilidad del médico o médica. Sin embargo, la voluntad del paciente no podrá prevalecer en casos en que estén interesados la salud y el orden público conforme a la ley.

Artículo 28. El médico o médica que atienda a enfermos o enfermas irrecuperables, no está obligado u obligada al empleo de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida. En estos casos, de ser posible, oirá la opinión de otras u otros profesionales de la medicina. El reglamento desarrollará el contenido de esta disposición.

Artículo 29. El ingreso y la permanencia de los enfermos o enfermas, en las unidades de cuidado intensivo deberán someterse a normas estrictas de evaluación, destinadas a evitar el uso injustificado, inútil y dispendioso de estos servicios en afecciones que no las necesiten y en la asistencia de enfermos o enfermas irrecuperables en la etapa final de su padecimiento.

Del secreto médico

Artículo 46-52. Todo aquello que llegare a conocimiento del médico o médica con motivo o en razón de su ejercicio, no podrá darse a conocer y constituye el secreto médico. El secreto médico es inherente al ejercicio de la medicina y se impone para la protección del paciente, el amparo y salvaguarda del honor del médico o médica y de la dignidad de la ciencia. El secreto médico es inviolable y el profesional está en la

obligación de guardarlo (aún después de la muerte del enfermo). Igual obligación, y en las mismas condiciones, se impone a los y las estudiantes de medicina y a los miembros de profesiones y oficios paramédicos y auxiliares de la medicina

De la investigación en seres humanos

Artículo 96. En el tratamiento del paciente, el médico o médica puede emplear nuevos procedimientos terapéuticos si después de un juicio cuidadoso, considera probable el restablecimiento de la salud o el alivio del sufrimiento.

Artículo 97. La persona debe hallarse bien informada de la finalidad del experimento, de sus riesgos y dar su libre consentimiento.

Artículo 98. El método que simultáneamente implica investigación clínica y procedimiento terapéutico, con la finalidad de adquirir nuevos conocimientos médicos, solo puede justificarse cuando involucra valor terapéutico para el paciente.

Reglamento Parcial de la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación⁽⁹⁴⁾.

Se refiere a los aportes, el financiamiento y su resultado y la ética en la investigación, tecnología e innovación, fue decretado en Gaceta Oficial en Noviembre del 2011, siendo de importancia el Capítulo V, el cual recalca la Ética en la investigación, especialmente los artículos 30, 31 y 32.

Artículo 30 "Ética de la Investigación: se entiende por ética de la investigación todo lo concerniente a la permanente reflexión y aplicación de los valores y principios éticos a las acciones vinculadas a la investigación, incluyendo los compromisos inherentes al proceso de investigación- acción que adquieren los participantes. Se fundamenta en los principios bioéticos y los derechos humanos”.

Artículo 31” Principios Bioéticos fundamentales para la ciencia, tecnología y sus aplicaciones: toda investigación que se realice con seres vivos, o que involucren acciones que tengan incidencia sobre ellos, debe tener como marco de referencia los principios bióticos fundamentales de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia, precaución y responsabilidad. Toda investigación con seres humanos debe considerar adicionalmente el conjunto de los derechos humanos, esto es, derecho a la

vida, a la libertad de conciencia, a pensar y expresarse libremente; derechos sociales, culturales y económicos; derecho a vivir en un ambiente sano, en una sociedad en paz, con solidaridad e igualdad entre los seres humanos.”

Artículo 32” Comisiones de Ética para la vida en la Investigación. La autoridad nacional con competencia en materia de ciencia, tecnología e innovación y sus aplicaciones contará con una comisión de ética para la vida en la investigación”.

Código de Ética para la Vida (62).

Editado por Ministerio del Poder Popular para la Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias (MPPCTII). En este Código se desarrollan políticas y principios filosóficos contenidos en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, el Proyecto Nacional Simón Bolívar, la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación (LOCTI) y demás leyes, y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Se concibe como un cuerpo de fundamentos filosóficos y normativas mínimas para orientar los debates y la toma de decisiones en la evaluación de proyectos y el ejercicio de la investigación. Entre los principios de la bioética recalcan:

- **Responsabilidad:** El investigador es responsable de sus actos y sus consecuencias. Debe justificar lo que va a hacer dando explicaciones y razones de sus planteamientos, además de suministrar información sobre sus avances y hallazgos, así como también se propone a la persona sujeto de

estudio, asumir con responsabilidad su papel, siguiendo las pautas que sólo él puede cumplir.

- **No Maleficencia:** Se refiere a no producir daño al sujeto u objeto de la investigación. Todo proyecto de investigación debe ser precedido por una valoración cuidadosa de los riesgos predecibles, para cualquier organismo vivo y el ambiente, frente a los posibles beneficios que se espera obtener.
- **Justicia:** Se concreta en darle a cada quien lo que le corresponde, por lo cual determina la necesidad de no establecer discriminaciones originadas por motivos de cualquier índole; por lo tanto, debe practicarse la imparcialidad y equidad con todos los organismos vivos y su ambiente.
- **Beneficencia:** Dentro del espíritu de la fraternidad humana se estimula al individuo y a las comunidades a hacer el bien.
- **Autonomía:** Se refiere a la potestad humana para tomar decisiones en torno a su vida personal, por ser racional y consciente, poder distinguir entre el bien y el mal y orientar sus acciones para conseguir lo que desea. La investigación con humanos sólo podrá realizarse con el consentimiento previo y libre de la persona, el cual deberá estar basado en información suficiente y veraz. En el

caso de personas no aptas para consentir es necesario obtener el consentimiento de sus representantes habilitados.

- **Precaución:** Consiste en la evaluación y análisis previo de los daños potenciales que pueden acompañar a una acción, a fin de determinar las medidas correlativas para evitar impactos indeseables. La evaluación de riesgo es fundamental aunque se determine que no existe evidencia científica y tecnológica sobre un posible daño. Plantea la necesidad de la aplicación de medidas regulatorias por parte de los gobiernos para prevenir o restringir acciones que originen amenazas de daño a los organismos vivos y al ambiente.

Estos fundamentos filosóficos constituyen puntos de referencia para orientar las decisiones. Es necesario destacar que no siempre podrán ser aplicables simultáneamente en cada caso, por lo cual, si surge conflicto o contradicción en la aplicación conjunta de estos principios, será necesario ponderarlos y decidir en función del mayor peso asignado. La ponderación es un proceso de deliberación racional para determinar cuáles obligaciones morales prevalecen en cada situación concreta.

Como cirujanos debemos conocer los deberes que rige nuestra profesión al mismo tiempo debemos conocer los derechos de nuestros pacientes oncológicos. Podemos citar dentro de los mismos algunos artículos de nuestro Código de Deontología Médica el cual busca” fortalecer el Ethos médico, sirviendo de ayuda a los médicos -individual o colectivamente- en el mantenimiento de un alto nivel de conducta ética. Las orientaciones del mismo determinan lo que debe considerarse conducta apropiada en relación con los pacientes, con colegas, con los miembros de profesiones afines y con la sociedad”.

Deberes Generales de los Médicos

Artículo 1. El respeto a la vida, dignidad, y a la integridad de la persona humana, constituyen en todas las circunstancias el deber primordial del médico

Artículo 6. Es deber ineludible de todo médico acatar los principios de la fraternidad, libertad, justicia e igualdad, y los derechos inherentes a ellos consagrados en la Carta de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas y en la Declaración de Principios de los Colegios Profesionales Universitarios de Venezuela.

En consecuencia, ante situaciones de fuerza determinantes de regímenes que desconozcan el ejercicio de la libertad y la dignidad de hombre, los médicos se limitarán al cumplimiento del deber profesional.

Artículo 13. El papel fundamental del médico es aliviar el sufrimiento humano, sin que motivo alguno, ya sea personal, colectivo, religioso o político, lo separen de este noble objetivo.

Deberes de los Médicos hacia los Enfermos

Artículo 15. El médico no expondrá a su paciente a riesgos injustificados. Pedirá su consentimiento para aplicar los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o psíquicamente.

Artículo 53. El paciente tiene derecho a conocer la verdad de su padecimiento. El médico tratante escogerá el momento oportuno para dicha revelación y la forma adecuada de hacerlo.

Artículo 54. Es deber del médico decir siempre la verdad a los familiares del paciente a menos que éste haya prohibido previamente esta revelación o haya designado las personas a las que debe hacerse.

Artículo 56. Las circunstancias que ponen los intereses vitales de la madre en conflicto con los intereses vitales de la criatura por nacer, crean un dilema y hacen surgir la interrogante respecto a si el embarazo debe o no debe ser deliberadamente interrumpido. La diversidad de respuestas a esta situación es producida por la variedad de actitudes hacia la vida de la criatura por nacer. Es ésta, una materia de convicción y conciencia individuales la cual debe ser respetada.

Artículo 57. Al médico le es permitido indicar la interrupción del embarazo con un fin terapéutico y en todo caso, siguiendo las normas establecidas por la ciencia y las disposiciones legales vigentes.

Artículo 58. La interrupción del embarazo deberá practicarse en ambiente adecuado, con todos los recursos de la ciencia, previo consentimiento de la paciente, de su esposo, o del representante legal.

De los Derechos y Deberes de los Enfermos

Artículo 69. El enfermo tiene derecho a:

Ser informado de la naturaleza de su padecimiento, de los riesgos inherentes a la aplicación de los procedimientos diagnósticos y a conocer las posibles opciones.

Recibir la información necesaria para dar un consentimiento válido (libre), previo a la aplicación de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico.

Rehusar determinadas indicaciones diagnosticas o terapéuticas siempre que se trate de un adulto mentalmente competente. El derecho a la autodeterminación no puede ser abrogado por la sociedad a menos que el ejercicio del mismo interfiera los derechos de los demás. Si tal decisión pone en peligro la vida del enfermo, debe el médico exigir la presencia de testigos que den fe de la decisión del mismo y anotar la información pertinente en la correspondiente historia clínica.

Que se respete su intimidad, violada con elevada frecuencia al hallarse recluido en instituciones docente-asistenciales.

Que se respeten sus confidencias y a que las discusiones concernientes a la información que ha suministrado, exámenes practicados y estado de salud, se conduzcan con discreción y carácter confidencial.

Rechazar su participación en procedimientos de investigación en seres humanos y a conocer el reglamento de la institución donde se halla, incluyendo las regulaciones concernientes a sus limitaciones personales.

Artículo 70. El enfermo debe:

- 1) Cumplir obedientemente las prescripciones del médico y no permitir se le persuada a tomar medicamentos sugeridos por profanos.

Del Enfermo Terminal

Artículo 76. La persona que sufre de una enfermedad fatal tiene legítimo derecho a que se le preste atención, a que se le dedique el tiempo necesario y a que se le siga considerando un ser humano.

Artículo 77. El paciente con una enfermedad fatal tiene derecho a ser informado de la verdad de su padecimiento, si es que realmente desea conocerla. El médico debe efectuar la evaluación previa de estos enfermos para decidir el momento oportuno en que habrá de suministrar la información requerida y poder así auxiliarle ante reacciones impredecibles.

Artículo 78. Los enfermos en condición Terminal y que se encuentran mentalmente competentes, tienen el derecho a participar en las decisiones referentes a su padecimiento, para lo cual se les debe informar debidamente sobre las opciones existentes y los eventuales beneficios o efectos indeseables que puedan derivarse de cada una de ellas.

Podrán rehusar cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico y su determinación debe ser respetada por el médico aunque colida con lo que se considere como lo mejor.

Artículo 79. Los objetivos fundamentales en el tratamiento de un paciente terminal son el alivio del sufrimiento, propiciar la mayor comodidad posible, facilitar el contacto con los seres queridos, recibir la ayuda espiritual del ministro o sacerdote de su religión si la tiene y si así lo desea, y finalmente, ayudarlo a enfrentar la muerte con dignidad.

Artículo 80. El enfermo terminal tiene derecho a ser atendido por profesionales competentes no sólo por su paciencia, sino también por las actitudes que desarrollan en la aplicación de tratamientos paliativos, los cuales idealmente deben ser administrados por los integrantes de un equipo interdisciplinario dirigido por el médico, entendiendo que los enfermos terminales no deben ser en ningún momento abandonados ni

descuidados y para quienes la atención que se les ofrece es considerada de igual importancia que la de quienes sobrevivan.

Artículo 81. El enfermo terminal tiene derecho a decidir el tipo de información que el médico podrá revelar luego de su muerte. Es, en suma, garantizar el derecho del fallecido a que se respete su intimidad.

Artículo 82. El enfermo terminal no debe ser sometido a la aplicación de medidas de soporte vital derivadas de la tecnología, las cuales sólo servirán para prolongar la agonía y no para preservar la vida.

Parágrafo Uno: Distanasia: es la utilización de medidas terapéuticas de soporte vital que conllevan a posponer la muerte, en forma artificial. Es equivalente a ensañamiento terapéutico, encarnizamiento terapéutico o hiperterapéutico.

Artículo 83. Cuando un enfermo terminal padezca de dolor, el médico debe auspiciar el empleo de analgésicos en dosis suficientes con el fin de aliviar el sufrimiento. De ser posible se deben llevar a cabo medidas terapéuticas especializadas para calmar el dolor. En ocasiones en las cuales se teme que con el aumento progresivo de la dosis de analgésicos potentes, se pueda acortar el proceso vital por la depresión de los centros nerviosos que regulan la respiración, se debe proceder dando prioridad al objetivo de la analgesia como efecto primario buscado, por sobre el eventual efecto indeseado.

Artículo 84.- Es obligación fundamental del médico el alivio del sufrimiento humano. No puede, en ninguna circunstancia, provocar deliberadamente la muerte del enfermo aún cuando éste o sus familiares lo soliciten, como tampoco deberá colaborar o asistir al suicidio del paciente instruyéndolo y/o procurándole un medicamento en una dosis letal.

Del Secreto Profesional

Artículo 123. Todo aquello que llegue a conocimiento del médico con motivo o en razón de su ejercicio, no podrá darse a conocer y constituye el Secreto Médico. El secreto médico es inherente al ejercicio de la medicina y se impone para la protección del paciente; el amparo y salvaguarda del honor del médico la dignidad de la ciencia. El secreto médico es inviolable y el profesional está en la obligación de guardarlo.

Artículo 124. El Secreto Profesional Médico constituye una modalidad de secreto comiso basado en la comunicación privilegiada derivada de la relación médico-paciente.

Artículo 131. El médico puede compartir su secreto con los otros médicos que intervienen en la elaboración del diagnóstico y en el tratamiento del enfermo, obligándose éstos a su vez a mantener el secreto profesional.

Aún así solo la información necesaria debe ser revelada a menos que dicha revelación se considere esencial para los intereses del enfermo.

Artículo 132. El médico debe respetar los secretos que se le confíen o de los cuales tenga conocimiento por su actuación profesional, aún después de la muerte del enfermo

De la Investigación en los Seres Humanos

Artículo 194. El sujeto debe hallarse bien informado de la finalidad del experimento y de sus riesgos y dar su libre consentimiento. En caso de incapacidad legal o física el consentimiento debe obtenerse por escrito del representante legal del paciente y a falta de éste, de su familiar más cercano y responsable.

Código Penal Venezolano ⁽⁹⁵⁾.

De los Delitos contra las Personas

Homicidio

Artículo 409. El que por haber obrado con imprudencia o negligencia, o bien con impericia en su profesión, arte o industria, o por inobservancia de los reglamentos, órdenes e instrucciones, haya ocasionado la muerte de alguna persona, será castigado con prisión de seis meses a cinco años.

Del Aborto Provocado

Artículo 433. Cuando el culpable de alguno de los delitos previstos en los artículos precedentes sea una persona que ejerza el arte de curar o cualquiera otra profesión o arte reglamentados en interés de la salud pública, si dicha persona ha indicado, facilitado o empleado medios con los cuales se ha procurado el aborto en que ha sobrevenido la muerte, las penas de ley se aplicarán con el aumento de una sexta parte.

La condenación llevará siempre como consecuencia la suspensión del ejercicio del arte o profesión del culpable, por tiempo igual al de la pena impuesta.

No incurrirá en pena alguna el facultativo que provoque el aborto como medio indispensable para salvar la vida de la parturienta.

Ley de Transfusión y Bancos de Sangre ⁽⁹⁶⁾.

De la Transfusión

Artículo 19. La transfusión de sangre humana y de sus componentes o derivados, con fines terapéuticos, constituye un acto de ejercicio de la medicina.

Artículo 20. La transfusión se aplicará bajo la responsabilidad del médico quien deberá vigilar al paciente el tiempo necesario y suficiente para prestar su oportuna asistencia en caso de que se produzcan reacciones que así lo requieran, y será responsable por las consecuencias patológicas que puedan desarrollarse posteriormente en el paciente, derivados de la transfusión y que sean causadas por su omisión, impericia o negligencia.

Aspectos legales de la transfusión de hemoderivados en pacientes quirúrgicos oncológicos Testigos de Jehová.

Los Testigos de Jehová, con base en algunos pasajes bíblicos (Génesis 9:4-5, Levítico 17:13-14, Hechos 15:20 ó 15:29), no aceptan la transfusión de hemoderivados (sangre, glóbulos rojos empaquetados, glóbulos blancos o plaquetas en transfusiones homólogas o autólogas), ni tampoco aceptan autotransfusiones de sangre conservada o depositada de antemano, o las hemodiluciones intraoperatorias que envuelvan el almacenamiento de la sangre. Esta específica exteriorización de la libertad religiosa ha generado en todo el mundo abundante jurisprudencia sobre los límites del Estado para imponer en contra de la voluntad del paciente un tratamiento médico indicado como imprescindible para preservar la vida. En la gran mayoría de esa jurisprudencia es lugar común que el asunto haya sido tratado como una objeción de conciencia del paciente Testigo de Jehová ⁽⁹⁷⁾.

Los pacientes oncológicos deben ser sometidos a cirugías mayores, con criterio de radicalidad, con gran disección de órganos y tejidos, con gran riesgo de lesión de grandes vasos, asociándose además los efectos mielodepresores de la radio y quimioterapia neoadyuvantes ameritando mantener niveles óptimos de componentes sanguíneos a fin de garantizar una adecuada evolución transoperatoria y postoperatoria, evitando el shock hipovolémico y garantizando un buen aporte sanguíneo para facilitar la cicatrización adecuada, siendo el deber del médico para garantizar la vida del paciente necesario mantener niveles de hemoglobina por encima de los 10 grs, plaquetas y factores de coagulación en niveles óptimos preoperatorios, y durante el postoperatorio inmediato.

Si bien es cierto que debe respetarse la autonomía del paciente y la libertad de culto, debemos preguntarnos, ¿Cuál es la posición del médico ante estos pacientes desde el punto de vista legal?, ¿Viola sus deberes ante el paciente?

La Sala Constitucional del Tribunal Supremo de Justicia en el año 2007 decreta que la libertad de un Testigo de Jehová en su condición de paciente de elegir someterse o no a la transfusión de hemoderivados forma parte de su libertad religiosa y de conciencia; pero solamente es válida mientras exista un tratamiento alternativo, pues siempre cuenta con mayor valor jurídico la preservación de la vida que la libertad de conciencia y ante semejante conflicto es menester respetar la jerarquía de los derechos en conflicto y salvaguardar el derecho de mayor entidad. En otras

palabras, el ejercicio de la objeción de conciencia es absolutamente garantizable siempre y cuando no colida con otros derechos protegidos y cuando no impida a otros el cumplimiento de sus deberes. Lo expuesto obedece al hecho de que aunque en abstracto ambos derechos gozan de la misma jerarquía constitucional, es en el ámbito fáctico donde procede hacer la ponderación para armonizar la vigencia simultánea de ambos derechos. En ese sentido, aunque la libertad religiosa posee un peso específico en la estructura constitucional, nuestro patrón cultural identifica como capital el respeto y el fomento del derecho a la vida ⁽⁹⁷⁾.

Los médicos tratantes están obligados a respetar las convicciones de los pacientes, por lo que sólo pueden válidamente transfundir hemoderivados con el consentimiento del paciente-objeto, a menos de que ante inminente peligro de muerte la transfusión de hemoderivados sea la única opción científicamente comprobada y tecnológicamente asequible en el país para resguardarle la vida al paciente. Aun en contra de la voluntad del paciente-objeto es lo correcto y legalmente procedente para el médico, pues, como se ha dicho, el derecho a la vida no es un derecho de libertad que implique disponibilidad. Se trata de un derecho que merece protección absoluta aun en contra del titular, por lo que la transfusión de sangre en contra de la voluntad del paciente tiene respaldo constitucional tras el acto de ponderación entre el derecho a la vida y a la libertad religiosa. De ese modo, la acción del médico en tal sentido tendría cobertura constitucional por cuanto constituiría un “estado de necesidad” ⁽⁹⁷⁾.

En reconocimiento del derecho de libertad de conciencia de los ciudadanos y ciudadanas que profesan dicha religión, el médico tratante está en el deber de informar debidamente al paciente sobre las posibilidades reales existentes en el país de optar por tales tratamientos médicos alternativos y de transferirlo a otro médico cuando no esté en capacidad de efectuar el tratamiento médico sin uso de hemoderivados; pero ello, se insiste, sólo será así cuando no peligra la vida ⁽⁹⁷⁾.

Ahora bien, el resultado producto de la decisión adoptada por el paciente-objeto de conciencia de someterse a tratamientos médicos alternativos es de su exclusiva responsabilidad, por ser consecuencia directa del ejercicio del derecho a la libertad y no puede ser trasladada al médico ⁽⁹⁷⁾.

Mirada al entorno médico–asistencial-familiar del paciente oncológico:

En la evolución del paciente oncológico juega un papel primordial su entorno médico-asistencial y familiar evolucionando favorablemente cuando cuenta a su lado con un personal médico y de enfermeras que brinden una relación de confianza y respeto, brindando atención multidisciplinaria, aunado a familiares que le brinden apoyo incondicional.

Desde el punto de vista asistencial, el aspecto ético fundamental se basa en la relación médico-enfermera-paciente-familiares. Esta relación puede ser definida

como aquella que permite al enfermo y sus familiares satisfacer su deseo y necesidad de recuperar la salud y al médico y enfermera cumplir con una de sus obligaciones sociales más importantes ⁽⁷⁰⁾. Existiendo factores que van a influir en que esta relación sea adecuada como lo son:

- a) La Comunicación: implica el establecimiento de una relación entre los comunicantes. Una comunicación “adecuada”, no sólo facilitará y fortalecerá la relación médico-paciente, sino que actuará como variable fundamental en la adhesión al tratamiento.
- b) Información: La información explicada y reiterada asegura la comprensión, constituye el meollo de una correcta relación entre los interlocutores y la posterior vinculación
- c) Actitud: puede entenderse como la intención conductual del personal matizada por sus creencias, pero que finalmente se observa en comportamientos específicos de respeto como saludar al paciente o invitarlo a sentar.
- d) Atención: Para los pacientes que acuden a una institución de salud, la calidad de la atención está determinada por el trato humano que reciben por parte del profesional sanitario que les atiende, destacándose como elementos

fundamentales de este trato la empatía mostrada por los profesionales, la información comprensible que éstos aportan, el tiempo que dedican a la relación personal con el enfermo y la posibilidad que el paciente tiene de expresarse⁽⁸⁾.

Por otra parte, la orientación a la familia del paciente con cáncer debe ir dirigida a suplir las necesidades de apoyo, afecto y sobre todo compañía y contacto humano. La sensación de ser indefensos que le produce su cuerpo enfermo, el cambio de ambiente, de su hogar al centro hospitalario, la falta de una compañía estable y segura durante la hospitalización, los exámenes médicos y los tratamientos agravan el cuadro del enfermo causando efectos físicos y psicológicos adversos. El considerar los cambios en la vida del paciente más allá de la enfermedad en si es de imperiosa necesidad para la evolución satisfactoria de este. Se debe tratar por todos los medios de facilitar, con ayuda de su familia, la adaptación del paciente a su nuevo entorno, de modo que este le brinde la oportunidad de mantenerse en contacto, en comunicación, social e interaccionar con su familia, su equipo de intervención y los otros enfermos como él⁽⁴⁰⁾.

Es importante que el paciente y los familiares sientan que reciben la mejor atención posible. La información explícita al paciente lo ayuda a dar forma a sus decisiones, a considerar opciones y hacer elecciones más realistas⁽⁸⁶⁾.

El equipo de salud debe ir al fondo de los sufrimientos psíquicos, comprenderlos y darles un sentido más humano. Su apoyo debe basarse en ayudar al paciente a orientarse con relación a todas sus preguntas, a tomar conciencia de las mismas, ayudarlo a preservar su libertad de pensamiento y la toma de una posición ante su enfermedad. Deberán cuidar que el paciente no quede alienado a la experiencia de la enfermedad, deben estar disponibles para el paciente, tratar el dolor, cuidar el que los familiares tengan libre acceso y que la palabra del enfermo sea respetada y reconocida ⁽⁴⁰⁾.

Es necesario dar apoyo a los familiares, padres, hijos y hermanos, si ellos se desorientan, si pierden su coherencia, si se desestructuran, el enfermo pierde, en presente y en futuro, los puntos de apoyo y su propia orientación. Se debe ayudar al paciente a reactivar el diálogo con su familia, a informarles sobre lo que ocurre con su cuerpo, con su mente, con su imaginación, con sus deseos y proyectos, con sus necesidades y prioridades. El equipo de salud debe fortalecer el diálogo con el paciente permitiéndole expresar sus dudas y preocupaciones acerca de la enfermedad, de cómo ha invadido su cuerpo, qué puede esperar de esta, de que consta el tratamiento, si le dolerá, si su cabello caerá, de si existe curación posible ⁽⁴⁰⁾.

Perspectiva Psicológica

Aspectos psicológicos del paciente oncológico

Los pacientes diagnosticados y tratados por cáncer poseen, como todos los seres humanos su propia percepción de la realidad y su forma racional de entender y comprender la vida. Estos análisis incluyen componentes emocionales, sentido de la intimidad y privacidad, reconocimiento de valores, concepto de la dignidad personal, cultura y tradiciones y una forma personal de percibir la realidad y los proyectos de futuro, entre otros. Generalmente, el cáncer instala en la vida de la persona un sentido de pérdida o falta de esperanzas, exacerbando así su sufrimiento personal, la ansiedad y depresión, que se pueden traducir en irritabilidad, falta de apetito, insomnio, dificultades para concentrarse y para involucrarse de forma activa en tareas rutinaria⁽⁴⁰⁾.

Si bien los pacientes oncológicos con patología diseminada entienden que la defunción es inevitable, temen a la idea de muerte y al proceso de morir a causa de la enfermedad. Manifiestan, por ejemplo, inseguridad respecto de su propia capacidad para enfrentar síntomas como el dolor. Además, también suelen expresar el temor a la dependencia de terceros por la incapacidad que la enfermedad genera para mantener normalmente actividades cotidianas, dependencia que puede superar a sus familiares. Estos miedos pueden precipitar la depresión, con la consecuente disminución de la calidad de vida⁽⁸⁸⁾.

La permanencia en el ambiente hospitalario, genera en el paciente con cáncer sentimientos de abandono y la culpa por generar en sus familiares sufrimiento y

preocupaciones. El adolescente percibe la enfermedad como un fracaso en relación a las responsabilidades que ya había tomado conllevando a problemas de conducta tales como: fugas, vergüenza, disgusto, bajo rendimiento escolar, fallas de integración con pares, con la familia, entre otros. El adulto con cáncer se plantea preocupaciones que van quizá más allá del miedo a la muerte, como son: los cambios que se instalan en las familias producto del conocimiento de la enfermedad, la tristeza y el malestar que esto genera. Siendo difícil asumir su propia tristeza y su propia fragilidad, con tal fortaleza que no dejan espacio a su propio sufrimiento por tanto es un ser inhibido y reprimido en sus impulsos ⁽⁴⁰⁾.

La experiencia de una enfermedad oncológica, por lo tanto, afecta diversos aspectos de la convivencia afectiva del paciente:

- Afecta a la relación que el paciente establece con su cuerpo alterando la imagen que el individuo se ha formado de sí mismo y con ello la pérdida de la confianza en su cuerpo, con sentimientos de vivir con incapacidades producto del dolor y sufrimiento. Se ve enfrentado a su propia fragilidad, ante la intrusión de la enfermedad, al no poder reconocer su cuerpo, al no aceptarlo enfermo, cargado de sensaciones que pueden ir más allá de lo soportable.
- Altera la autoaceptación, su propia estima, la imagen que él mismo tiene de su valor, lo cual afectará a su vez su grado de ajuste a la enfermedad, a los tratamientos, al dolor.

- Altera su relación familiar, al sentir que ha traicionado sus sentimientos.
- Afecta al funcionamiento familiar, donde se ha iniciado un duelo, donde redescubren el valor único de la vida.
- Entra en conflicto su interior, al saberse estigmatizado por su entorno, como un ser incapacitado, improductivo.
- Frente a la sociedad, se plantea la interrogante su lugar en la misma, actual y futura; buscando la diferencia que la enfermedad y el dolor instalan entre él y los otros.
- Afecta a la relación con su pensamiento mismo, entrando en un gran dilema, por el deseo de saber y de no saber al mismo tiempo, de comprender, de confrontar la posibilidad de la muerte y de todos los mitos concernientes a ella, dolor, abandono, soledad, el temor a la pérdida de la unidad de su cuerpo, de la unidad del pensamiento, de su identidad, de su lugar en los otros en una soledad extrema ⁽⁹⁸⁾.

Desde el punto de vista psicológico cuando al paciente se le diagnostica o imagina una enfermedad maligna transcurre por diferentes fases de la agonía: negación, rebelión, negociación, depresión, aceptación. El cuerpo experimenta dolor mientras el “yo” sufre. El sufrimiento ataca la integridad y totalidad del individuo dominando su auto percepción y produciendo agonía permanente ⁽⁹⁰⁾. En términos generales, los seres humanos percibirán, consciente o inconscientemente, su vida bajo

amenaza, provocada por la pérdida de salud y la consiguiente frustración y dolor que significa ponerse en contacto con su vulnerabilidad corporal ⁽⁹⁹⁾.

El paciente oncológico presenta el síndrome de Sufrimiento Humano como consecuencia del temor a lo desconocido, del temor a la soledad, del temor a la pérdida de la integridad y del temor al dolor físico. Siendo además el dolor un elemento más de despersonalización del paciente. Incluso en el caso del paciente cuando se encuentra acompañado de sus seres queridos tolera mejor el dolor y las drogas son más efectivas, porque no sufre simultáneamente la sensación de abandono, la sensación de “no persona”, de cosa inútil condenada irremisiblemente a desaparecer⁽¹⁷⁾.

Aspectos psicológicos en el paciente superviviente al cáncer

Además de las respuestas subjetivas ante la experiencia de padecer cáncer tanto ante el diagnóstico como ante el transcurso del tratamiento (respuestas que oscilan desde la desorientación, la incredulidad, el pánico, la confusión, la rabia, la desesperación, etc.) también debemos considerar las respuestas en el paciente superviviente al cáncer, el cual es aquel sujeto que ha finalizado los tratamientos médicos y en el que no se encuentra ningún indicio de enfermedad activa, por un periodo mínimo de un año –paciente libre de enfermedad- y cuyo pronóstico no es evidentemente malo. De las diversas implicaciones que entran a formar parte de la

travesía del superviviente podríamos agruparlas en tres tipos de repercusiones que tiene que afrontar los enfermos de cáncer, aunque si bien es cierto todas ellas se encuentran interrelacionadas: repercusiones individuales, en relación a la enfermedad y los tratamientos y socio-laborales⁽⁹⁹⁾.

Repercusiones individuales:

Las complicaciones psicológicas más frecuentes en los sujetos que han sufrido cáncer en general a medio y largo plazo toman la forma de preocupación continua por la enfermedad, miedos a la recaída, aumento del miedo a la muerte, sentimientos de daño físico, mayor sentido de vulnerabilidad y de incertidumbre respecto al futuro, sensación de inadecuación personal, sensación de control disminuida, miedo al rechazo social, ansiedad y depresión. La familia y en concreto la relación de pareja, es un apoyo indescriptible en todo el recorrido del proceso oncológico, pero a veces el otro se asusta y se pone a distancia psíquica con el enfermo. Aparecen múltiples combinaciones de vínculos que van desde los seres queridos que acompañan, sostienen, apoyan, tranquilizan; aquellos que el enfermo consuela y sostiene al no enfermo; la familia que crea un cerco de silencio sobre el enfermo; aquellos familiares que niegan la situación con la que se enfrentan; los que acuerdan un pacto mutuo de mentiras⁽¹⁰⁰⁾.

En ocasiones la relación de pareja no puede resistir los cambios provocados por el proceso de cáncer y las tensiones que se dan en la fase de postratamiento. En otras, el cáncer hace de detonante en los conflictos previos de la pareja ⁽⁹⁹⁾.

Repercusiones en relación a la enfermedad y los tratamientos médicos

Entran en escena las revisiones médicas y con ellas la incertidumbre; cada vez que un enfermo acude a una revisión va acompañado de cierto nivel de angustia inevitable por el enfrentamiento que significa volver a ponerse en contacto con nuestra naturaleza humana de temporalidad. Es como un momento de mayor énfasis de la angustia, donde cristalizan los temores y la preocupación por la posible reaparición—o agravamiento— de la enfermedad. El cáncer vuelve a ser por días o semanas el centro de atención de las vidas, produciendo alteraciones psicológicas significativas (insomnio, irritabilidad, ansiedad elevada, quejas hipocondríacas, ideas obsesivas, estados depresivos, etc.) ^(101,99).

Repercusiones socio-laborales

También en el área socio-laboral se experimentan duelos; para alguna de las personas que han atravesado un proceso de cáncer y como consecuencia del mismo, se ha visto interrumpida su trayectoria profesional, con la consiguiente pérdida económica y las repercusiones que conlleva la misma a nivel personal y familiar; sin olvidar por ello los efectos psicológicos en cuanto a que el trabajo significa una fuente de valorización. Algunas personas han expresado sentimientos de abandono o

de no suficiente apoyo social tras pasar el tiempo de los tratamientos médicos ^(99, 100, 101).

Psico-neuro-inmunología en el paciente oncológico

La psiconeuroinmunología es una nueva disciplina científica , cuyo objetivo fundamental es estudiar de forma sistemática las posibles relaciones existentes entre cuerpo y mente, a través de la conexión entre el sistema neuro-endocrino y el sistema inmunológico y así, poder demostrar de manera convincente, en qué forma los estímulos externos o internos y las emociones o cogniciones por ellos provocadas en el ser humano, puedan producir alteraciones en el sistema inmunológico capaces de llevar al individuo a una pérdida de su equilibrio y al desarrollo de enfermedad ⁽¹⁰²⁾.

Se sabe que el estrés aumenta la producción de cortisol, adrenalina y noradrenalina, las cuales reprimen el sistema inmunológico, siendo este vital para los pacientes con cáncer, es por esto que el paciente oncológico debe aprender estrategias que le faciliten hacer cambios en su vida, como son la meditación, la práctica de disciplinas orientales (yoga tibetano, acupuntura, Qui gong), los cuales son técnicas que activan la conexión mente-cuerpo, para reducir el estrés, formar parte de grupos de apoyo, así como enriquecer su relación con Dios a través de la oración. De igual manera, puede aprender técnicas sencillas para estimular su sistema inmunológico y manejar su enfermedad en forma multidimensional, para promover una respuesta satisfactoria al tratamiento ^(102,103).

Por otro lado, son numerosos los estudios que evidencian cómo ciertas variables psicosociales están jugando un papel importante en la inducción y en el desarrollo del cáncer. Se ha demostrado que las intervenciones psico-sociales mejoran la calidad de vida del paciente, aumentando su sobrevivencia. De igual manera, se ha reportado que mediante estas terapias se disminuyen los efectos colaterales de la quimioterapia ⁽¹⁰⁴⁾.

Numerosos son los estudios que sugieren la relación entre salud y la espiritualidad y cómo a través de ésta se favorecen los mecanismos de afrontamiento a la enfermedad, evidenciándose que altos niveles de creencias acerca del control por Dios estaban relacionados con altos niveles de autoestima, por lo que se piensa que las prácticas y las creencias religiosas capacitan a la persona a tener esperanzas. En definitiva, debido a que la espiritualidad favorece estilos de vida y comportamientos más sanos, lo que se asocia a un menor riesgo de enfermedades y a una actitud diferente cuando se pierde la salud, se justifica que sea incluida en los programas de apoyo psicosocial dirigidos a pacientes oncológicos ⁽¹⁰⁵⁾.

Incluso actualmente se está hablando de la epigenética como una visión diferente del proceso salud-enfermedad, descartando que los procesos biológicos utilicen la física Newtoniana, mientras que afirman que se asocian a la física cuántica y en donde el origen del patrón del cáncer está en la mala energía de la mente

enferma por pensamientos negativos. La remisión del cáncer podría darse al cambiar los pensamientos. Según la epigenética la vida está controlada por la percepción del medio ambiente, negando el modelo médico tradicional que dice que el hombre es una máquina bioquímica controlada por genes, para ellos los genes solo constituyen los planos para crear las proteínas, de tal forma que solo el 10% del cáncer es debido a la herencia, el restante 90% es debido a la respuesta de malas señales provenientes del medio ambiente (toxinas, trauma raquímedular, pensamientos negativos) las cuales hacen que el gen cree una mala proteína. La función de la mente es crear coherencia entre la creencia y la realidad, si crees que tienes cáncer la mente envía señales y genera químicos que generaran el cáncer. Mientras que si cambio la respuesta al medio ambiente puedo cambiar el cáncer, sin drogas ⁽¹⁰⁶⁾.

Perspectiva política-sanitaria

Crisis en el sistema de salud público actual.

La capacidad del sistema de salud público en Venezuela para atender las necesidades de la población, en la promoción de conductas saludables, en la prevención de factores de riesgos, en las respuestas de despistaje, en el diagnóstico precoz, en el tratamiento, con todas sus variantes, en la rehabilitación y en los cuidados paliativos del paciente con cáncer, se encuentra seriamente limitada y comprometida en cantidad y calidad; lo que incide negativamente en los indicadores de morbilidad y mortalidad por esta enfermedad que siguen en ascenso ⁽¹⁰⁷⁾.

Muy a pesar de todos los esfuerzos realizados, tenemos un sector salud incapaz de resolver los problemas, exigencias y demandas de esta índole de la población, la cual se encuentra insatisfecha por la crisis asistencial consecuencia del mal funcionamiento de los hospitales y ambulatorios debido entre otros a la pérdida de la capacidad rectora de los Ministerios de Salud, escasa participación ciudadana, falta de renovación tecnológica, poca accesibilidad de la población a estos servicios. Los hospitales y ambulatorios han rebasado su capacidad de atención, generando en ellos colapso evidenciándose, además falta de educación y promoción en salud, déficit de atención sobre todo en ciertas especialidades, carencias de insumos y personal, largas listas de espera, personal insatisfecho por la mala organización, inadecuada remuneración, con sobrecarga de trabajo, generando caos y conflictos laborales frecuentes en salud ^(13,108).

Vemos como las deficiencias en salud ha sido analizada y descrita desde el año 2009, se acrecienta en el 2013 alcanzando la gran crisis que tenemos en nuestra actualidad, de tal forma que se están incumpliendo los deberes que para con nosotros debe tener el Estado, según la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humano decretada por la UNESCO en el año 2006 donde se da importancia a la promoción de la salud como derecho de todo ser humano, y recalca que “los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar: el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las

mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano”⁽⁶⁰⁾.

Actualmente, el Estado venezolano no ofrece seguridad de garantías mínimas de atención a la salud de las personas en los centros asistenciales del país:

1. En los públicos –que representan aproximadamente 90% de los entes prestadores, concentran 70% de las camas y constituyen el único medio accesible del que dispone más del 60% de la población- existe un extenso y pronunciado deterioro de los servicios, que los inhabilita para funcionar conforme a los estándares mínimos de una atención adecuada y oportuna.
2. En los privados –que representan menos del 10% de los prestadores, poseen 6% de las camas y hacia los cuales se ha desplazado la población por no encontrar garantías de atención en la salud pública, tampoco hay seguridad de atención, dado que públicos y privados están siendo severamente impactados por una crisis general de desabastecimiento de insumos y medicamentos, con efectos especialmente devastadores en la salud pública.
3. El estado de deterioro de la salud pública es producto de condiciones de restricción, múltiples y combinadas, a las cuales han estado sometidos los centros de salud durante un prolongado número de años, y las cuales están

asociadas a una sistemática conducta de omisión de las autoridades nacionales respecto de sus obligaciones de garantizar el derecho a la salud, establecidas en los artículos 83, 84, 85 y 86 de la norma constitucional. El empeoramiento de la salud pública ha exacerbado las inequidades en salud, trasladando los costos de este deterioro a las personas de menores recursos.

4. Agravando más la situación, las políticas económicas y de orden interno están generando una crisis de desabastecimiento generalizado de insumos y medicamentos importados, que se ha prolongado en el tiempo y ha provocado una alarmante y creciente suspensión o cierre de servicios en los centros de salud, fundamentalmente en los públicos, trayendo como consecuencia que en este momento personas con necesidades de salud se encuentren con serias dificultades para conseguir atención y medicinas esenciales y estén perdiéndose vidas humanas. Esto compromete la responsabilidad del Estado con sus obligaciones de proteger la integridad física y la vida de toda persona en Venezuela, y de prevenir y frenar cualquier riesgo inminente para la salud. Hoy, muchas personas están falleciendo en el país, no por enfermedades, sino porque los servicios de salud no tienen como atenderlas⁽¹⁰⁹⁾.

La carencia de insumos médico-quirúrgicos, repuestos para equipos y reactivos para laboratorios, es otra condición restrictiva frecuente de la prestación de servicios en centros de salud públicos, que se agravó desde 2010 con el aumento de la

inflación y las políticas de control y asignación de divisas. Desde 2013, existe una crisis severa de desabastecimiento de estos materiales – dado que 84% son importados- produciendo de forma alarmante la suspensión de cirugías electivas y de emergencias, y de otras áreas de servicio como radiología, laboratorios y bancos de sangre ⁽¹⁰⁹⁾.

Estado actual de la asistencia al paciente en institutos oncológicos públicos

Se estima que en nuestro país 1.500 personas con cáncer se encuentran afectadas por falta de reactivos, gammagramas óseos y fármacos de medicina nuclear como el yodo radioactivo. Asimismo, no todos los medicamentos para quimioterapia que suministra el IVSS se consiguen. Entre 2011 y 2012, 19 unidades de radioterapia y 27 equipos de medicina nuclear, comprados a la Argentina en 2004, estuvieron paralizados por falta de mantenimiento al no renovarse los contratos con la empresa proveedora. En 2013, comenzaron a ponerse en marcha; no obstante, se dañan continuamente por interrupciones del suministro de energía y pasa tiempo sin poder ser reparadas por el desabastecimiento de repuestos ⁽¹⁰⁹⁾.

El Instituto de Oncología y Hematología del Ministerio de Salud, ubicado en la UCV suspendió la quimioterapia desde el 16 de julio de 2014 hasta la actualidad, por la inoperatividad de los aires acondicionados y la falta de insumos, este centro atendía diariamente entre 50 y 60 pacientes y estas personas ahora reciben

quimioterapia en los Hospitales “Domingo Luciani” de El Llanito y en el “Luis Razetti” de Cotiza. Tanto en el Razetti como el Hospital Universitario los aceleradores lineales, equipos para aplicar radioterapias, están dañados. En el hospital Pérez Carreño desde el año pasado no se hacen rectoscopias porque el área está en remodelación.

Rivero, quien padeció cáncer de recto, necesita practicarse esta prueba pero el costo de la misma en una clínica privada es de Bs 46.500. Baiz, paciente con cáncer de pulmón, buscó presupuesto para un PET-CT (estudio que se utiliza para diagnosticar cáncer oculto y saber si hay metástasis). El examen que se realiza en el Centro Diagnóstico Docente de Las Mercedes costaba Bs 80.000,00 el año pasado y ahora cuesta Bs 400.000,00. En el Hospital Universitario este equipo no está funcionando desde hace más de dos años⁽¹¹⁰⁾.

El cáncer de mama continúa en ascenso y ocupa el primer lugar de la mortalidad de las mujeres venezolanas por causas oncológicas. El diagnóstico temprano es limitado por el insuficiente número de mamógrafos y ecógrafos en centros de salud públicos y los que existen arrojan imágenes de muy mala calidad. Una vez diagnosticadas, las mujeres con cáncer de mamas deben esperar hasta dos años para poder hacerse las cirugías correspondientes. Faltan además película y material de contraste para tomografías y resonancias magnéticas, agujas de corte y vacío para hacer punciones, azul patente y radiofármaco para ganglio centinela,

parafina para fijar las muestras, reactivos para gammagramas óseos, así como medicamentos y filtros para quimioterapia.

Es crítica la falta de médicos mastólogos, radiólogos y cirujanos oncólogos; no se cuenta con un programa nacional de prevención, diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama; las unidades de diagnóstico son insuficientes y no hay unidades de anatomía patológica ⁽¹⁰⁹⁾.

Atención oncológica en tiempos de crisis en los servicios públicos de cirugía de hospitales generales

El manejo actual del paciente oncológico en los Servicios de Cirugía constituye un dilema contradictorio a resolver por los profesionales de la Salud. En la actualidad, cada vez son más los pacientes diagnosticados con enfermedades neoplásicas y la conducta ante estos casos varía en relación con el estadio y el status performans del paciente. El personal de salud que labora en los Servicios de Cirugía al manejar pacientes oncológicos debe poseer determinadas características éticas, humanas y morales que lo distinguen del resto del personal, es por ello que precisa de una preparación y un conocimiento actualizado en el manejo específico de estos casos ⁽¹¹¹⁾.

Los Servicios de Cirugía de nuestros hospitales no escapan de la actual crisis existente en el sector salud donde la falta de insumos, deterioro de infraestructuras,

falta de mantenimiento de equipos, falta de especialistas en diversas áreas como patólogos, oncólogos médicos, entre otros, falta de dotación de equipos de alta tecnología (tomógrafos, resonadores, mamógrafos, criotomos), inclusive falta de laboratorio y radiología son la orden del día no permitiendo brindar al paciente oncológico un manejo adecuado. El paciente oncológico acude a los centros hospitalarios generales buscando una ayuda ante la profunda crisis de los centros oncológicos donde no consiguen una cita para su primera evaluación, o no los atienden por poseer comorbilidades que ameriten apoyo médico interdisciplinario y cuidados intensivos postquirúrgico. Son sometidos a largas listas de espera en discusión de casos clínicos por falta de quirófanos operativos, falta de insumos o de personal de anestesia. Pero al llegar a nuestros hospitales se encuentran con que son atendidos por los especialistas pero deben aportar todos los insumos necesarios para su acto quirúrgico ya que no están dotados los servicios, pierden su turno por falta de reactivos para el procesamiento de hemoderivados o falta de donantes.

No se cuenta con clínicos oncólogos para el tratamiento sistémico adyuvante, ni con personal de enfermería especializado en oncología. No hay insumos en el servicio de anatomía patológicas para procesar las biopsias, el criotomo no funciona por lo que no es posible realizar biopsias intraoperatorias necesarias para la toma de decisiones durante el acto quirúrgico aunado al hecho que el personal no es suficiente para procesar el volumen de biopsias por lo que los resultados tardan hasta uno o dos meses. Sin embargo, con mucho calor humano es por lo menos una

esperanza para ellos y sus familiares de solucionar la angustia que genera el saber que es portador de una enfermedad maligna y que no posee recursos económicos para su resolución en un medio privado.

En cuanto al paciente oncológico en fase terminal, cada vez es mayor el porcentaje de este grupo de pacientes recluidos en hospitales en espera del momento definitivo, recibiendo un cuidado mecánico, despersonalizado. Las prioridades del cuerpo médico se destinan a los pacientes susceptibles de ser rescatados. Aún cuando el cuidado técnico pueda ser adecuado, persiste el aislamiento, la soledad, el escaso contacto humano. El impacto del aislamiento social del enfermo constituye la causa principal del sentimiento de soledad ⁽¹⁷⁾.

Incremento actual de pacientes oncológicos atendidos en los servicios de cirugía general

En los últimos años estamos viviendo un progresivo aumento en la prevalencia de cáncer, debido sobre todo al aumento en la supervivencia de estos pacientes incrementando por tanto la demanda de atención médica especializada y saturando los servicios oncológicos.

Éstos pacientes pueden presentar complicaciones urgentes médicas o quirúrgicas relacionadas con su tumor primario, las metástasis o los efectos sistémicos del tumor. También pueden sufrir urgencias no oncológicas, como

hemorragias digestivas o infarto de miocardio. En los últimos años han aparecido tratamientos antitumorales con mecanismos de acción diferentes a la quimioterapia clásica y con toxicidades diferentes y específicas. La tendencia actual es a tratar con quimioterapia o radioterapia pacientes más ancianos o con comorbilidades asociadas, por lo que son más susceptibles de desarrollar complicaciones. Obligando a los pacientes a acudir a los servicios de urgencia de hospitales generales ⁽¹¹²⁾.

Debido además de la saturación de centros oncológicos el paciente busca ayuda en hospitales generales donde pueden ser atendidos sin necesidad de largas citas, ni largas listas de esperas quirúrgicas. En la bibliografía revisada no se encontraron publicaciones a cerca de la incidencia de pacientes oncológicos en hospitales generales, ni en servicios de cirugía general públicos.

Sin embargo, en el año 2009 fue presentado un trabajo sobre la Frecuencia de Patología Oncológica en el Servicio de Cirugía A de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” de Valencia en el periodo 2003-2008 evidenciándose que de los 473 pacientes evaluados la patología oncológica de mayor frecuencia fue la ginecológica, predominado los tumores de ovario.

El cáncer de estómago tuvo la mayor proporción dentro de los tumores abdominales, con mayor frecuencia en el sexo masculino. De las afecciones de cabeza y cuello, la mayor fue el tumor de tiroides, predominando en el sexo

femenino, siguiendo el tumor de paratiroides, con la misma proporción en ambos géneros. La patología mamaria predominante fue el tumor sólido inespecífico encontrándose un caso en el sexo masculino, seguido por el cáncer de mama. Dentro de los tumores torácicos se encontraron en orden de frecuencia: Mediastino, pulmón y por último los tumores de tórax no especificados, los de mediastino más frecuente en el sexo masculino, los del pulmón en el sexo femenino y los inespecíficos en el sexo masculino ⁽¹⁶⁾.

Definición de Términos:

Bioética: Disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como de las relaciones del hombre con los restantes seres vivos ⁽⁶³⁾.

Cacotanasia: Acelerar deliberadamente la muerte de un enfermo sin que haya expresa voluntad de su parte. Equivale a una eutanasia activa involuntaria ⁽⁶⁴⁾.

Cirugía Oncológica: es la rama de la Cirugía general que se encarga de las intervenciones quirúrgicas para el diagnóstico y tratamiento de un tumor. Colabora en forma activa con otras disciplinas oncológicas (radioterapia oncológica y oncología médica) y participa en la investigación en cáncer ⁽³²⁾.

Distanasia o encarnizamiento terapéutico: Consiste en retrasar la muerte por todos los medios, proporcionados o no, aunque no exista posibilidad o esperanza de remisión o cura de la enfermedad de fondo ⁽⁵³⁾.

Enfermedad terminal: es la condición clínica que inexorablemente causa la muerte a quien la padezca, casi siempre porque ha progresado tanto o invadido de tal modo el organismo que ningún tratamiento puede ya desarraigarla, sin que sea determinable el lapso de vida restante ⁽⁷²⁾.

Enfermo terminal: es la persona que como consecuencia de una enfermedad o lesión grave, con diagnósticos médicos ciertos y sin posibilidad de tratamiento curativo, tiene expectativa de vida reducida entre pocas horas y tres meses ⁽⁷²⁾.

Enfoque de la investigación: es la forma de abordar la realidad de estudio, depende de las características del fenómeno de estudio y del estilo de pensamiento del sujeto investigador ⁽¹¹³⁾.

Eutanasia: etimológicamente, es "buena muerte". El objetivo es causar la muerte intencional a un ser humano para evitarle sufrimientos, o a petición de éste, por no tener calidad de vida digna. La intención es lo que vale. Puede ser por acción: matar con una sobredosis analgésica, o por omisión: negar la asistencia debida ⁽⁶⁴⁾.

Epojé: significa desconexión, interrupción o suspensión de juicios ⁽¹¹³⁾.

Lógica Configuracional: es un proceso en el cual el investigador, de forma creativa, organiza la diversidad de lo estudiado y sus ideas en momentos de producción del conocimiento, que encuentra la continuidad en la construcción teórica de lo estudiado ⁽¹¹³⁾.

Matriz epistémica: es un sistema de ideas que dan origen a un paradigma científico o a teorías de las cuales surgen los métodos o estrategias concretas para investigar la naturaleza de una realidad natural o social ⁽¹¹³⁾.

Noema: contenido objetivo del pensamiento ⁽¹¹⁷⁾.

Nóesis: acto psíquico individual de pensar ⁽¹¹⁷⁾.

Oncología: es la Ciencia que se ocupa del estudio de los Tumores y que se basa en la propiedad biológica de las células vivas en transformarse en cancerosas, escapando a los mecanismos de control fisiológicos y desafiando a las leyes homeostáticas ⁽²⁹⁾.

Ortotanasia: consiste en respetar el curso natural de la muerte, con alivio del dolor e hidratación parental básica es decir, muerte correcta, buena muerte, muerte en paz; la cual, no es intencionalmente no es acelerada ni detenida ⁽⁶⁴⁾.

Paradigma: conjunto de creencias o teorías aceptadas por la generalidad de la comunidad científica que sirven como referencia básica no discutible para la actividad científica ⁽¹¹³⁾.

Principio: reglas generales que guían al investigador hacia un enfoque particular en la solución de un problema ⁽⁵⁴⁾.

Sistema de salud público: es un sistema, regido por principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad creado por el Estado para garantizar el derecho a la salud ⁽⁹²⁾.

Sujetos de estudio: aquellos que viven la realidad de la temática en la cotidianidad ⁽¹¹⁶⁾.

Tratamiento Oncoespecífico: Es el tratamiento aplicado al paciente oncológico en fase curativa, cuya finalidad es erradicar el tumor, realizándose tratamientos específicos (quimioterapia, hormonoterapia, cirugía, radioterapia) ⁽⁴⁰⁾.

Tratamiento paliativo: Es el tratamiento aplicado a pacientes sin posibilidad de cura y con un pronóstico de vida limitado, cuya finalidad es el control de síntomas, alivio del dolor y del sufrimiento, lograr confort y prolongar la calidad de vida ⁽⁴⁰⁾.

Variables

Momento empírico-analítico

VARIABLE	DEFINICION NOMINAL	INDICADOR
----------	--------------------	-----------

Aspectos Bioéticos	Conjunto de Principios bioéticos que sirven de pilar a la práctica médica: autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia responsabilidad, dignidad humana.	a) b) c) d)
Aspectos legales	Conjunto de leyes que rigen la práctica médica en nuestro país: Constitución de la República, Ley de Ejercicio de la Medicina, LOCTI, Ley Orgánica de Salud, Código Penal Venezolano, Ley ante la objeción de conciencia ante hemoderivados en pacientes Testigos de Jehová	a) b) c) d)
Aspectos Deontológicos	Código de Deontología Médica el cual busca "ayudar a los médicos al mantenimiento de un alto nivel de conducta ética en relación con los pacientes, con colegas, con los miembros de profesiones afines y con la sociedad".	a) b) c) d)
Consentimiento Informado	Consiste en solicitar la autorización del paciente, después de haberle informado en detalle, cuáles son las condiciones, beneficios y riesgos de participar en una investigación, recibir un tratamiento, someterse a un determinado estudio o a una intervención quirúrgica.	Si No
Relación médico-paciente oncológico-enfermera-familiar	Es aquella que permite al enfermo y sus familiares satisfacer su deseo y necesidad de recuperar la salud y al médico y enfermera cumplir con una de sus obligaciones sociales más importantes. Es influida por factores tales como la comunicación, la información, aptitud y atención del personal sanitario hacia paciente y familiar	Si No

Momento de abordaje fenomenológico

Las personas no son reductibles a variables, son consideradas como un todo.

Marco ético que rige la investigación

El estudio se realizó en estricto apego a la Declaración de Helsinki ⁽⁵⁸⁾, Declaración de Derechos Humanos de la UNESCO ⁽⁶⁰⁾, al Artículo 46 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela ⁽⁹²⁾, del Artículo 69 de Ley Orgánica de Salud ⁽⁹¹⁾, del Artículo 97 de la Ley de Reforma de Ley de Ejercicio de la Medicina⁽⁸⁰⁾, del Código de Ética para la Vida del Ministerio del Poder Popular de Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias ⁽⁶¹⁾, del Reglamento Parcial de la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e innovación ⁽⁹³⁾ y de los Artículos 15, 69 y 194 del Código de Deontología Médica ⁽⁷²⁾.

Además, contando con la respectiva aprobación del Comité de Ética para la Investigación de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, previa autorización del Jefe del Departamento de Cirugía y del Jefe de Servicio de cirugía A. (Anexos 1-3)

A través de los Consentimientos Informados se cumplió con los derechos de los participantes en el estudio a:

- Recibir información verbal y escrita, explicando los objetivos y fines de la investigación y la posibilidad de que los resultados obtenidos sean divulgados en beneficio de la comunidad científica y/o general.
- Recibir información sobre su autonomía de participar o no en el mismo

- Solicitar su autorización verbal y escrita en el Consentimiento informado de los pacientes, médicos, enfermera y familiar del paciente oncológico.
- Revisión y aprobación de la entrevista transcrita para su divulgación
- Respeto a la confidencialidad de los participantes, mediante la realización de encuestas anónimas y transcripciones de entrevistas bajo pseudónimos.

Se anexan los modelos de consentimientos informados utilizados para los médicos, pacientes oncológicos, enfermera y familiar de paciente oncológico.
(Anexos 1 y 2)

ESCENARIO III

DIMENSION METODOLOGICA

Perspectiva epistemológica

Epistemología: (del griego, episteme, 'conocimiento verdadero') es la disciplina que estudia la búsqueda del conocimiento. Estudia, evalúa y confronta los diferentes elementos, concepciones, fundamentos y estructuras que presenta el proceso de producción del conocimiento científico ⁽¹¹³⁾.

Enfoque epistemológico: Son las diversas formas que se plantean para abordar la realidad de estudio, para hacer ciencia, dependiendo de las características del fenómeno de estudio y del estilo del pensamiento del sujeto investigador. En la presente investigación utilizaré el abordaje Complejo-dialógico cuyo fundamento epistemológico es la Complejidad, el fin último es la construcción teórica de conocimiento, con momentos cualitativos y cuantitativos durante el estudio ⁽¹¹³⁾.

Teoría de la complejidad.

Es el tejido de eventos, acciones, interacciones, retroacciones, determinaciones, azares que constituyen nuestro mundo fenoménico. La complejidad en las ciencias recupera al mundo empírico, la incertidumbre, la incapacidad de lograr

la certeza, de formular una ley eterna, de concebir un orden absoluto y de evitar contradicciones⁽¹¹⁴⁾.

La complejidad constituye una referencia en el mundo del conocimiento, puesto que se trata de un término que se infiltra en las intimidades de la existencia misma del ser humano, en su interacción con múltiples niveles de realidades, al designar un holomundo que desafía la capacidad del cerebro humano para entender más allá de lo simple, lo parcial, lo lineal y la certeza y apostar por lo indeterminado, la multiversidad y la incertidumbre⁽¹¹³⁾.

Conceptos que guían la investigación

1. Reflexiones Bioéticas:

Enfoque de los conflictos bioéticos que surgen en el paciente oncológico y su entorno, evaluados a la luz de los diferentes principios bioéticos actuales durante el ejercicio quirúrgico oncológico, en servicios de cirugía general:

1. Autonomía del paciente oncológico
2. Derecho a la verdad del paciente oncológico
3. Consentimiento Informado.
4. Relación cirujano-paciente oncológico-enfermera-familiar
5. Violación del Derecho de Confidencialidad del paciente quirúrgico.
6. Morir con dignidad.

7. Sufrimiento en el paciente oncológico
8. Distanasia en el paciente oncológico terminal
9. RCP en el paciente oncológico terminal
10. La investigación en pacientes quirúrgicos oncológicos.
11. Justicia Distributiva en los pacientes quirúrgicos oncológicos en tiempos de crisis en el sistema de salud

2. Mirada al paciente oncológico:

Ser humano con diagnóstico de enfermedad mortal, con conflictos acerca de su enfermedad, su proyecto vital el cual goza de derechos éticos, morales y legales en cuanto a su atención y manejo, padeciendo la crisis del sistema de salud, buscando atención en centros de salud públicos generales.

3. Entorno médico asistencial-familiar:

Escenario dado por servicios de Cirugía General en el cual se desarrolla el ejercicio quirúrgico oncológico actual, en vista de los conflictos en los centros oncológicos de salud públicos. En este escenario se considera el orden: (atención médica, atención de enfermería, juicio quirúrgico, manejo postoperatorio adecuado, apego a los principios bioéticos, información al paciente y los familiares, visión holística del enfermo) y el caos (personal de salud no especializado, carencia de recursos intrahospitalarios, hacinamiento,

desconocimiento por parte del personal de salud de principios éticos, legales y deontológicos)

Matriz Epistémica

El enfoque epistemológico que se empleó para abordar la realidad del fenómeno de estudio de la presente investigación es el complejo-dialógico, enmarcado en el paradigma de la Complejidad, buscando una nueva forma de dialogar con los sujetos de estudio en la búsqueda de la realidad que implica sufrir de una patología como el cáncer en un país actualmente sumergido en una profunda crisis económica, asistencial y social, tratando de llegar a la verdad del fenómeno de tal manera de poder explorar las vivencias de los pacientes oncológicos en el duro trance de recuperar su salud siendo atendidos por personal no especializado en el área oncológica en hospitales generales, ubicándome como investigador en el centro del problema pero manteniendo la epojé de tal manera de no contaminar con mis propias vivencias el sentir de los pacientes y su entorno medico asistencial y familiar, para lograr como fin ultimo la construcción de una aproximación teórica sobre los Dilemas en la interacción del paciente quirúrgico oncológico adulto desde una Perspectiva Bioética mediante momentos cualitativos y cuantitativos de investigación durante el estudio.

La matriz epistémica de la complejidad se ubica en el enfoque complejo-dialógico, dentro del paradigma de la complejidad y parte de una concepción de la realidad indeterminada, en el cual el desorden es creador, la simetría se ha roto, los defectos son fértiles, los desequilibrios son permanentes, las causas y los efectos presentan relaciones complicadas; está presente la no linealidad ⁽¹¹³⁾.

El sujeto investigador enmarcado dentro de esta matriz epistémica, se coloca en el centro del proceso productivo del conocimiento y reconoce lo inacabado e incompleto del mismo, el conocimiento completo es imposible. Por tal razón, busca dialogar con la realidad, más que simplificarla y absorberla en su totalidad. Descansa en tres principios ^(113,114). El principio dialógico, donde los opuestos se entienden, surge la idea de la complementariedad. Permite mantener la dualidad en el seno de la unidad. Asocia dos términos a la vez complementarios y antagonistas. La recursividad organizada, donde las causas pueden ser efectos y los efectos pueden ser causas. Hologramático: donde el todo está en las partes y las partes están en el todo.

En este proceso se acoge la lógica configuracional, para lo cual no hay reglas a priori que se puedan sugerir, ya que el investigador es un sujeto activo que involucra sus complejos procesos intelectuales, comprometido con el desarrollo del conocimiento sobre la subjetividad ^(113,115).

En esta concepción lo cuantitativo, lo cualitativo y lo dialéctico se complementan y como estrategia, contribuyen a la elaboración de un método propio, tendiente a un pensamiento no encasillado y más consciente para la convivencialidad en el diálogo con la realidad. El fin del método es ayudar a pensar para responder al desafío de la complejidad de los problemas; se apoya, además, en la teoría del caos (khaps: abismo, confusión, desorden) la cual explica que los sistemas complejos tienen un orden subyacente y los sistemas simples pueden producir un comportamiento complejo ^(113, 114, 116). (Infograma 1)

Aspectos Metodológicos

Método de investigación:

El presente trabajo metodológicamente se guió por el A-Método, es decir, el método se permaneció en constante construcción durante todo el proceso investigativo, quedando constituido por dos momentos de abordajes uno cuantitativo y otro cualitativo. A su vez el momento de abordaje cuantitativo se dividió en un momento dirigido al personal médico y otro dirigido a los pacientes oncológicos. De igual forma el momento de abordaje cualitativo se llevo a cabo en dos etapas uno dirigido a los sujetos de estudio representados por los pacientes oncológicos y otro dirigido a los agentes externos representados por el personal médico (especialistas y residentes del postgrado de cirugía), la coordinadora de enfermería del turno de la

mañana y el familiar de un paciente oncológico intervenido en el servicio de cirugía. Podemos entonces describir estos momentos de la investigación de la siguiente manera:

Momentos de abordajes cuantitativos: caracterizados por un enfoque empírico-analítico, un diseño no experimental, transeccional, de alcance descriptivo con los propósitos de evaluar en un primer momento el conocimiento sobre aspectos Bioéticos, deontológicos y legales del manejo del paciente quirúrgico oncológico obtenido durante su formación académica del personal médico quirúrgico de un servicio público de cirugía general (especialistas, residentes) y en un segundo momento evaluar la relación médico-paciente enfermera familiar desde la perspectiva del paciente oncológico, así como verificar la aplicación del consentimiento informado en el paciente quirúrgico oncológico.

El enfoque empírico-analítico se sustenta epistemológicamente por la corriente del positivismo lógico, usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico para probar teorías, se expresa en lenguaje cuantitativo^(113,118).

La investigación no experimental define aquel estudio donde no manipulamos intencionalmente las variables, se observan fenómenos en su contexto natural y luego se analizan⁽¹¹⁸⁾.

Transversal porque se recolectan los datos en un solo momento, en un tiempo único, describiendo las variable y analizando su incidencia e interrelación en un momento dado ⁽¹¹⁸⁾.

Descriptivo ya que describe un fenómeno dado, analizando su estructura y explorando las asociaciones ⁽¹¹⁸⁾.

Momentos de abordajes cualitativos: Caracterizados por un abordaje fenomenológico hermenéutico, el cual busca comprender realidades cuya naturaleza y estructura dependen de las personas que la viven y experimentan, es decir, se interesa por la interpretación y la comprensión de la realidad del fenómeno de estudio, se preocupa por la búsqueda del significado de las experiencias vividas. Sus métodos están inclinados hacia el paradigma interpretativo y se expresan en lenguaje cualitativo. El investigador desarrolla conceptos, interpretaciones y comprensiones partiendo de los datos. Utiliza el método inductivo (de los datos a la teoría) y se conjugan con las definiciones que envuelven al proceso, la intuición y la creatividad^(113, 117).

Como diseño metodológico se utilizó el Método de Spiegelberg, a través del cual se exploraron los noemas sobre los dilemas experimentados por los pacientes oncológicos, personal de salud y familiares en un servicio quirúrgico público, además de interpretar en ellos la significación de los principios bioéticos.

El Método de Spiegelberg consta de cinco fases (113):

Fase 1: Descripción del fenómeno: el investigador describe el fenómeno con toda su riqueza sin omitir detalles. La fase exige al investigador utilizar los principios éticos pertinentes para adentrarse en la conciencia de los actores sociales del estudio, con el fin de conocer de forma directa y cercana sus respuestas significativas, en cuanto a las interrogantes planteadas. El investigador comienza a entender el fenómeno tal como es descrito por los informantes. Graba, transcribe e intenta identificar y describir el fenómeno.

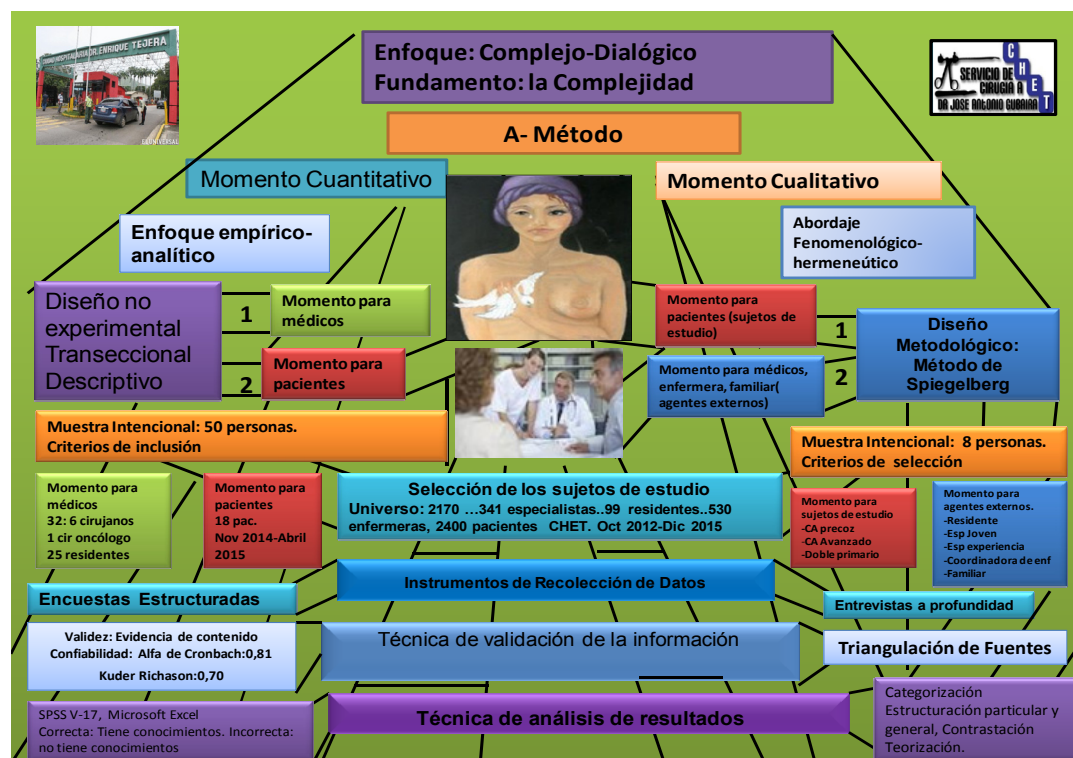
Fase 2: Búsqueda de múltiples perspectivas: el investigador no solamente toma en cuenta las opiniones de los sujetos de estudio, sino también la visión del fenómeno por parte de agentes externos o personas involucradas, además de su propia opinión sobre el fenómeno. La perspectiva que presenta el investigador es sobre el fenómeno de estudio, sin críticas sobre las opiniones emitidas por los actores participantes.

Fase 3: Búsqueda de la esencia y la estructura: en este proceso se organiza la información a través de matrices para ser contrastada de manera que emerjan las semejanzas y diferencias sobre el fenómeno de estudio.

Fase 4: Constitución de la significación: una vez organizada la información e identificadas las semejanzas y diferencias se facilita la constitución de los significados, que los sujetos de estudio tienen con respecto al fenómeno.

Fase 5: Interpretación del fenómeno: después de haber seguido este procedimiento el investigador tiene todos los elementos para hacer la interpretación que le permita comprender la realidad de estudio. Todo este proceso esta precedido por la epojé o suspensión de juicios.

Infograma 1: Dimensión Metodológica



Fuente: Glenda García.

Selección de los sujetos de estudio

Universo:

El Universo del presente estudio estuvo constituido por 2170 sujetos de estudio, conformados por 341 especialistas, 99 residentes y 530 enfermeras que laboran en el Hospital de Adultos de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” y 2400 pacientes pertenecientes al Servicio de Cirugía A “Dr. José Antonio Gubaira”, en el período octubre 2012-Diciembre 2015.

Muestra:

Momentos de abordajes empírico analíticos: estuvo constituido por una muestra intencionada de 50 personas que cumplieron los criterios de inclusión, distribuidas en dos momentos: un **momento de abordaje para pacientes** dado por 18 Pacientes quirúrgicos oncológicos que fueron atendidos en el Servicio de Cirugía General “Dr. José A. Gubaira” de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”. Valencia, Estado Carabobo en el período Noviembre 2014- Abril 2015; y **otro momento de abordaje para médicos** representados por 6 Cirujanos Generales, 1 Cirujano Oncólogo, 25 residentes del postgrado de Cirugía General adscritos al Servicio de Cirugía “A” que acudieron voluntariamente el día de la encuesta, estando de acuerdo en participar en la misma, se excluyeron 5 especialistas y un residente que estaban de vacaciones, reposo o de guardia en el momento de aplicar la encuesta.

Criterios de Inclusión

- Pacientes con diagnóstico de Cáncer que por alguna indicación quirúrgica (confirmación diagnóstica, cirugía radical o paliativa) fueron operados en el Servicio de Cirugía A de la CHET y acuden a control por la consulta externa.
- Residentes del Postgrado de Cirugía “A” encargados de la atención del paciente quirúrgico oncológico
- Cirujanos Generales adscritos al Servicio de Cirugía “A”
- Cirujano Oncólogo adscritos al Servicio de Cirugía “A”
- Coordinadora de Enfermeras del turno de la mañana adscritas al Servicio de Cirugía “A”
- Familiar de un paciente con diagnóstico de cáncer, operado en el servicio.

Criterios de Exclusión

- Pacientes ingresados al Servicio de Cirugía A de la CHET sin diagnóstico de cáncer
- Pacientes con diagnóstico de cáncer, no intervenidos quirúrgicamente en el Servicio de Cirugía A de la CHET
- Pacientes intervenidos quirúrgicamente en el Servicio de Cirugía A de la CHET, sin control por la consulta externa.
- Cirujanos Generales y Oncólogos no adscritos al Servicio de Cirugía “A”
- Enfermeras no coordinadoras del turno de la mañana y enfermeras de turnos diferentes al de la mañana adscritas al Servicio de Cirugía “A”

Momentos de abordajes fenomenológicos: la muestra fue conformada por un grupo de sujetos de estudio y agentes externos, seleccionados de manera intencional los cuales contaron con ciertos criterios que me permitieron obtener la información necesaria relacionada con aspectos bioéticos que surgen en los pacientes oncológicos y las personas de su entorno medico, asistencial y familiar, además de interpretar el significado que tienen para ellos.

La muestra en definitiva estuvo constituida por **tres sujetos de estudio** y **cinco agentes externos**. Los sujetos de estudio estuvieron representados por : tres pacientes con diagnóstico de cáncer y algún criterio quirúrgico, una de ellas fue una paciente joven con cáncer estadio precoz, otra fue una paciente adulta con cáncer avanzado y por ultimo una paciente joven con doble cáncer primario. Los **agentes externos** fueron conformados por:

- Tres médicos: un residente de cirugía, una especialista joven, un cirujano con experiencia para explorar sus experiencias y dilemas ante el complejo manejo del paciente oncológico
- Una enfermera coordinadora del Servicio de Cirugía A para explorar desde el punto de vista de enfermería los dilemas ante el manejo del paciente oncológico.
- Un familiar del paciente oncológico para explorar sus noemas y noesis ante el cáncer

La opción ontológica asumida por el paradigma cualitativo, nos exige una muestra constituida por “un todo” sistémico con vida propia, como es una persona, por lo que se impone la muestra intencional, donde se prioriza la profundidad sobre la extensión y la muestra se reduce en su amplitud numérica. La selección de la muestra requiere que el investigador especifique con precisión cual es la población relevante o el fenómeno de investigación, usando criterios que pueden basarse en consideraciones conceptuales, intereses personales, circunstancias situacionales u otras consideraciones. Normalmente los fenómenos seleccionados incluyen personas, sus rasgos individuales o respuestas, segmentos de tiempo, de lugares, y en general, la acumulación de diferentes fuentes de datos que se corroboren y complementen mutuamente ⁽¹¹⁷⁾.

Criterios de Selección del momento cualitativo:

Al ser una muestra intencional se consideraron varios criterios: participación voluntaria mediante la obtención del consentimiento informado. Disponibilidad de tiempo suficiente para la realización de la entrevista. Que estuvieran de acuerdo en la grabación de la entrevista. Que apruebe la transcripción realizada de la entrevista posterior a su revisión. Además de los siguientes criterios:

Para los sujetos de estudio: Se escogieron pacientes del sexo femenino que al ser más subjetivas aportaron mayor información sobre sus noemas y noesis ante su experiencia de padecer un cáncer, portadoras de patología oncológica confirmada,

intervenidas quirúrgicamente en el servicio, en diferentes etapas de su enfermedad, una en etapa precoz, otra en etapa avanzada y una joven con la experiencia de padecer cáncer en dos momentos de su vida con tan solo 29 años, permaneciendo en control por la consulta del servicio a fin de conocer todo el proceso de diagnóstico, tratamiento y supervivencia del cáncer.

Para los Agentes externos: un residente de cirugía de tercer año para explorar, como médico joven e inexperto sus experiencias y dilemas ante el complejo manejo del paciente oncológico, una especialista joven que daría un punto intermedio a la exploración ante la inexperiencia del residente y la experiencia del cirujano experto y un cirujano con experiencia para explorar con mayor madurez el manejo y dilemas del paciente oncológico.

Una enfermera coordinadora del Servicio de Cirugía para explorar las vivencias y dilemas propios y del personal de enfermería a su cargo ante el manejo del paciente oncológico y su familia.

Un familiar de un paciente oncológico que haya sido intervenido quirúrgicamente en el Servicio.

En la muestra intencional se elige una serie de criterios que se consideran necesarios o altamente convenientes para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que persigue la investigación ⁽¹¹⁷⁾.

Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos

Momento de Abordaje empírico analítico de los médicos:

Se utilizaron como instrumento de recolección de la información Encuestas estructuradas dirigidas al personal médico especialistas y residentes de los tres años del postgrado asistencial de cirugía, se realizaron sin límite de tiempo para evaluar los conocimientos obtenidos durante su formación académica, las cuales se dividieron en dos partes:

La primera dada por el Consentimiento Informado, explicando los objetivos y fines de la investigación y autonomía de participar o no en el mismo y la segunda por el cuestionario dividido a su vez en tres secciones de seis preguntas cada una, con 4 opciones de respuesta para cada pregunta, la primera constó de seis preguntas con opciones de respuesta relacionadas con aspectos bioéticos (principios fundamentales según Beauchamp y Childress y según el código de ética para la vida, deberes del médico como investigador, consentimiento informado) ^(59, 9, 63).

La segunda sección constó de seis preguntas sobre artículos relacionados con el Código de Deontología Médica (Deberes del médico en cuanto al decir la verdad al paciente sobre su padecimiento y la forma de hacerlo, el deber del secreto profesional, los objetivos fundamentales en el tratamiento de un paciente terminal, la Distanasia, la Eutanasia) ⁽⁷²⁾.

Y la tercera por seis preguntas relacionadas con el Código Penal Venezolano, la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación (LOCTI), Ley de Reforma de Ley de Ejercicio de la Medicina, la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, Ley Orgánica de Salud y sobre la Ley ante la objeción de conciencia ante hemoderivados en pacientes Testigos de Jehová ^(81,92-95,97). (Anexo 6).

Momento de Abordaje empírico analítico de los pacientes oncológicos:

Como instrumento de recolección se utilizaron encuestas estructuradas de tipo cuestionario con preguntas cerradas, con dos alternativas de respuestas dirigidas a los pacientes oncológicos y estuvieron divididas en dos partes:

Consentimiento informado, explicando los objetivos y fines de la investigación y autonomía de participar o no en el mismo y luego el cuestionario dividido en dos, la primera consta de siete preguntas con opciones de respuesta dicotómicas, buscando verificar la efectividad de la información dada sobre la enfermedad y cirugía, así como la firma del consentimiento informado,

La segunda parte consta de ocho preguntas con opciones de respuesta dicotómica sobre la comunicación, información y actitud del personal sanitario hacia el paciente y familiar así como la atención recibida por estos para establecer la relación entre médicos-pacientes, enfermera pacientes, médicos-familiares, enfermera-familiares desde la perspectiva del paciente oncológico. (Anexo 7)

Encuesta estructurada: tiene como función primordial la estandarización del proceso de la recogida de datos por medio de un instrumento que es el cuestionario. Las preguntas deben estar previamente diseñadas en función de las dimensiones que se pretenden estudiar estando las opciones de respuestas, en el caso de las cerradas, previamente delimitadas ⁽¹¹⁷⁾.

Momento de Abordaje fenomenológico para los sujetos de estudio: se utilizaron las Entrevistas en profundidad a pacientes oncológicos con el fin de explorar los noemas sobre el cáncer, además de interpretar y comprender aspectos bioéticos que surgen en el paciente quirúrgico oncológico (verdad, autonomía, justicia distributiva, entre otros).

Momento de Abordaje fenomenológico para los agentes externos se utilizaron las Entrevistas en profundidad a personal médico, enfermera y familiar de paciente oncológico con el propósito de interpretar y comprender los aspectos bioéticos que surgen en los integrantes del entorno médico asistencial familiar que

interactúa con el paciente oncológico (RCP; encarnizamiento terapéutico, verdad, distanasia, manejo el dolor, doble efecto, entre otros).

La Entrevista en profundidad o entrevista abierta es utilizada en la investigación cualitativa, busca encontrar lo más importante y significativo para los informantes sobre los acontecimientos y dimensiones subjetivas. Es un encuentro cara a cara, no estructurado, es decir, busca obtener descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos ^(113, 117).

Técnicas de validación de la información

Momento de abordaje empírico analítico del personal médico y pacientes oncológicos:

Para determinar la validez de los instrumentos se procedió a utilizar la evidencia del contenido, para la cual se entregaron los instrumentos para consideración a tres expertos, especialistas en metodología y Bioética, quienes valoraron cada ítem del instrumento de acuerdo a su claridad, tendenciosidad, precisión, coherencia y pertinencia con los objetivos.

La confiabilidad de los instrumentos se determinó, a través, del método Kuder Richardson del método Kuder Richardson y Alfa de Cronbach obteniéndose un

coeficiente interno de 0,70 y 0,81 respectivamente, por lo que se considera que los instrumentos tienen alta confiabilidad.

Una vez realizada las correcciones sugeridas por los expertos, se procedió a la elaboración del instrumento definitivo.

La Validez se refiere al grado en el que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir. Siendo la validez de contenido el grado en que un instrumento refleja un dominio específico de contenido de lo que se mide ⁽⁵⁾.

Al validar los instrumentos de investigación se busca asegurar que los resultados sean objetivos y rigurosos. Esta validación debe hacerse con el concurso de expertos en la especialidad, lo que es una forma de aprovechar el amplio bagaje teórico y la experiencia de estos profesionales al tiempo que se asegura la continuidad del proceso investigativo.

Una validación completa tiene dos momentos:

- Examen de la Concordancia de los expertos
- Examen de la consistencia interna de la prueba o instrumento

La primera mide el grado de acuerdo que existe entre los expertos acerca de la calidad de la prueba que se pretende utilizar. La segunda mide el grado de coherencia

conjunta de las preguntas planteadas en la prueba ⁽¹¹⁷⁾.

Momento de Abordajes fenomenológicos de los sujetos de estudio y de los agentes externos:

Se utilizó como técnica de validación de la información obtenida en estos dos momentos tanto para los sujetos de estudio como para los agentes externos la triangulación de fuentes a fin de lograr confiabilidad, validez y la verificabilidad de la información.

La triangulación es la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos, métodos de investigación, en el estudio de un fenómeno singular (118). En la Investigación fenomenológica se utiliza como método para la validación de la información: presenta una variedad de modalidades a saber: triangulación de métodos y técnicas, de fuentes e investigadores. En la Triangulación de fuentes se comparan una variedad de datos provenientes de diferentes fuentes de información, estas fuentes se denominan informantes claves ⁽¹¹³⁾.

Técnica de análisis de resultados

Procesamiento de datos cuantitativos:

Una vez obtenidos los datos a través de la aplicación del instrumento, se procedió a realizar un análisis cuantitativo de los resultados obtenidos en forma computarizada a través del programa SPSS V-17, así como Microsoft Excel en su

versión para Windows 2010. No obstante, el análisis estadístico llevado a cabo fue de índole descriptivo, donde las variables cuantitativas continuas fueron expresadas como media aritmética y desviación estándar, mientras que las discretas en frecuencias absolutas y relativas. En base a los resultados se elaboraron las tablas estadísticas, gráficos de tortas y barras simples con el propósito de analizar los datos.

Los resultados para el momento cuantitativo de los médicos se mostraron en la siguiente escala:

Respuesta incorrecta: No tiene conocimiento

Respuesta Correcta: Tiene conocimiento.

Procesamiento de datos cualitativos:

Se llevó a cabo la estructuración de la información por medio de la categorización de los contenidos, la estructuración propiamente dicha particular y general, la contrastación y la teorización. El proceso de categorización se inicia en el mismo momento de comenzar la recolección de los datos. Es un proceso eminentemente creador, de categorización, análisis e interpretación, que para su buen funcionamiento se requiere tener presente no precipitarse, no dirigir ni presionar el pensamiento, estar en libertad de utilizar analogías, metáforas, comparaciones y, sobre todo, albergar una gran confianza en uno mismo; sentir agrado de vivir una cierta osadía intelectual ⁽¹¹⁷⁾.

En el presente trabajo se realizaron diferentes entrevistas a los sujetos de estudios y agentes externos, se grabaron, se desgravaron y se procedió a transcribir la información protocolar para luego dividir los contenidos en unidades temáticas que permitieron codificar y posteriormente categorizar estos contenidos según las propiedades descriptivas.

Al organizar las categorías y propiedades emergentes en una matriz se revelaron las relaciones o nexos presentes lo cual conllevó a la estructuración de la significación la cual es una actividad personal y se establece en torno a una idea que tiene un gran poder de explicación del fenómeno o problema estudiado. Consta con dos etapas la estructuración individual, referida a cada miembro o fuente información y la estructuración general, relacionada con todos los miembros o fuentes de información. Para seguidamente realizar interpretación del fenómeno de estudio.

El proceso categorización-análisis-interpretación deberá estar guiado fundamentalmente por conceptos e hipótesis que provengan o emerjan de la información recabada y de su contexto propio, que muy bien pudiera ser únicos y no de teorías exógenas, las cuales solo se utilizaron para comparar y contrastar los resultados propios ⁽¹¹⁷⁾.

Se realizó la contrastación o triangulación de sujetos de estudio entre sí y entre los agentes externos a fin de obtener la interpretación global del fenómeno.

El proceso de teorización se llevo a cabo integrando en un todo coherente y lógico los resultados del momento cualitativo con las conclusiones del momento cuantitativo, mejorándolo con los aportes de autores reseñados en el marco teórico referencial, lográndose la síntesis final de la investigación (Infograma 2).

Infograma 2: Orientaciones Metodológicas de la Investigación Cualitativa

1 ¿?	2 Objetivos	3 Método	4 Técnicas	5 Teorización				
Cual es la pregunta básica de la investigación	Comprender realidades cuya naturaleza y estructura dependen de las personas	Fenomenológico	Entrevistas Abiertas	Categorización	Estructuraciones Individuales	Estructuración General	Contrastación	Teoría

Fuente: Elaboración propia a partir de Martínez M ⁽¹¹⁷⁾.

ESCENARIO IV

RESULTADOS

A lo largo del presente capítulo se expresan los resultados obtenidos tanto en los momentos de abordajes cuantitativos, dirigidos al personal médico y a los pacientes oncológicos, así como los obtenidos durante el momento cualitativo dirigidos a los pacientes oncológicos, médicos, enfermera y familiar de un paciente oncológico.

Momento de abordaje cuantitativo del personal médico

Los resultados obtenidos durante el momento de abordaje cuantitativo del personal médico se expresaron a través de las siguientes tablas y gráficos

Tabla 1. Distribución estadística de los médicos adscritos al servicio de cirugía A de la CHET según edad

ESTADÍSTICOS		EDAD (AÑOS)
Mediana		27,50
Mínimo		25
Máximo		58
Percentiles	25	26,00
	50	27,50
	75	28,75

Fuente: García, 2016

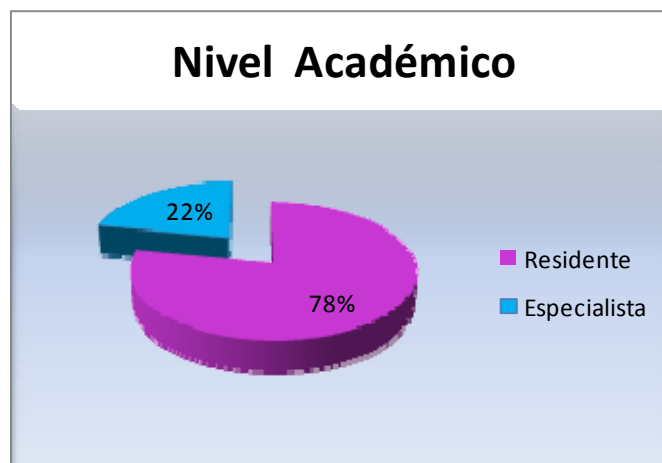
Se encuestaron previo consentimiento informado a 32 médicos quirúrgicos (Especialistas y Residentes del postgrado de Cirugía General) adscritos al Servicio de Cirugía A de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” de Valencia, evidenciando desde el punto de vista estadístico que la edad mínima de estos médicos fue 25 años y la edad máxima 58 años con una mediana de edad de 27,50 años.

Tabla 2. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según nivel académico

Nivel académico del médico	Frecuencia	Porcentaje
Residente	25	78
Especialista	7	22
Total	32	100

Fuente: García, 2016

Grafico 1. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su nivel académico



Fuente: García, 2016

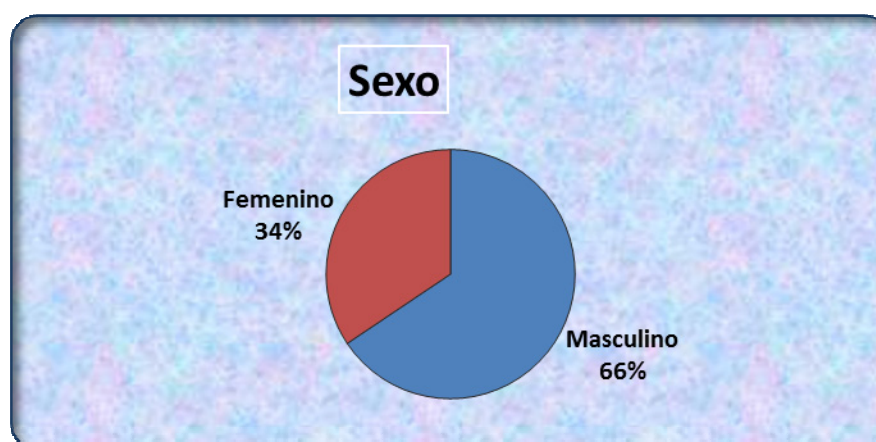
Según la Tabla 2 y el Gráfico 1 los médicos encuestados se encontraron distribuidos en 25 médicos Residentes del Postgrado de Cirugía General (78%) y 7 Especialistas (22%), quienes interaccionan con pacientes oncológicos en el Servicio de Cirugía “A” de la CHET.

Tabla 3. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	21	65,6
Femenino	11	34,4
Total	32	100,0

Fuente: García, 2016

Gráfico 2. Distribución de los médicos adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según sexo



Fuente: García, 2016

En el personal médico quirúrgico encuestado predominó el género masculino con 21 médicos (66%) sobre el femenino con 11 encuestadas (34%), según la Tabla 3 y el Gráfico 2.

Tabla 4. Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su conocimientos sobre aspectos bioéticos del total de preguntas realizadas sobre el tema

Conocimientos Bioéticos	Correctas		Incorrectas		Total	
	n	%	n	%	n	%
TOTAL	140	73	52	27	192	100

Fuente: García, 2016

Grafico 3.- Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al servicio de cirugía A de la CHET según su conocimiento sobre aspectos bioéticos del total de preguntas realizadas sobre el tema



Fuente: García, 2016

Al analizar los conocimientos sobre aspectos Bioéticos encontramos que el personal médico quirúrgico tenía conocimientos del 73% de las preguntas realizadas

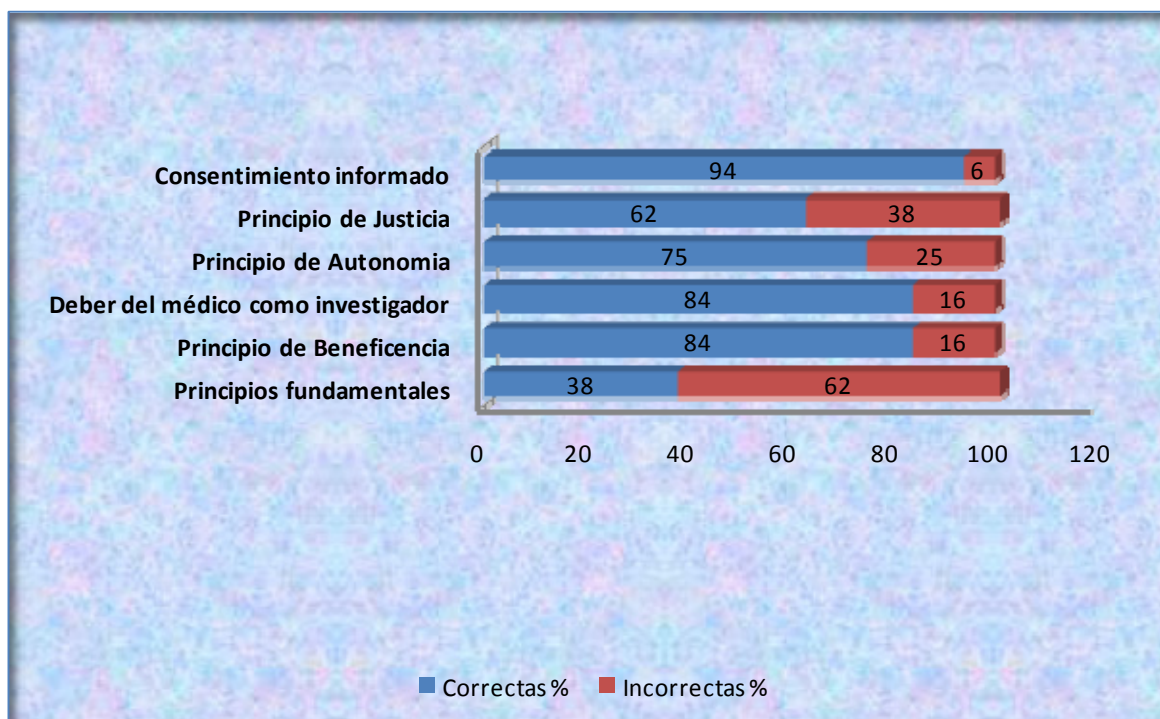
sobre el tema, al ser respondidas en forma correcta, tal como se evidencia en la tabla 4 y el Gráfico 3.

Tabla 5. Distribución del personal médico quirúrgico según sus conocimientos sobre aspectos bioéticos

Conocimientos Bioéticos	Correctas		Incorrectas		Total	
	n	%	n	%	n	%
Principios fundamentales	12	38	20	62	32	17
Principio de Beneficencia	27	84	5	16	32	17
Deber del médico como investigador	27	84	5	16	32	17
Principio de Autonomía	24	75	8	25	32	17
Principio de Justicia	20	62	12	38	32	17
Consentimiento informado	30	94	2	6	32	17

Fuente: García, 2016

Grafico 4. Distribución del personal médico quirúrgico según sus conocimientos sobre aspectos bioéticos.



Fuente: García, 2016

Se evidenció que al preguntar sobre los principios fundamentales de la Bioética según el Código de Ética para la vida de nuestro país, el 62% no tenía conocimientos sobre el tema. El 84% de los encuestados tenía conocimientos sobre el principio de beneficencia e igual porcentaje sobre los Deberes del médico en toda investigación científica según dicho Código. Teniendo conocimientos sobre el principio de Autonomía el 75% de los médicos encuestados y el 63% sobre el principio de Justicia. El 94% del personal médico quirúrgico tenía conocimientos sobre el Consentimiento Informado. (Tabla 5, Gráfico 4)

Tabla 6. Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su conocimientos sobre aspectos deontológicos del total de preguntas realizadas sobre el tema

Conocimientos Deontológicos	Correctas		Incorrectas		Total	
	n	%	n	%	n	%
TOTAL	169	88	23	12	192	100

Fuente: García, 2016

Grafico 5. Distribución del personal médico quirúrgico adscritos al Servicio de Cirugía A de la CHET según su conocimientos sobre aspectos deontológicos del total de preguntas realizadas sobre el tema



Fuente: García, 2016

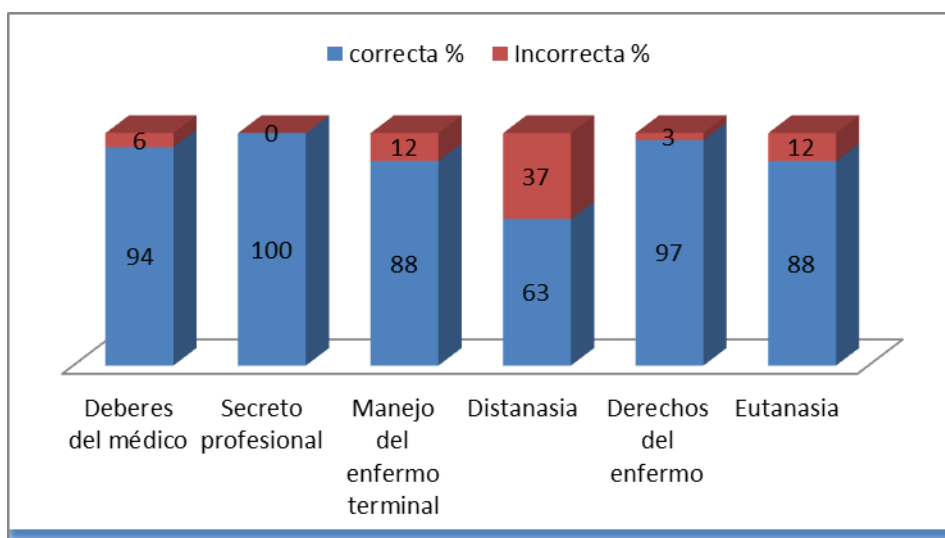
Al analizar la Tabla 6 y el Grafico 5 sobre los conocimientos del personal médico quirúrgico sobre artículos relacionados al Código de Deontología Médica se evidenció que del total de preguntas realizadas el 88% fueron respondidas en forma correcta, indicando que se tiene alto porcentaje de conocimientos sobre el tema.

Tabla 7. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre el Código de Deontología Médica

Conocimientos Deontológicos	Correctas		Incorrectas		Total	
	n	%	n	%	n	%
Deberes del médico	30	94	2	6	32	100
Secreto profesional	32	100	0	0	32	100
Manejo del enfermo terminal	28	88	4	13	32	100
Distanasia	20	63	12	38	32	100
Derechos del enfermo	31	97	1	3	32	100
Eutanasia	28	88	4	13	32	100

Fuente: García, 2016

Grafico 6. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre el Código de Deontología Médica



Fuente: García, 2016

Al determinar los conocimientos sobre aspectos deontológicos evidenciamos que el 94% de los médicos conocían el deber del médico de decir la verdad al

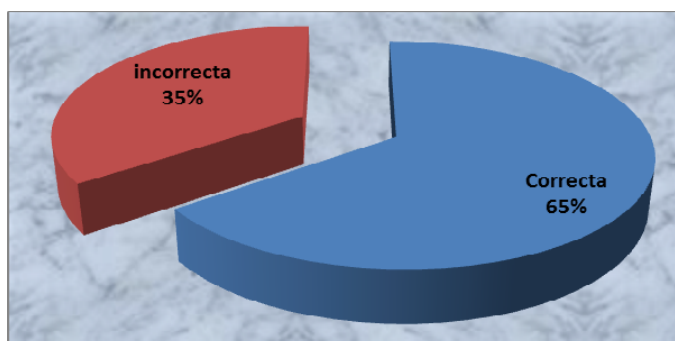
paciente sobre su padecimiento, el 100% de los encuestados tenían conocimientos sobre el deber del secreto profesional, el 88% sobre los objetivos fundamentales en el tratamiento de un paciente terminal. Mientras el 63% tenía conocimientos sobre la Distanasia, el 88% sobre la Eutanasia y el 97% sobre los Derechos del Enfermo. (Tabla 7, Grafico 6)

Tabla 8. Conocimientos sobre aspectos Legales del ejercicio medico según el total de preguntas realizadas sobre el tema

Conocimientos Legales	Correctas		Incorrectas		Total	
	n	%	n	%	n	%
TOTAL	124	65	68	35	192	100

Fuente: García, 2016

Gráfico 7. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre aspectos Legales del ejercicio medico según el total de preguntas realizadas sobre el tema



Fuente: García, 2016

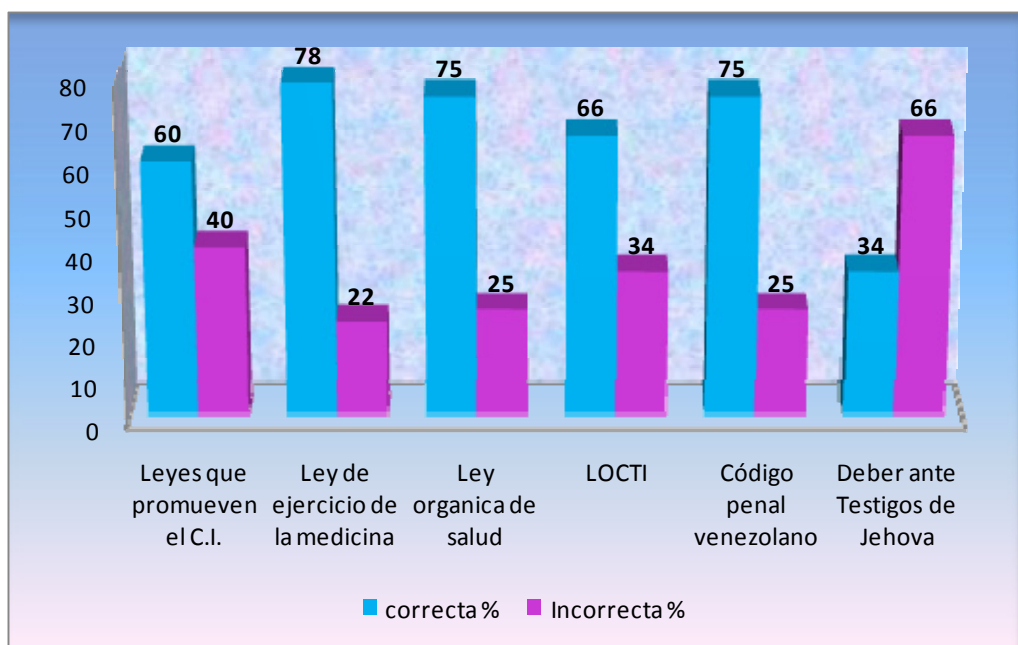
Al analizar los conocimientos que posee el personal médico quirúrgico sobre aspectos legales que rigen el ejercicio médico evidenciamos que tenían conocimientos sobre el 65% de las preguntas realizadas sobre el tema (Tabla 8, Gráfico 7).

Tabla 9. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre aspectos legales del ejercicio medico

Conocimientos Legales	Correctas		Incorrectas		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Leyes que promueven el C.I.	19	59	13	41	32	100
Ley de Ejercicio de la Medicina	25	78	7	22	32	100
Ley Orgánica de Salud	24	75	8	25	32	100
LOCTI	21	66	11	34	32	100
Código Penal Venezolano	24	75	8	25	32	100
Deber ante Testigos de Jehová	11	34	21	66	32	100

Fuente: García, 2016

Grafico 8. Conocimientos del personal médico quirúrgico sobre aspectos legales del ejercicio médico



Fuente: García, 2016

Es así como en la Tabla 9 y el Grafico 8 se evidencia que el 59% de los encuestados tenían conocimiento acerca de la Ley Orgánica de Salud, Ley de Ejercicio de la Medicina y la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela como promotores del cumplimiento del Consentimiento Informado.

El 78% de los médicos pertenecientes al estudio tenían conocimiento sobre el artículo de la Ley de Ejercicio de la Medicina vinculado a la obligación de respetar la voluntad del paciente cuando este decida no someterse al tratamiento u hospitalización indicada.

El 75% de los encuestados conocía sobre el artículo de la Ley Orgánica de Salud sobre el derecho del paciente a ser atendido en establecimientos de salud dotados adecuadamente de recursos humanos y equipos.

De los médicos encuestados el 66% tiene conocimientos sobre el Reglamento Parcial de la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación (LOCTI) como promotor de los principios bioéticos fundamentales, los derechos humanos y las comisiones de ética para la vida en toda investigación.

Se evidencia que el 75% del personal médico quirúrgico posee conocimientos sobre el artículo del Código Penal Venezolano donde se castiga con prisión a todo profesional que ocasione la muerte a su paciente por obrar con imprudencia, negligencia o impericia.

Mientras que el 66% no tenía conocimientos sobre aspectos legales ante el rechazo de hemoderivados en pacientes Testigos de Jehová como el respeto de sus convicciones, la transferencia a otro médico y el uso de hemoderivados aun en contra de su voluntad ante situaciones de emergencia

Momento de abordaje cuantitativo de los pacientes oncológicos

Los resultados obtenidos durante el segundo momento de abordaje cuantitativo de la investigación previo consentimiento informado a los Pacientes quirúrgicos oncológicos ingresados en el Servicio de Cirugía “A” se expresan mediante las siguientes tablas y gráficos

Tabla 10. Distribución estadística de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del Servicio de Cirugía A de la CHET según su edad

Estadísticos Descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Edad (años)	18	22	75	51,18	16,102

Fuente: García, 2016

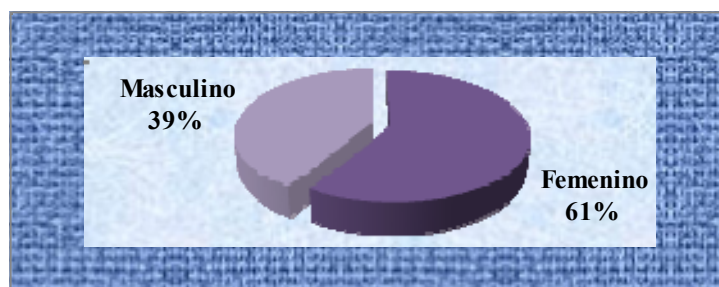
Al analizar los datos evidenciamos que el promedio de edad de los 18 pacientes oncológicos entrevistados fue de 51 años, con un rango comprendido entre 22 y 75 años. (Tabla 10)

Tabla 11. Distribución de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del Servicio de Cirugía A de la CHET según sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	7	39
Femenino	11	61
TOTAL	18	100

Fuente: García, 2016

Grafico 9. Distribución de los pacientes oncológicos encuestados según el sexo



Fuente: García, 2016

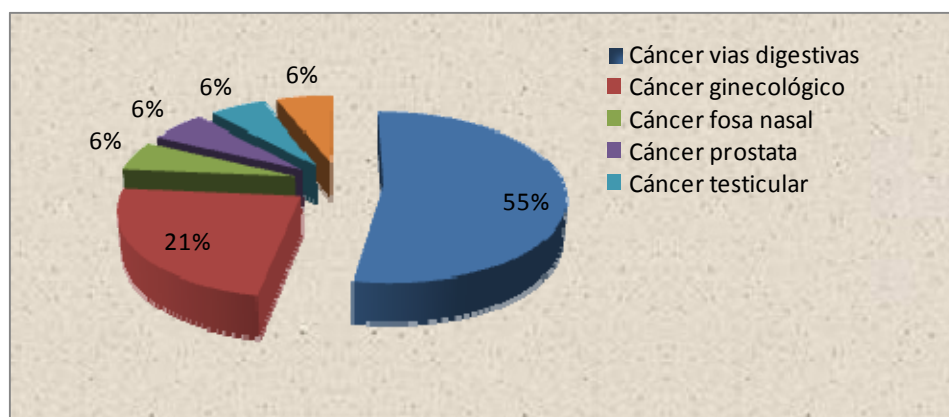
Los resultados muestran que 61% de los pacientes (11 casos) pertenecían al género femenino y 39% (7 casos) al masculino. (Tabla 11, Gráfico 9)

Tabla 12.- Distribución de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del servicio de cirugía A de la CHET según su diagnóstico por aparatos y sistemas

Diagnostico	n	%
Cáncer vías digestivas	10	55
Cáncer ginecológico	4	21
Cáncer fosa nasal	1	6
Cáncer próstata	1	6
Cáncer testicular	1	6
Linfoma Hodgkin	1	6
TOTAL	18	100

Fuente: García, 2016

Grafico 10. Distribución de los pacientes oncológicos atendidos en la consulta del Servicio de Cirugía A de la CHET según su diagnóstico oncológico por aparatos y sistemas



Fuente: García, 2016

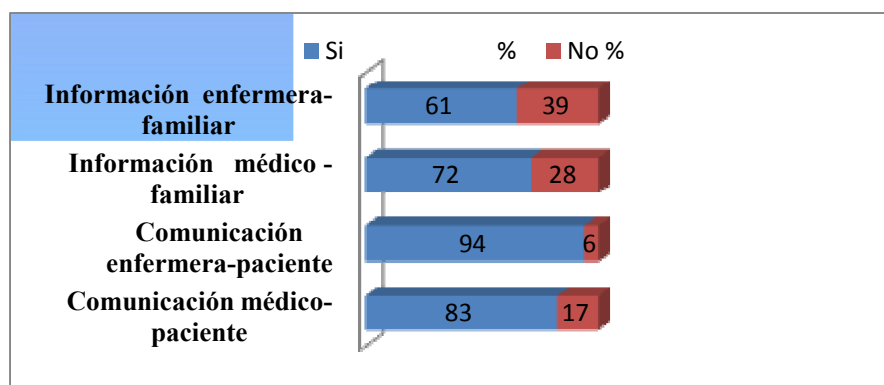
Según el diagnóstico oncológico por aparatos y sistemas el mayor porcentaje de los pacientes (55%) presentaba un cáncer del aparato digestivo dado por 10 casos (cáncer de lengua, estómago, colon, recto, intestino delgado), 4 casos(21%) presentaban cáncer de origen ginecológico (ovario, cuello uterino), 2 casos Cáncer del aparato reproductor masculino (próstata, y testículo respectivamente) representando un 12% de los casos, 1 caso (6%) portador de Linfoma (cáncer del sistema linfático) y otro caso (6%) 1 carcinoma de fosa nasal. (Tabla 12, Gráfico 10).

Tabla 13. Comunicación e información del personal médico quirúrgico y enfermeras a los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET

Comunicación e información adecuada médico-paciente oncológico-enfermera-familiar	SI		No		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Comunicación médico-paciente	15	83	3	17	18	100
Comunicación enfermera-paciente	17	94	1	6	18	100
Información médico-familiar	13	72	5	28	18	100
Información enfermera-familiar	11	61	7	39	18	100

Fuente: García, 2016

Grafico 11. Comunicación e información del personal médico quirúrgico y enfermeras a los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET



Fuente: García, 2016

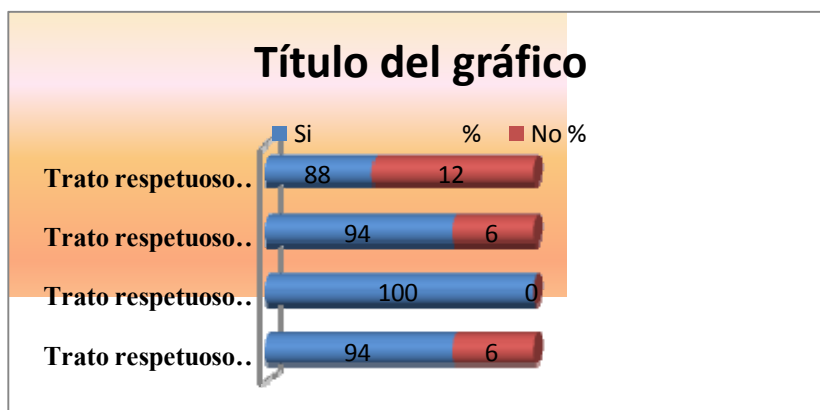
De los 18 pacientes oncológicos que fueron encuestados 15 de ellos (83%) consideran que existe una adecuada comunicación con sus médicos, 17 de ellos (94%) creen que existe una adecuada comunicación con las enfermeras, 12 (72%) opina que los médicos le dan información adecuada a su familiar y 11 (61%) que las enfermeras le dan información adecuada a sus familiares. (Tabla 13, Grafico 11).

Tabla 14. Actitud respetuosa del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET.

Actitud respetuosa médico-enfermera-paciente oncológico-familiar	SI		No		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Trato respetuoso médico-paciente	17	94	1	6	18	100
Trato respetuoso enfermera-paciente	18	100	0	0	18	100
Trato respetuoso médico-familiar	17	94	1	6	18	100
Trato respetuoso enfermera-familiar	15	83	3	12	18	100

Fuente: García, 2016

Gráfico 12. Actitud respetuosa del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET



Fuente: García, 2016

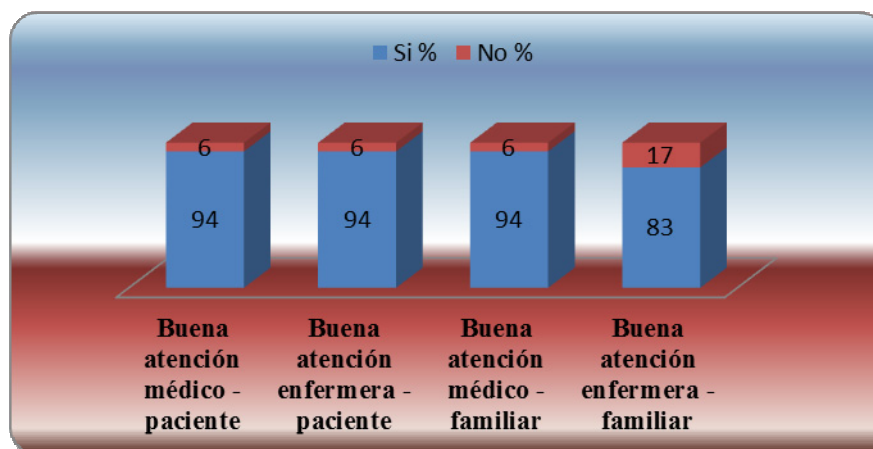
Según la perspectiva del paciente oncológico, el personal médico mostró una actitud respetuosa hacia 17 de ellos (94%), las enfermeras brindaron un trato respetuoso a todos ellos (100%), 17 de los pacientes (94%) percibió una actitud respetuosa hacia su familiar por parte del médico y 15 de ellos (83%) una actitud respetuosa por parte de las enfermeras hacia su familiar (Tabla 14, Grafico 12).

Tabla 15. Atención adecuada del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET

Atención adecuada médico- enfermera-paciente oncológico-familiar	SI		No		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Buena atención médico-paciente	17	94	1	6	18	100
Buena atención enfermera-paciente	17	94	1	0	18	100
Buena atención médico-familiar	17	94	1	6	18	100
Buena atención enfermera-familiar	15	83	3	17	18	100

Fuente: García, 2016

Gráfico 13. Atención adecuada del personal médico quirúrgico y enfermeras hacia los pacientes y familiares desde la perspectiva de los pacientes Oncológicos atendidos en el Servicio de Cirugía A de la CHET



Fuente: García, 2016

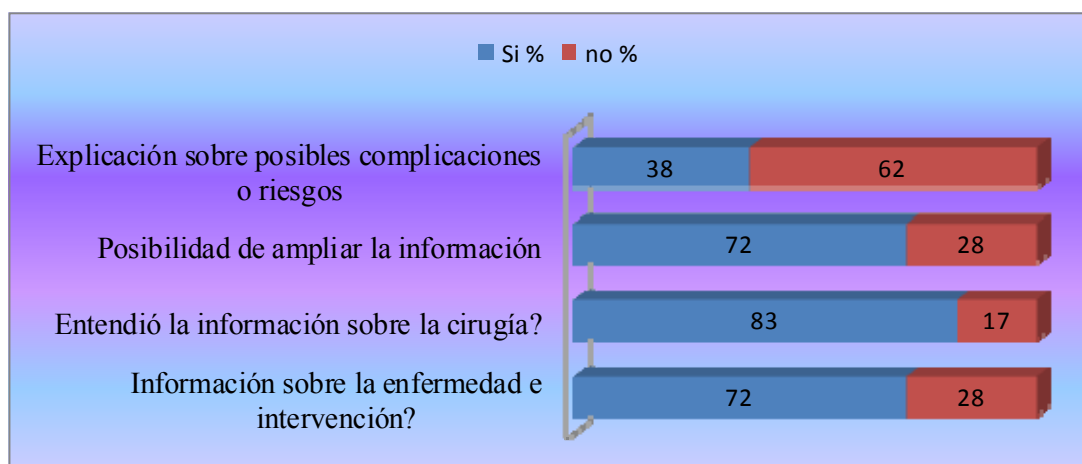
De los 18 pacientes oncológicos entrevistados, 17 (94%) percibieron una buena atención por parte del médico hacia ellos y hacia sus familiares e igualmente buena atención hacia ellos por parte de las enfermeras. 15 de los pacientes (83%) percibieron buena atención por parte de las enfermeras hacia sus familiares (Tabla 15, Gráfico 13).

Tabla 16. Información recibida por el paciente oncológico sobre su intervención quirúrgica por parte del personal médico quirúrgico del Servicio de Cirugía A de la CHET

Información recibida por el paciente	SI		No		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Información sobre la enfermedad e intervención	13	72	5	28	18	100
Entendió la información sobre la cirugía	15	83	3	17	18	100
Posibilidad de ampliar la información	13	72	5	28	18	100
Explicación sobre posibles complicaciones o riesgos	7	38	11	62	18	100

Fuente: García, 2016

Grafico 14. Información recibida por el paciente oncológico sobre su intervención quirúrgica por parte del personal médico quirúrgico del Servicio de Cirugía A de la CHET



Fuente: García, 2016

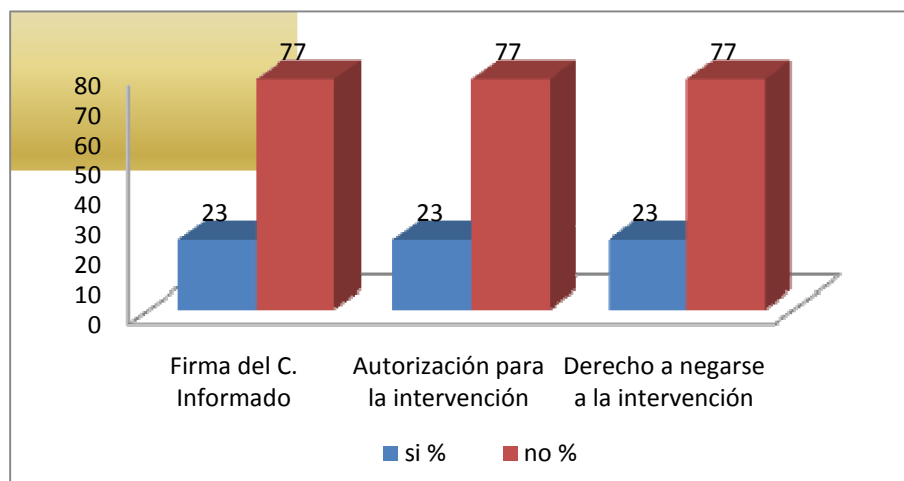
De los 18 pacientes oncológicos entrevistados, 13 de ellos (72 %) percibieron que recibieron información sobre su enfermedad e intervención quirúrgica e igual porcentaje (72%) percibió que se le brindo la posibilidad de ampliar esa información en caso de dudas. 15 de los entrevistados (83%) consideran que entendieron claramente la información dada sobre la cirugía y 11 pacientes oncológicos (62%) opinan que no recibieron explicación sobre posibles complicaciones y riesgos inherentes al acto quirúrgico (Tabla 16, Gráfico 14).

Tabla 17. Consentimiento Informado del paciente quirúrgico oncológico en el Servicio de Cirugía A de la CHET

Consentimiento Informado	SI		No		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Firma del Consentimiento Informado	4	23	14	77	18	100
Autorización para la intervención	4	23	14	77	18	100
Derecho a negarse a la intervención	4	23	14	77	18	100

Fuente: García, 2016

Grafico 15. Consentimiento Informado del paciente quirúrgico oncológico en el Servicio de Cirugía A de la CHET



Fuente: García, 2016

De los pacientes oncológicos encuestados 14 de ellos (77%) refirió que no firmo el consentimiento informado antes de ser intervenido quirúrgicamente. El 77% afirmó que no le explicaron que con la firma del documento estaba autorizando al personal médico a realizar la intervención quirúrgica. El 77% afirma que no se le explicó que tenía derecho a no firmar y negarse a la intervención quirúrgica (Tabla 17, Gráfico 15).

Momento de abordaje cualitativo

Descripción protocolar del fenómeno para los sujetos de estudio (pacientes oncológicos)

Este momento de la investigación abarca lo correspondiente a la fase I y II del Método de Spiegelberg y se refiere al fenómeno tal y como fue descrito por los 3 sujetos de estudio. Esta descripción del fenómeno en estudio resultó lo mas completa y no prejuiciada posible, reflejando la realidad vivida por cada sujeto ante su diagnostico oncológico, en la forma mas autentica posible.

Pacientes Entrevistados

Las entrevistas fueron realizadas a pacientes con diagnósticos oncológicos, que fueron intervenidos en el Servicio de Cirugía “Dr. José Antonio Gubaira” de la CHET y que acudieron a control por la consulta de dicho servicio, previa solicitud de su consentimiento informado, durante el periodo Enero 2015- Octubre 2015. El número de informantes claves, fue de 3 sujetos de estudio, cuyos discursos se identifican en la transcripción del texto como “Cáncer precoz, cáncer avanzado y doble cáncer primario” a fin de resguardar la confidencialidad de los sujetos entrevistados:

1. Paciente de 39 años de edad, sexo femenino, procedente de Güigüe, Estado Carabobo. Diagnóstico de Carcinoma epidermoide de cuello uterino ST

Ib1. Operada en Diciembre 2014. Recibió Radioterapia, quimioterapia y braquiterapia adyuvantes hasta Agosto 2015. **(Cáncer estadio precoz).**

2. Paciente de 56 años de edad, sexo femenino, procedente de la Isabelica, estado Carabobo. Diagnóstico de Adenocarcinoma seroso papilar de Ovario bilateral ST IIIC. Operada en Enero 2014, recibió quimioterapia de intervalo y luego Cirugía para Protocolo de Ovario en febrero 2015, recibió quimioterapia hasta febrero 2016 cuando fallece por progresión de enfermedad. **(Cáncer estadio avanzado)**
3. Paciente de 33 años, sexo femenino, procedente de los Guayos, estado Carabobo. Diagnóstico de Adenocarcinoma moderadamente diferenciado de Recto alto ST III b, con antecedentes de Linfoma de Hodgkin II b tratado hace 8 años, con quimioterapia y radioterapia en remisión desde hace 3 años. Operada en Febrero 2015, recibió quimioterapia irregular, falleció en Diciembre 2015 por progresión de enfermedad. **(Cáncer doble primario).**

Entrevistas sujetos de estudio (pacientes oncológicos)

Sujeto de Estudio 1. Cáncer estadio precoz

Fecha 24/07/15

Hora 12.00m

Duración 45 min

Edad 39años

Sexo: Femenino

Diagnóstico: Cáncer cuello Uterino St Ib1

Operada: diciembre 2014

Doctoranda: Cómo te enteraste de tu enfermedad?

Paciente oncológico: Eso comenzó, cómo le digo? Cuando tuve relaciones sexuales y comencé con un sangrado que no me parecía normal porque prácticamente duraba todo el mes y así fue 2 o 3 veces ese sangrado y me daba pena con mi pareja, yo tenía como dos o tres años que no me hacía la citología y no sé qué me pasó realmente porque me descuidé, porque con el caso de mi mamá que ella tuvo cáncer de seno y siempre nos decía que teníamos que estar chequeándoos. Cuando mi mamá murió quedamos de acuerdo todas mis 4 hermanas de ir al médico, que nos íbamos a chequear porque de verdad fue duro. Yo estuve con ella 20 y pico de días en el oncológico, la doctora dijo que operándola podía tener vida y mi mamá nos preguntó a nosotras si estábamos de acuerdo porque por parte de ella no se quería operar pero que decíamos nosotras? Nosotras sin saber nada de cómo era todo eso le dijimos “bueno mamá si con eso te vas a curar, aceptamos” pero lamentablemente eso tenía mucho tiempo porque los médicos nos dijeron que eso venía a raíz del último parto de ella y ya la niña tenía 12años. Ella nunca se chequeó, nunca se hizo una citología, ni una mamografía, estaba trabajando y cuando ya no aguantaba el dolor y fue al médico ya no había nada que hacer, él dijo “eso no es de ahorita, eso es de hace tiempo, más bien duró demasiado”. A pesar de que se le hizo radioterapia, quimioterapia, se operó pero lamentablemente, bueno nada. Incluso ella en el hospital nos dijo que no fuéramos a pasar lo mismo que ella, que fuéramos al médico, que cuando tuviéramos un hijo nos hiciéramos mamografía, citología y todo eso y en ese acuerdo quedamos, pero no sé qué me pasó, se me olvidó por completo y en esos días mi hermana soñó que mi mamá le decía chequeéense porque una de ustedes tiene algo a nivel de la pelvis y que me iba a imaginar que era yo. Y cuando me sucede eso que voy a mi ginecólogo de siempre el Dr. J. P. el me examinó y me dijo mira no te quiero asustar pero lo que yo veo aquí no está nada bien, yo veo aquí una úlcera de cuello uterino, no quiero decirte que sea porque necesito una biopsia para darte un diagnóstico como tal, pero de una vez de antemano te lo digo porque tuve una pacientica que no le dije directamente por no asustarla cometí ese gran error al no decirle “mira parece que tienes cáncer hay que hacerte una biopsia”, a las pacientes

no les gusta hacérsela porque lo ven caro no se la hizo, no vino más a chequearse y cuando vino a los dos años era tarde y se me murió”. Entonces no quiero que pase lo mismo, pero lo que veo aquí es un cáncer de cuello uterino, contigo tengo que hacer una conización que es un raspado del cuello uterino, si ello arroja a los 20 días que no hay nada, perfecto, estas curada de lo contrario hay que hacer una histerectomía, puede ser total porque hay que esperar el resultado de la conización para decidir qué tipo de histerectomía es.

Entonces hay bueno me puse a chillar hay mismo, yo me bloqueé, cuando el Dr. me dijo esto yo no entendí en el momento, yo me pude a pensar en mi mamá, yo me puse a pensar en mis hijos, me voy a morir, no puede ser mi mamá me lo dijo, no puede ser que uno tiene que esperar hasta que pasen las cosas. Que me pasó? Y el Dr. Me explicaba y yo estaba como que en otro lado, no sabía que me estaba diciendo. Me calmé, rebobiné y le dije al Dr. disculpe me puede volver a explicar de nuevo todo lo que me dijo? Y me volvió a explicar y me volví a ir, y me puse a pensar en mi mamá, porque de paso andaba sola, que cómo llegaba y le decía a mis hijos? Porque mis hijos sabían que estaba para el médico y me decían mamá y ese sangrado? Y yo les decía “ay ésta mes si voy, éste mes si voy”, pero usted sabe hasta que ya vi una exageración de sangre y dije si, si voy a ir y yo no quería llegar a la casa, porque los hijos son como todos, uno conoce a sus hijos y los hijos conocen a uno, en ese momento estaba con la niña y que ella me viera no iba a aguantar y cuando llegué ella me preguntó. Ay, ya va el Dr. entonces me relajé y me explicó por tercera vez. Me calmé y me relajé porque los médicos cuando ven a uno nerviosa no le dicen todo como es porque ven a uno mal, y más si uno anda sólo. Entonces me calmé y le dije al médico vamos a hacer una cosa, yo no lloro más para que usted me eche el cuento de” Pe a Pa” y me hable claro si voy a estar bien, si me voy a morir, si no me voy a morir, y no importa que ande sola, yo soy sola, mi mamá murió y mi papá está en el quinto carrizo, yo estoy sola. Él me dijo que tranquila, que no me iba a morir, que él veía que eso estaba en un primer grado, que se podía operar pero todo con tiempo, todo rápido porque eso era para ayer. Me explicó los pasos con un dibujito, que él creía que tenía más o menos 2 o 3 años. Me calmé, me explicó por tercera vez hasta que entendí, llegué a la casa y mi hija me preguntó, le dije “no mira estoy bien, tengo que hacerme un examen, de repente me tengo que operar porque tengo un quistecito”, la cuestión para los niños era quiste; yo dije que el Dr. vio un quiste, que no lo veía bien, que además había una úlcera allí cerca que era como una llaguita que va comiendo y antes que se vuelva malo hay que operarlo. “pero todo bien”. La niña me decía “por qué tienes esa carita?, pareciera que estabas llorando”. No negra, me duele la cabeza. “Mami dime la verdad” y así pasé días y días hasta que no aguanté más, sin embargo le decía, “No negra tengo miedo de operarme” y cuando la veía de espalda yo comenzaba a chillar.

D: Tenías miedo de morir en ese momento?

P.O. Sí, pero miedo realmente no, de verdad porque para allá vamos todos, pero son mis hijos porque yo no se realmente porque yo amo tanto a mis hijos, o sea mis hijos son mi vida. Dra. mire mi mamá tiene 10 años de muerta y para mí es como si fuera sido ayer lo que yo viví con mi mamá. Cuando el Dr. me dijo mira va a llegar un momento que ella va a botar el hígado por el orine, trata de que ella no lo vea, te lo llevas rapidito para el baño que ella no lo vea. Cuando a mi mamá le bajó la hemoglobina a 4 y el Dr. dijo mira ella llega hasta aquí, espera lo peor y entonces de mis 4 hermanas 3 estaban allí afuera, pero la que la atendía era yo, la más fuerte era yo, la que amanecía con ella, hablaba con ella, le sobaba los pies, “quítame ese cuerito”, “te regalo este anillo si me haces cariño”. Mis hermanas me decían “pero por qué tu no lloras?, por qué eres tan fuerte?. Porque los médicos decían tienen que ser fuertes. Lo que yo hablaba con ella, ella me decía yo voy a estar siempre con ustedes, yo las voy a cuidar desde el cielo, las voy a proteger. Ustedes van a estar bien.

Dra. Yo dije que sea lo que Dios quiera, sea la voluntad de Dios. Mis hijos van a estar bien. No le comenté nada a nadie, mis hermanas lloraban. Eso fue horrible. Después, en septiembre me fui a Caracas a buscar a mi hija que estaba de vacaciones y me dio un dolor fuerte, me hicieron unos exámenes y tenía peritonitis por apendicitis, le dije a los médicos que por qué no me hacían la histerectomía de una vez? dijo que no podía hasta no tener el resultado de la conización. Me dio el dolor de repente, me hicieron los exámenes y el eco y el Dr. Me dijo “te vamos a salvar la vida”, después me saca de quirófano y me dice con su cara” estabas tan mal que cuando te metimos tenías un pie aquí y el otro en el cementerio, y no te dije en el momento y por eso te puse a firmar. Estabas mal, el examen que debía estar en 10.000-12.000, estaba en 19.000, estabas mal, realmente estabas mal y no te pude hacer la histerectomía porque me dijiste que no te ha llegado el resultado de la conización y sin eso no te puedo hacer una histerectomía radical sino simple”. Cuando me llegó el resultado de la conización lo vio y me dice “viste hay que hacerte una histerectomía radical”, me explicó por pasos “esto se corta más a la pelvis, queda todo más corto, pero yo sé hacer eso”. Yo le dije Dr. pero a mí me dijeron que eso tiene que hacerlo un cirujano oncólogo porque esa es una operación delicada, que no es fácil, que es riesgosa. **Yo quiero vivir**, yo no quiero que me vayan a hacer eso y después me vayan a decir “no mira quedó mal”. Entonces el Dr.me mandó un preoperatorio allí y cuando fui a llevárselo no estaba, se había ido de vacaciones y además **yo no le tenía confianza, me quedé sin médico**. Fui a una cuestión de la mujer que era pago y el Dr. me dijo que costaba no sé cuántos como 120 millones, que si tenía seguro, pero yo no tenía plata. Me puse a llorar, mi familia de Caracas me decía que si lloraba era peor por la enfermedad, que uno no se podía deprimir, que Dios era grande, que todo iba a estar bien, pero el Dr. Ya me había dicho que tenía 1 a 2 semanas porque después no me iban a poder operar. Venía diciembre y enero y en esos días no operan a nadie. Hasta el milagro de Dios que fueron ustedes en el hospital. La abuela de mi niña me dijo que conocía una Dra. que trabajaba en el

Hospital Central y que allí había operado a su mamá y que podía ayudarme con mi cirugía, que no me había dicho nada antes porque le habían dicho que yo no quería que nadie se enterara. “tu hermana me lo dijo y como veo que no tienes médico y andas llorando me tomé el atrevimiento de decirte” allí mismo pegué un grito de alegría y le dije “llámala, llámala” y entonces la ubicamos y enseguida me dijo “vénganse al hospital que aquí la ayudamos”.

D: Que problemas surgieron una vez que te evaluaron en el hospital?

P.O: Ay Dra. Me mandaron a hacer los exámenes y yo no tenía la plata, porque yo no tengo esposo, tengo una hija de 14 años y un hijo de 20 que estudian y yo sin trabajo. Pero gracias a Dios con ayuda de familiares y amigos todos pusieron un granito de arena para que me hicieran los exámenes, dígame la Resonancia eso era carísimo, recorrimos todo Maracay buscando cita, fuimos a una cuestión que está dentro del hospital en Maracay (ASODIAM) pero las citas eran lejísimas por más que hablé y lloré. Pero hay lloré y gracias a Dios aunque todo el mundo dice que la secretaria es odiosa a mí me trató espectacular y no estaba dando cupo, ni nada y me dijo que me iba a dar un cupito pero era de todas maneras lejos y lo necesitaba para ayer, y había perdido 2 meses. Recorrimos todos los hospitales y sitios en Maracay, pero eran carísimos (6 mil a 8 mil) porque eran dos resonancias, más todos los exámenes y lamentablemente no pude hacérmelo, nos tocó dormir en un estacionamiento allá en Maracay pero no pudimos hacerlo porque se dañó la cuestión y perdimos ese día allá, entonces mi hermana me llamó que había una cuestión de imágenes en Valencia y vinimos y nos dijeron que repartían los números a 20 para las cuatro de la mañana y yo andaba inflamada, con los ovarios inflamados porque teníamos tres días caminando, sin dormir, sin comer, en la calle con una sola sábana, un bolso y un poco de pastillas porque el médico había dicho “1 a 2 semanas para hacerme los exámenes, si no, no hay nada que hacer” y entonces andaba buscando habitación en Valencia y un señor nos dijo “eso sale carísimo, si quieren se quedan aquí en el estacionamiento y yo les doy un láito” mi hermana no quería que durmiera en el piso porque decía que la resonancia iba a salir mal. Le dije “bueno señor quédense ustedes hablando y yo duermo en los cartones porque quiero salir fina mañana” amablemente nos despertó a las 3 de la mañana, nos dio café y nos dijo “dejen los bolsos y la plata aquí mientras hacen la cola porque es peligroso”, imagínese que estemos de primero en la cola y pase alguien y nos robe la plata del examen. Pero Gracias a Dios todo salió bien. Traje los resultados, los revisaron y me operaron en el último cupo del año, el 15 de diciembre.

D: Por qué no acudiste al Oncológico?

P.O. Mi hermana me dijo “anda al Oncológico de Valencia que te queda más cerca y yo le dije “Noo. Tengo miedo, por lo que viví con mi mamá. Claro, bueno me dicen” que en ese tiempo no estaba tan avanzado como ahorita la tecnología, no se “x”, no todos los casos son diferentes, lo de mi mamá estaba avanzado lo tuyo está

empezando te están hablando de grado Ib, ya viste eso, te metiste en Internet, ya averiguaste y entonces tocar es entrar” yo le decía: no Miriam, yo hablé con una señora allí y me dijo que a ella le pusieron radioterapia y braquiterapia pero se pasaron de dosis y le quemaron la tripa que va por el colon y tuvieron que ponerle una bolsa para hacer pupú allí, ay no y esa señora era gorda y estaba flaquita, pero eso fue hace 2 a 3 años, pero yo no sé, me dio miedo ir para allá en ese momento.

D: Cómo fue tu experiencia en el hospital en cuanto al trato de médicos y enfermeras?

P.O. Demasiado bien, espectacular, me trataron muy bien todos. Los doctores, el grupo 4 no se me olvida porque fue demasiado excelente. Siempre me trataron bien, también las enfermeras, la negrita y la flaca alta.

D: Los médicos siempre te han dicho la verdad?, eso es importante para ti?

P.O. Sí, siempre me dijeron la verdad y me explicaban y si tenía dudas iba y preguntaba “Dr. que es un tumor no queratinizante que lo vi en la biopsia y lo escuché en la revista” y él me explicó pero yo igual me metí en el Internet en el teléfono y le dije “Dr. un tumor no queratinizante es un tumor maligno porque usted no me lo dijo, a ustedes no les gusta decirle la verdad a uno”, y me dijo “tú te metes mucho en Internet y no todo lo que dicen allí es cierto, solamente los libros de nosotros. Yo le dije “sí, pero lo que dicen las 9 biopsias que tomaron de mi operación y en Internet dicen que es maligno, quiero que me explique. Allí me explicó todo y cualquier duda preguntaba y me explicaban. Incluso de aquí me mandaron a recibir radioterapia en el oncológico y allí el Dr. también me explicó, le pregunté “Dr. Cómo es eso de Ib1” el me explicó que era una histerectomía radical Ib1 y II. “Entonces Dr. Yo quiero que usted me explique a mí por qué yo no requiero quimioterapia y radioterapia si, no es que la me la quiera poner, pero quiero saber porque a otras personas que tienen lo mismo, que también la han operado reciben radioterapia y quimioterapia y a mí no”. Me explicó que no todos los casos son iguales que el 1 y 2 son operables y así”. Todo me lo han explicado. Cuando me montaron en la máquina de radioterapia yo preguntaba” por qué me cambian la dosis? La semana pasada estaba en 180 y está en 360. Por qué? Y me decían “tú si preguntas”, pero tenía que preguntar. Pero gracias a Dios y a mi mamita que me cuida, no me desampararon y todo salió bien.

D: Consideras que has tenido la oportunidad de decidir el tratamiento que te vas a hacer, decidiste tu cirugía, la radioterapia y la braquiterapia?

P.O. Sí, eso fue otro proceso buscar la cita en el oncológico, que me vieran en nuevos ingresos, cita en ginecología y después la cita para la radioterapia y cuando la termino

me dicen que necesito braquiterapia pero que allí no la hay, a buscar cita a caracas otra vez, a llorar otra vez, pero al final la conseguí y ya terminé todo mi tratamiento.

D: Consideras que es importante poder decidir tu misma sobre el tratamiento que te van a realizar?

P.O. Sí, siempre le pedí a los médicos que me dijeran si realmente y de verdad con ese tratamiento iba a estar bien, confiando en la palabra de ustedes como médicos, porque era lo mejor y lo más recomendable porque incluso había unos familiares que me preguntaban “pero tu estás de acuerdo en que te hagan radioterapia? pero acuérdate que a tu mamá le hicieron radioterapia y quimioterapia y eso no sirvió. Yo les decía “pero es que no teníamos lo mismo, no estaba en el mismo grado lo de mi mamá estaba avanzado, lo mío solo tenía dos años y la tecnología ahorita está más avanzada, mi mamá nunca tuvo con ella un especialista, un oncólogo como tal, por eso yo lo busqué. Porque a mí me decían “cualquier cirujano puede operarte eso”, pero no, yo para quedar bien y más con un estudio que me decía que me podía curar, pero me lo tenía que hacer un oncólogo por el tipo de cirugía, la idea era buscar un médico pero no cualquiera por lo más rápido.

D: Cómo fue tu experiencia en el oncológico?

P.O. Siempre escuchaba cosas que me daban miedo, uno escucha a los otros pacientes “que les pasó aquello”, siempre da temor, yo escucho pero siempre tengo fe en Dios. Mi hermana me decía “no te vayas a meter por la parte de hospitalización”, pero a mí me gustaba colaborar, decirles “mira todo va a estar bien”. Me decían “eso te va a poner peor”, pero que va, eso me hace sentir bien. Yo cuando mi mamá estaba allí me escapaba y me iba para las otras habitaciones, hablaba con las personas. De hecho Dra. desde que a mí me operaron, hace 5 meses, hasta ahorita que estuve en el oncológico todos se han muerto. Yo no sé me dio por pasarles mensajes, me enteré que todos eran grado 3-4, también que no se pudieron operar, yo me ponía a pensar y le decía a mi hermana “porque todos ellos se murieron y yo no? Es un milagro de Dios”. Imagínese con lo de mi mamá, mi hermana soñó que le decía hay una de mis hijas que tiene un dolor en el bajo vientre, dijo mi mamá en el sueño, y entonces preguntaba mi hermana a quien de ustedes le duele el vientre porque mi mamá me dijo que a una de ustedes le duele el vientre y que vayan al médico antes de que sea demasiado tarde, que una de nosotras tenía algo, y luego resulta que un día me mandaron unos ovulitos antes de hacerme el examen de la biopsia y me quedé dormida y mi mamá me tocó el brazo, ya era la una de la mañana y tenía que ponérmelo para hacerme la biopsia, yo dije “que pasó mami?” y ella no estaba pero fue la que me despertó. Naguará mi mamá, un milagro. Agradecida también con la abuela de mi hija que me orientó para acá.

Ah en la radio habían compañeras que me mostraban las quemaduras y eso si me pegaba, me ponía a llorar y me pegó y me pega porque me acordaba de mi mamá, yo

decía sería que fue mejor que me dio allá abajo y me pude operar. Yo las veía a ellas y me pegaba tanto, mujeres bonitas, bien pintadas, arregladas y Diosito!.

D: Cuales consideras que han sido los mayores problemas que has tenido en este proceso de enfermedad?

P.O. Mis mayores problemas como tal son económicamente porque yo no trabajo, si le cuento en verdad lloro porque yo pienso que ya han pasado varios meses y me han explicado bien clarito que “si trabajas y haces fuerza y te complicas hay que hacer otra cirugía y poner una malla” y necesito entonces guardar reposo como tal, he hecho caso, me he cuidado. Pero necesito hacerme exámenes. Económicamente necesito, a veces me pongo mal y lloro una vez a la semana y es horrible porque de verdad no tengo dinero. Mi hijo está estudiando en la milicia y come allá, mi hija tiene 20 días de vacaciones en Caracas y le digo nena no te vengas porque en esos 20 días si te digo que me he comido 4 platos de comida en la casa como tal es mucho, porque aquí no hay nada. Más bien una muchacha por allá me dijo que había chance de trabajar en un panadería.

Lo único que me preocupa y me pone mal es eso, el no tener dinero para la comida, del resto feliz y agradecida. Ah y otra preocupación es que antes de la radioterapia yo no había sufrido del colon, ni del riñón y ahora sí pero voy agarrar la cita con los especialistas para verme y tranquila.

D: ¿Has sentido miedo a morir?

P.O Más que miedo, yo digo que, o sea claro que tuve, si digo que no es mentira pero más que todo es a la gente, la gente porque muchos me han dicho, de repente inconscientemente, te dicen “hay es que esa enfermedad no tiene remedio, esa enfermedad es como el SIDA, pero claro no tanto pero de esa enfermedad nadie se salva”

Pero yo con todo lo que he pasado, con todo lo que he investigado, he hablado y he observado y preguntado me he dado cuenta y yo sé que es mentira, tiene que uno realmente vivirlo, si cabe la posibilidad de que uno se puede salvar, de que si hay remedio, todo es cuestión.

Incluso en estos días estuve hablando con una muchacho que me dijo “mira me entere que tienes cáncer” entonces yo me eche a reír y le dije “tuve papito, tuve” y me dijo “no jodas” eso no se cura, eso es mentira yo le dije “chamo tu sabes lo que es eso?”, es que tú has tenido algún familiar? y me dijo “me han dicho que el que sufre de eso no se salva” le dije “te han dicho, te han dicho, pero eso es mentira, porque eso es dependiendo del grado y yo tengo entendido y he investigado que eso es por grado 1,2,3,4 y 5 y para los grado I y II son operables y después que se operan se pueden hacer quimioterapia y radioterapia dependiendo del resultado de la operación. Ya en el 4to es más complicado y el 5to es con metástasis. Pero eso es mentira y bueno dependiendo del lugar y donde lo tenga, a mí me dijeron lo tienes sólo en útero y las biopsias arrojaron que estaba in situ. Incluso he peleado con

familiares, una prima que dejé de tratarla porque me porfiaba que me iba a morir. Le dije que eso no era así y me dice tan cínica y descaradamente” bueno, Dios quiera pero yo no creo”. No pues, gracias. Le dije yo me operé y estoy bien y me dijo “tú sabes porque te lo digo porque yo conozco a una muchacha que la operaron de eso y cuando tenía 2 o 3 años de operada recayó y se murió; y a ti te dijeron que estas bien? Bueno, yo le dije que a mi me dijeron que soy paciente oncológica que voy a estar en control 5 años y después de 5 años me daban de alta y ya no era paciente oncológica. Hasta los momentos no digo que lo tengo pero igualito tengo que seguir en control. Me dijo “bueno ojalá no recaigas en unos años porque esa vaina es arrecha.

D: Actualmente ya no piensas en la muerte?

P.O. No, no realmente no porque he confiado en ustedes los médicos, he confiado en lo que he visto, en lo que he leído y siempre con mi internet y mis papeles averiguando y tengo fe, la confianza y la esperanza de que voy a estar bien.

D: Cómo familiar de paciente oncológico que fuiste, que opinas de ocultarle la verdad al paciente terminal?

P.O: Bueno, yo pienso que está bien que no se lo digan, creo yo pues, porque claro si fuese para mí sí que me lo digan. Pero eso es muy triste. Allá en la radio yo me ponía a hablar con las otras pacientes, les preguntaba “cómo saliste?, te sientes bien?” y les revisaba las biopsias y les preguntaba “que te dijeron los médicos” y a veces veía que lo que le decían no era realmente lo que estaba en el papel pero yo tampoco les decía nada porque es fuerte. Mayormente son señoras, a una que le pregunté en qué grado estaba cuando me dijo que no la pudieron operar y la hija me peló los ojos, pero como yo no soy imprudente no le dije nada. Después hablé con la hija y me dijo “es que mi mamá no sabe pero ese tratamiento es como quien dice para alargarle un poco la vida pero ya no se puede operar” de hecho murió al mes. Yo hablé con esa señora y ella me dijo “yo voy a estar bien, el doctor me lo dijo” ella tenía como una esperanza, a esa gente le dan esperanza y si le dicen realmente la verdad es como entregarse más a la enfermedad porque van a decir “para que me voy a hacer eso si igual me voy a morir”. Pero a mí sí me gustaría que me lo dijeran, si a mí me hubiesen dicho “ya no hay nada que hacer” eso está en uno y si el médico se equivoca y uno hace el tratamiento y resulta que si funciona?. Eso está en uno, en el guáramo y la fuerza de voluntad que tenga uno de no echarse a morir, luchar hasta el final con una esperancita, unos días más, por unos meses más pero tratar de luchar hasta el final por los hijos de uno porque eso está en la fortaleza de cada uno. Si te dicen “te queda un mes” en ese mes así me estuviera muriendo por dentro demostrarle a mis hijos y a mi familia nugará lo máximo. Gracias a Dios soy una persona positiva.

D. ¿Cuál ha sido la reacción de tu familia?

P.O. Ahorita felices, al principio si lloraban, mi hermana mayor me preguntaba “Tú confías en esa Dra.? Tu confías en lo que te han dicho? Tú quieres hacerte la radioterapia porque hay gente que no se la quiere hacer?. Yo le dije: yo confío en mis médicos, me inspiraron la confianza que no me dio el Dr. de Caracas que lo vi como un carnicero, que me decía vente para acá y te opero, yo veía cómo trataba y le hablaba a la gente y salí corriendo de ese Pérez de León y les decía “yo quiero Maracay, yo no quiero en el oncológico de Valencia” y me decían “ anda, ya todo ha cambiado, todo va a ser diferente” y yo les decía “para yo entrar en el oncológico y verme allí yo tengo que entrar con una palanquita, que me de recomendaciones, que se interese alguien, que me hable, que me explique, que me diga mi caso y según lo que me explique yo decido si me lo hago o no. Esa confianza me la inspiraron usted y el Dr. Hermes desde que los vi y me explicaron mi caso.

D. ¿Qué piensas tú del cáncer?

P.O. Que es una enfermedad realmente triste, muy triste, triste y lamentable y bueno que sólo Dios sabe porque pasan las cosas, porque uno no pide que se enferme, de repente por descuido, por no chequearse, porque hay muchas personas que dicen que tienen que trabajar y nunca se toman un tiempito y por eso pasan las cosas pero que se cura, en oportunidades como mi caso que gracias a Dios fue rápido y fui se cura y estoy bien. Es triste pero hay remedio, se puede salvar a pesar de que muchas personas me han dicho que no tiene cura yo pienso que no es así. Eso lo tiene que vivir uno para realmente saber que si hay cura.

D: ¿Crees que sería de utilidad una unidad Oncológica en éste hospital?

P.O. Sí, por supuesto sería de mucha ayuda a muchos pacientes que andan desesperados como andaba yo, y se ahorraría uno citas y viajes al oncológico y a caracas.

D. Que te preocupa del futuro?

P.O. Realmente nada, solamente le pido a Dios que siempre esté bien, que me de mucha vida y salud para ver a mis hijos realizados, profesionales, ver a mis nietos que estén cómodos y que sean felices.

Sujeto de Estudio 2: Cáncer estadio avanzado**Fecha** 03/08/15**Hora** 11.00am**Duración** 45 min**Edad** 59 años**Sexo:** Femenino**Diagnóstico:** ADC Ovario bilateral StIIIc.**Operada** Diciembre 2014**Doctoranda:** Cómo comenzó tu enfermedad, cómo te enteraste?

PO: Tenía un dolor en el vientre, lo dejé pasar hasta que me puse a tener relaciones y no pude, me molestó totalmente. Fui con mi sobrino que es ginecoobstetra, me mandó a hacer los chequeos, me hizo un eco y no se veía nada, estaba todo lleno de líquido inflamatorio y me dijo vamos a hacerte una tomografía y los marcadores tumorales porque acuérdate que nosotros tenemos descendencia de ese tipo de enfermedad. Me hice la tomografía, allí parecía que fuera algo del intestino y eso hasta que la vió con otros doctores, con Jesús (R3 Cirugía) y creo que el oncólogo y le dijeron que no, que era ovario y me dieron la cita para operarme por maternidad. Entonces me operó de emergencia de una vez, él junto a Jesús. Salieron de la cirugía y no me lo dijeron porque según me acaba de contar mi hermana, ellos me daban 2 meses de vida y mire por donde voy, bueno cuando la gente no es especialista en ese tipo de enfermedad. Me abrió, me sacaron los tumores, mandaron a hacer la biopsia y allí me salió.

D: Quién te dio la información de que tenías cáncer?

PO: Yo misma, porque yo leí los marcadores tumorales, estaban altos en 500 y la tomografía allí indica pues, la tomografía dice. Mi sobrino cuando me operó no me dijo nada, me esquivó totalmente pero ya yo antes de operarme tenía la idea de que tenía cáncer y cuando llegó el resultado de la biopsia me dijo “Bueno tía la biopsia te salió bien y mal” como si fuera una ignorante total.” “Pero yo creo que te van a hacer quimio” pero para uno quimio es cáncer. “Estas bien Tía, aquí tengo la biopsia” me barajearon, me dijeron espérate, lo acorralé y le dije “yo tengo cáncer”. Me dijo “si, pero ya lo sacamos”, le dije: Que hago entonces? mi sobrino me mandó con un cirujano oncólogo, y él me mandó con una Médico oncólogo en el Hospital Carabobo, le llevé la biopsia y ella me dijo “vente tal fecha” para comenzar con las quimios ya hace casi tres años.

D: Cuando confirmaste tus dudas que tenías cáncer, que sentiste en ese momento?

P.O: El día que me lo confirmaron porque prácticamente después de yo atar los cabos les dije “yo tengo cáncer”, mis hermanas se sorprendieron, me fui a mi casa y allí

drené, lloré, no pensé en nada, drené y después me dije palabra cáncer bueno la ciencia está avanzada”, si me llegó Dios sabe porque; así como vino, igual se va”. Al día siguiente me bloqueé, porque me bloqueé, drené, me fui para el Hospital Carabobo a agarrar mi cita con la Dra., y decirte que me deprimí porque tenía cáncer, no no me deprimí. A los 3 meses fui al nefrólogo, me dijo que me tenía que quitar un riñón, que tenía que dializarme y allí caminé la avenida Lara de punta a punta, drenando la situación, lloré y hasta allí. Así soy yo. Igual que como hice cuando me dijeron que tenía cáncer, dije hasta allí y pa'lante que voy es pa'álla, porque la doctora me lo dijo o es vida o es muerte, tienes que continuar haciéndote las quimios, que ya las había empezado, porque si no te mueres y el riñón puede esperar Eso si me desplomó pero lo hice bien y lo drené totalmente. Continué mis quimios y me dejó mi pareja, me dejó y teníamos 19 años le dije “está bien, usted no es familia mía se puede ir, en la farmacia donde lo compré allí también hay mucha gente, chao pescao, pa'lante es pa'álla, si yo quiero vivir no me voy a echar a morir porque tú te vayas porque tú no eres familia mía, se murió mi mamá y aquí estoy viva”. Todo el mundo dice nugará, lo superé, no lloré, no me eché a morir, ni nada, pa'lante es pa'lla, drené todo, lo superé. Pero nunca dije “ Por qué a mi Dios mío, por qué tengo cáncer? La ciencia está avanzada, yo siempre he dicho que la mejor medicina para esto es el estado de ánimo, porque nada hago con hacerme quimio y hacerme tratamiento y estar decaída. Yo creo que es así. Si yo tengo deseos de vivir y hago mi cuestión con mucha fe y muchas ganas voy pa'lante. Pero meterme a quirófano nuevamente si me da terror.

D: Luego de la Quimioterapia, qué te indicó la doctora que tenías que hacer?

P.O: La oncóloga me dijo un día, después de este ciclo hay que volverte a operar, ya yo sabía porque mi sobrino me dijo “hay que volverte a operar”, yo le dije “conchale porque no me sacaste todo eso el mismo día, si porque ustedes se cagaron”, se los dije,” se cagaron, ustedes debieron haber estado con un oncólogo allí” Me dijo “es igualito si hubiese estado un oncólogo tenías que ir a quimio, no lo podía sacar todo porque eso estaba muy pegado. Bueno, no te salvas de otra operación” bueno, pa'lante es pa'lla. Venir a operarme otra vez para acá no es fácil, eso lo sabes tú, me mentalicé, me puse las gringolas como los caballos y como Shakira, ciega, sorda y muda, no veo pa'los lados porque si me pongo a detallar me culillúo y sin pararle a lo que dicen de que se contaminan los pacientes. Vine, me dejaron un lunes, me subieron un martes pero me hicieron un desastre con mi columna dándome una anestesia local allí, pero llegó el oncólogo y le dijo que la cirugía era grande, me omitieron me bajaron y le dije a Jesús, “sino me operan mañana me voy”, me operaron, me sacaron todo, quedaron unos focos y seguí hasta ahora recibiendo quimioterapia. Yo tomé la decisión que yo no me iba a echar a morir y nunca he sido negativa y siempre he venido sola así como tú me ves, yo siempre ando sola. Yo tengo mi familia pero no las molesto para esto, mientras yo pueda trabajar.

D: Sientes que tu familia te ha dado apoyo?

PO: Sí, tanto material pero a la manera de la gente porque cada quien tiene su vida y cada quien sabe la gotera que la cae.

D: Tu familia sabia de tu enfermedad y te lo ocultaron. Que sentiste cuando te enteraste?

P.O.: Me sentí engañada, defraudada. Ellos sabían y ellas saben lo fuerte que soy yo, yo les dije “son estúpidas porque antes de que Uds. Lo supieran ya yo lo sabía” y ese diciembre me daban dos meses y ya voy para tres años. A veces ellos me dicen “a ti no te sacaron nada” como se ve que no saben, porque si me sacaron el tumor, de donde sacaron la biopsia? Del tumor. Ellos sacaron los tumores y me cerraron, no me hicieron la histerectomía, porque les dio miedo. Si me abrieron, no al grado de cómo me abrieron ahora con los oncólogos, que quedaron focos allí bueno eso lo está limpiando la quimio.

D: Por eso andas sola, para que te digan la información a ti?

P.O: Es que yo siempre he sido sola, siempre he estado sola. Yo voy al médico sola y me he enfrentado a la circunstancia sola.

D. Qué opinas tú, de decirle la verdad al paciente oncológico?

P.O: Es bueno, porque uno tiene que saber y ahorita no hay gente ignorante y si la hay es porque se está engañando ella misma. Ahorita yo creo que todo paciente debe saber lo que tiene así sea mira, no hay caso peor que éste, para uno saber a qué atenerse, y no tiene que ir a un psicólogo, el psicólogo es uno mismo, el estado de ánimo, hablarle claro, mire si usted quiere lo hace, se hace su quimio, se opera, y si quiere y tiene fuerza de voluntad y si no la tiene bueno no se haga nada.

D: Tú crees que el paciente tiene derecho de decidir si quiere hacerse el tratamiento, vivir y pelear?

P.O: Claro, porque nada haces tú peleando por mí, si yo no peleo por mí misma, el paciente es el que tiene que pelear. El paciente tiene que saber qué es lo que tiene, así sea cáncer o cualquier otra cuestión, él tiene que saber lo que tiene su cuerpo para que pueda enfrentar y saber cómo llevar su estilo de vida, porque ya el estilo de vida de uno tiene que cambiar totalmente, le da vuelta pues, porque para disfrutar, para reír, gozar, bailar no es necesario tener tanto grado de alcohol en el organismo, para tener una sonrisa no es necesario mientras uno tenga la juventud y las ganas de vivir dentro. El paciente debe estar claro de lo que tiene. “No, porque se va a deprimir” igualito tiene que saberlo, primero se deprime y después se levanta. La ciencia está muy avanzada, hay muy buenos médicos en este país, muy buenos médicos y muy

amantes de la medicina, que les gusta su carrera, también hay malos médicos que no aman al paciente, trabajan por trabajar, pero pienso que si tienen que saber.

D: Tú crees que a ti te han dicho la verdad y te han mantenido informada?

P.O. No toda, bueno yo he hablado contigo ahora y me has contado cosas que no sabía, he pasado por ignorante y yo no me siento ignorante. Yo quiero saber más, porque es que necesito saber más porque Dios es el que sabe cuánto más voy a vivir, pero si tengo esa enfermedad y de verdad tu como médico sabes que pronostico, que calidad de vida y a que se tiene que atener el paciente uno tiene que saberlo para uno ver y tomar las medidas de cómo debo llevar mi vida y que debo de tomar las precauciones. No lo sé todavía, de toda mi enfermedad no lo sé y siempre he tenido esa curiosidad.

D: Que opinas de la verdad en un paciente en estado terminal?

P.O. Debe decírselo, yo estoy de acuerdo que todo se tiene que decir, claro el médico sabe qué tipo de paciente es, cómo es, cuanto va a soportar. Decirle “mira tu estado es terminal, ya no hay nada que hacer, vete a tu casa, disfruta el tiempo que te queda, de repente yo te puedo decir te quedan tres meses, 4 meses de repente te vas para tu casa y aunque yo te doy poco tiempo puede pasar un año, disfruta el tiempo que te queda, échele bola a la vida”. Yo lo agradecería para yo disfrutar lo que me quede, porque esto cansa, yo tengo casi 3 años en esto y eso cansa, el ser humano se cansa de estar todo el tiempo quimioterapia, exámenes ya yo sé que esto es de por vida, el tiempo que me queda tengo que estar en esto. Gracias a mi Dios me puso en buenas manos, primero Dios ante todo y a la ciencia donde he caído, me han sabido llevar, uno se cansa y uno tiene que saber en si todo lo que tiene.

D: Que opinas tú del cáncer?

P.O: Que es un mal que no debe existir, no debe existir y pienso que uno como ser humano a veces tiene culpa de eso. Primero por tener mala orientación, segundo por no hacerse chequeos médicos, evitar y tercero por tener muy mala vida. Hay gente que fuma y no tiene nada, que bebe y no tiene nada. Yo fumaba, yo fumé por sinvergüenza después de adulta. Bebía después de adulta. Yo tengo una hermana que fuma como una presa. El cáncer es una enfermedad, bueno la palabra cáncer no me gusta porque es fea, ese mal, es un mal que se puede superar y tenemos muchas personas que le hemos ganado esa batalla y pienso que el culpable de todo ese mal es uno el ser humano, falta mucha orientación, yo pienso que eso se puede evitar con mucha orientación médica, o no es así? Porque el cáncer puede ser hereditario, pero se puede prever. El cáncer es una enfermedad que es una plaga inmensa, ojalá que puedan conseguir la cura. Mi mamá no tenía familiares con cáncer, que yo sepa, y le dio a ella, murió con cáncer en los huesos. Por qué le dio? Yo pienso que ella era de

las personas muy arraigadas, de raíces de personas de muy nivel de años atrás hace 70 años, la educación, la crianza, tenía parteras y esas son malas praxis y eso se va creando y se va formando. Eso desde que el mundo es mundo ha existido lo que pasa es que no le daban ese nombre antes.

D: A tu mamá le dijeron la verdad?

P.O. No, ella fue una persona criada a la antigua, no es como ahorita que la gente ya sabe, ahorita todavía hay gente de cierta edad que no sabe lo que significa eso. A ella se le hizo radio y quimio y nosotros evitamos totalmente decirle, decidimos que ella entrara y saliera sin tener contacto con la gente porque al hablar se iba a enterar tratábamos de que cuando se fuera a hablar de su enfermedad ella no estuviera, jamás le dijimos, no se enteró y si lo sabía nunca lo dio a entender, pero siempre luchó. Ella fue operada de las dos rodillas y le pusieron anticoagulantes de la sangre para cicatrizar y le dieron aspirina y esa aspirina le dio un derrame y con ese derrame es que se pudo ver que tenía un cáncer. Yo le servía la comida, ella estaba sentada y me llegaba el olor, ella no me lo había dicho, le pregunté y me dijo “soy yo que estoy sangrando”. La operaron de allí y mi mamá duró más de 10 años. Fue operada del útero, el médico le dijo ya tienes ganado el cáncer, te vas a morir de otra cosa pero no de este cáncer, bueno al tiempo le salió en los huesos y en los huesos es terminal, yo viví esa parte con ella, yo era la que la llevaba. Cuando le tomaron la muestra no podía caminar, pesaba ciento y pico de kilos y murió con 20 kg, ya los huesos no podían, se la comió toda y eso que a mi mamá le hacían exámenes y nunca le salió hasta que por la cuestión de las rodillas le salió una escara porque no caminaba, la internista me dijo vamos a hacerle un examen de los huesos y la columna y cuando me lo mostraron tenía toda la columna comida.

D: Durante este proceso de tu enfermedad en algún momento has tenido miedo a morir?

P.O. Nunca, la verdad que nunca, sea por este mal o lo que sea. No le tengo miedo a la muerte, yo pienso que lo que he vivido le doy gracias a Dios y lo que he gozado y así enferma como estoy lo he vivido bien y bueno la edad que tengo es lo que me falta por vivir. Los 59 años ya los viví, lo que tengo es lo que me falta por vivir, no tengo miedo a la muerte para nada, ni con esta enfermedad, ni nada.

D: Que te preocupa de tu futuro?

P.O. No tengo hijos así que no voy a decir “hay para ver mis nietos, no”. Me preocupa de mi futuro que quisiera que el día que Dios me llame me muera primero que mi hermana, que me vea muerta. Si se muere ella yo me quedo desamparada. De los 6 hermanos ella es mi apoyo, pero ya me estoy mentalizando que ella es una persona bastante enferma, ella es la mamá de Wilmer el médico, me estoy

mentalizando y yo sé que lo voy a soportar si le toca a ella primero bueno y si me toca a mí bien. Además me preocupa que me salga otra cosa, cónchale ya no me hago más nada, pero eso no es que me va a quitar el sueño, ni nada. Es lo único que me preocupa, del resto más nada yo vivo el día a día. El día de hoy lo vivo como si mañana no existiera, lo demás es regalo de Dios. No me preocupa, más nada. Del futuro bueno, no lo veo.

D: Cuáles han sido los mayores problemas que has tenido en este proceso de enfermedad?

P.O. Yo he tenido mucha suerte, porque todo se me ha dado, el mayor problema es que yo quiero que todo se me dé rápido pero problemas, problemas no he tenido. Gracias a Dios. Las quimios las he conseguido y con mi pensión, el apoyo de mi familia y haciendo rifas las he costeadado, los exámenes y todo. Al momento quiero que se me den las cosas rápido, después lo dreño y digo hay que llevarlo con calma y se me dá”.

D: Fue muy largo el tiempo de espera para el cupo quirúrgico?

P.O. No fue mucho, yo terminé la quimio en noviembre, gracias al señor mi ángel aquí que era Jesús ya no iba a estar pero ya estaba todo contactado para operarme con los oncólogos. Igualito con las quimios que ya tuve contacto con la doctora, tú me pones y de allí pa’lante yo hago lo demás. Se me ha dado.

D:Cuál fue tu experiencia en el hospital?

P.O. Los médicos y las enfermeras me trataron bien, pero aquí hay una cuestión muy mala que yo considero que un paciente cuando lo suben a quirófano es porque lo van a meter, no debería quedarse allí en sala de espera y ver que todo lo que pasa, no debería, yo como paciente lo veo muy mal porque no todos tienen el guaramo que yo tengo, se ven muchas cosas que el paciente que va a entrar no debería ver, se estresa y se deprime. En la primera me pasaron de una vez pero la segunda a mí me estresaron porque había mucho pasante, tenía mi carpeta aquí y al que le daba la gana la agarraba y la leía y me preguntaban hasta que le dije “yo quiero hablar con mi médico tratante, si usted me va a operar usted sabe que tengo”. Eso no debe suceder porque es engañar al paciente y uno tiene que esperar en un lugar no adecuado, en un pasillo con un tobo de pasar coleteo al lado, contaminante. Vi muchos médicos sin el tapaboca, sin el gorro, no se va a contaminar, pasaban muchas emergencias una por aquí, uno por allá, otros llenos de sangre. Un paciente se caga todo vulgarmente.

D: Si estuviera en tus manos, qué cambiarías del hospital?

P.O. Este hospital tiene buena estructura, tiene muy buenos médicos pero hay que cambiar la administración, el encargado de este hospital es corrupto, lo sé hay corrupción porque no puedes tener un baño sin agua y a las 7 de la mañana cuando vienen los médicos a pasar revista y las enfermeras a pasar medicamentos están haciendo la limpieza, eso es contaminación. No hay agua en los baños que están frente a las salas de donde están los pacientes. No se van a contaminar. La administración que cambie, alguien que tenga deseos de ayudar y dote este hospital y vigilancia total. Cambiaría la administración, no cambiaría más nada porque eso corresponde a la administración y pagarle más a los médicos para que puedan estar más tiempo aquí en el hospital. A mí no me trataron mal pero sí vi muchas cosas que verdad deben cambiar, llamaban a las enfermeras y se hacían las pausas, yo creo que la persona que está aquí es porque no tiene como pagar una clínica.

D: En cuanto a la disponibilidad de laboratorio, quimioterapia en el hospital?

P.O. Los laboratorios no me los hago en el hospital porque o tardan o no hay reactivos, me los hago pago. En el Hospital Carabobo me colocan las quimios, es bueno porque tengo a la doctora hay al lado cualquier cosa que se le presente al paciente ella lo ve, muy calidad las personas que trabajan en la unidad de oncología del Carabobo, demasiado humildes esas enfermeras, dignas de su vocación porque trabajan con las uñas y bueno se presentan muchos casos como también se presentan aquí que no tiene unidad porque las cambiaron. Tanto aquí como allá la administración hay que cambiarla.

D. Consideras que hace falta una unidad oncológica en este hospital?

P.O: Tiene que haber una unidad oncológica aquí. Debería y muy aparte de todo, debería más que todo aislada en la entrada, que el paciente de oncología no agarre la contaminación porque uno como paciente oncológico uno presenta defensas muy bajas. Aquí debería haber y no sé porque no la hay. Este es un hospital que tiene bastantes áreas donde hacerlo y se necesita porque el Hospital Carabobo está colapsado y el oncológico no se da abasto y tienen aquí buenos oncólogos que pueden hacerlo. Esta es una enfermedad que está muy avanzada en este país y hace falta esa unidad bastante.

D. Tu consideras que existe justicia distributiva, con un adecuado acceso a los centros de salud pública?

P.O: Es falso, no la hay porque si hubiese justicia en salud no se viera la escasez que hay ahorita, no hubiera escases de medicina, y en lo más sencillo y más grave que puede los diabéticos, los de cáncer, los de diálisis, los hipertensos, como sufren esos pacientes, eso es de vida o muerte. Eso es metáfora, es mentira, no hay justicia.

D. En tus compañeros has visto problemas para recibir el tratamiento con quimioterapia, radioterapia o para operarse?

P.O: Sí, la radioterapia se daña mucho, se las daña mucho el aparato, menos mal que no me tocó a mí el oncológico, porque tengo un amigo que está recibiendo radio y se la pararon porque estaba malo el aparato y la quimios muchas veces no se pueden por falta de un medicamento, las quimios más todavía porque tú te paras, una quimio tiene que ser en conjunto con todos los medicamentos, nada haces con ponerse uno solo, no le hace efecto al paciente, no se consiguen los primordiales que son el carboplatino y el platinol, no se consiguen y nada hacen con ponerse uno solo y los principales no los hay. Se para la quimio. Le dicen venga en quince días, en 1 mes o en 2 meses y se retrasan. No se pueden operar porque no hay cama o no hay anestesiólogo o está contaminado el quirófano todo eso lo he oído, tanto aquí como en el Carabobo. Lo he visto. Eso no es beneficio del paciente en ninguna parte del mundo.

Sujeto de Estudio 3. Cáncer doble primario**Fecha** 21/08/15**Hora** 11.00am**Duración** 40 min**Edad** 29 años**Sexo:** Femenino**Diagnóstico:** Linfoma de Hodgkin (hace 8 años). ADC recto alto ST IIIb**Operada** enero 2015, de emergencia (resección anterior baja+ colostomía)**D. Cómo te diagnosticaron el cáncer la primera vez?**

P.O. Empezó con dolores de cabeza, diarrea, lo que hacía era pura diarrea y fiebre como de media hora que me daba todos los días y los dolores de cabeza eran horribles. Me llevaron con el Dr. F., ya el Dr. sabía lo que yo tenía pero no quiso diagnosticar eso y me mandó con la Dra. A. y ella fue la que me examinó y me dijo que al parecer era un cáncer de Hodgkin y me mandó a hacer punciones, exámenes, placas, biopsias todo eso y confirmaron el Linfoma de Hodgkin, no estaba avanzado, ni nada, fue a tiempo y me mandaron 12 ciclos de quimioterapia aquí en la CHET hace como 8 años.

D. Cuando la Dra. Te dijo que tenías cáncer, que sentiste en ese momento?

P.O. De todo, me fui en llanto, lloré. Pero tenía a mi hijo que en ese entonces tenía 5 años y lloré y lloré. La Dra. Me dijo que eso tenía cura que no llorara. Todo ese día lloré y al día siguiente me levanté y dije “no voy a echarme a morirme yo tengo un hijo y pa’lante” y me hice mis quimios. Lloraba por mi hijo y por más nada, tenía miedo de dejarlo solo.

D. Pensaste que podías morir?

P.O. Sí, pensé en un momento, en ese momento pero después no. Tenía una amiga mía llamada F. que me dio mucho apoyo, ella fue la primera que se enteró y después bueno.

D: En ese momento los médicos te explicaron y te brindaron información sobre tu enfermedad?

P.O. No, porque mientras menos sepa de mi enfermedad mejor y siempre les he dicho a los médicos encárguense ustedes de lo que tenga que hacer y yo me lo hago pero sin que me digan nada para no hacerme la mente y así ha sido.

D. Tu familia ha estado contigo dándote apoyo?

P.O. No, la vez pasada si tuve más apoyo de mi familia, de una amiga, del papá de mi hija que estaba conmigo en ese momento. Mi mamá bueno ella no podía estar conmigo porque ella está discapacitada y no puede caminar. Pero si tuve más apoyo con la primera enfermedad que con esta.

D. En ese momento el médico decidió que necesitabas quimioterapia y radioterapia, te las indicó y lo hiciste?

P.O. Sí, primero fueron las quimios aquí en el hospital y de allí me mandaron a dar radioterapia, me las hicieron en la Guerra Méndez porque cada vez iba al oncológico me las mandaban y nunca servía la máquina y perdía el viaje para eso tan lejos para allá y un día una señora que tenía cáncer, que ya murió que en paz descansa me dijo vete pa' que el Dr X en la Guerra Méndez que el es bueno y le dices que no tienes real pero que vas a buscar la manera de pagarle, pero que te vea y en verdad fui para que el, me vio y me dijo vamos a hacerte la radio y después ves cómo me paga y gracias a Dios me las hizo y se le pagaron. Un buen Dr.

D. Como comenzó esta nueva enfermedad?

P.O. No aquí si es verdad que ni idea, yo iba al baño normal y desde hace una año empecé a tener una semana sin hacer pupú y los dolores eran horribles, pero me mandaban un tratamiento me calmaba el dolor y siempre hacía pero cada vez más poquito hasta que un día no hice más y me trasladaron para el hospital de emergencia, llegué en la noche, me atendió un Dr. me mandaron a hacer unos estudios, una tomografía en la mañana y allí armaron un alboroto, que tenían que operarme y yo les dije que yo no me iba a operar .pero mi mamá conocía al cirujano y él fue y habló conmigo y me dijo que había algo allí obstruyéndome. De hecho a mi me suben a quirófano y yo dándole que no me quería operar, pero bueno, al final dije que si, me operaron, me hicieron una laparotomía exploradora. Pero allí en la emergencia dije que yo había tenido un Linfoma de Hodkin y eso no lo comentaron allá arriba en quirófano y cuando el Dr. Me preguntó “de que te han operado” y le dije de un Linfoma de Hodkin, me dijo ¿Cómo? Y ese Dr. salió a armarle una verga a mis familiares porque pensaba que nosotros no habíamos dicho nada, pero yo sí dije, “el iba a abrir sin saber que es lo que había allí, bueno resteaó abrió y gracias a Dios sacó lo que me sacó y me limpió todo lo que consiguió allí y me hizo la colostomía y me dijo que todo había salido bien”.

D. Después que te operaron los médicos te explicaron que habían conseguido un tumor?

P.O: No, él nunca me dijo nada y los otros médicos tampoco. Mi hermana les habló de que no me dijeran nada. Si claro yo cuando estaba hospitalizada allí que entraban

el grupo de médicos oía que decían de un Tu y el otro no vale eso se cura con radioterapia y quimioterapia y las residentes se veían pero no me decían nada porque no me querían preocupar porque sabían que mientras menos yo sepa de la enfermedad es mejor. Mi hermana les había dicho que no me dijeran nada y hasta ahorita yo no quiero saber nada tampoco.

D. Cómo te enteraste que tenías otro cáncer?

P.O: Yo me vine a enterar en mi casa, leí el resultado de la biopsia que me lo llevó una amiga. Me puse a llorar otra vez y me puse peor cuando vi que allí decía en una parte algo como de metástasis y mi amiga me decía eso no es así. Vine con un Residente y él me dijo que eso no debieron ponerlo así, que eso estaba era local, que estaba allí y lo sacaron y me explicó para que estuviera tranquila. Como tal, como tal lo que pasa es que no lo escribieron bien, el tumor local era el que estaba con metástasis.

D. Cuando leíste el resultado de la biopsia, que sentiste?

P.O: De todo, dije otra vez Dios mío y le decía a mi mamá que era por culpa de ella porque ella me decía “no bebas porque te vas a enfermar” que no sé qué, total cosas del momento. Pero de verdad me pegó más ésta que la primera vez, será por la edad o de repente la soledad, ya no estoy con mi pareja. Enfrentar la enfermedad ahorita ha sido más fuerte pero lo sigo enfrentando igualito y con fe que me voy a curar. Pero es fuerte porque o sea la que va más pa’ mi casa es mi hermanita ,va a visitarme, se acuesta conmigo a hablar. A la final a mí nadie me visita y todo el mundo en el hospital al principio “si nosotros te ayudamos, te vamos a llevar la comida”, al principio todos se ofrecían, después todo el mundo pira.

D. Después que los médicos en el hospital te explicaron el resultado de la biopsia, te refirieron al oncológico?

P.O. Sí, me acuerdo que la traje, me revisaron la colostomía y hasta ese día me vieron. Me mandaron con mi médico que era el Dr. M H, fui con él me chequeó y como él no es especialista en eso, él es hematólogo entonces me refirió para recibir la quimioterapia, me iba a mandar al oncológico pero le dije que me mandara a una clínica y fui a la Guerra Méndez con la oncólogo y ella me mandó a buscarla a Ud. o al otro cirujano oncólogo aquí para me que me controlen la colostomía y para cerrármela cuando termine las quimios.

D. por qué no acudiste al oncológico?

P.O. Yo no quería ir para allá, no porque yo no quisiera pararme temprano es que tengo problemas con la colostomía, yo en la mañana espero hacer pupú, hago

bastante, yo sé que me voy a la una para la Guerra Méndez y estoy más tranquila pues para no estarme cambiando la bolsa en la calle.

D. Cuál fue tu reacción al saber que tenías que recibir nuevamente quimioterapia?

P.O. Tranquila, decidida a hacerlo, claro voy con un poquito de miedo y broma pero ya sé que estas quimios no me pegan como las otras, en realidad no me queman las venas gracias a Dios. Yo creo que la que más me pega es la que me llevo para la casa que pareciera que me fueran dado una pela con un palo y todo, cuando me la quitan el cuerpo queda con un cansancio, como si me pegaran pues, pero ya después de los dos días tranquila.

D: Tienes algún seguro que te cubra todos esos gastos?

P.O. No por cuenta mía y por la gente de Margarita que hacen vendimias me ayudan, la familia de mi papá toda está allá, él es pelotero y lo quieren mucho por allá, tienen el Alcalde, todos se reúnen y me hacen y me mandan el dinero; además yo me bandeo vendiendo bolsos y reúno.

D: La médico oncólogo te indicó radioterapia además de la quimioterapia?

P.O. No, porque el tumor estaba en la parte baja del recto, si hubiera estado en la parte alta si.

D: Que piensas del Cáncer?

P.O. Ay no, que es una enfermedad muy mala, que hay que saber enfrentarla, pero bueno guerrearla y más nada que puedo hacer, pero yo se que me voy a curar. Yo confío mucho en Dios que sí.

D: En el tiempo que estuviste en el hospital, cómo fue el trato del personal hacia ti y tus familiares?

P.O. Todo muy bien, se portaron muy bien conmigo los médicos y las enfermeras, me ayudaron bastante y todo, una que otra apestosa como siempre pero uno se las gana con una sonrisa, yo les decía a mis familiares “tráiganles café”.

D. Si estuviera en tus manos, que cambiarías del hospital?

P.O. Ay ojalá me ganara el triple gordo, cambiaría las instalaciones, pusiera aire acondicionado en los cuartos, colchones mejores, agua en los baños.

D. Los estudios que te indicaron los médicos (Tomografías, radiologías, biopsias, marcadores tumorales) lograste hacerlos en algún sitio público?

P.O. No, todo en privado, aquí no hay para hacerse nada de eso, ni la biopsia siquiera cuando me operaron, se lo dieron a mi familia para que se lo llevaran a una clínica. Hasta los exámenes de laboratorio después que me operaron mi familia buscaba los tubitos en el laboratorio de afuera y aquí me tomaban la sangre y la mandaban.

D: Que ha sido lo más difícil de esta nueva enfermedad?

P.O. La colostomía, al principio era horrible porque me hacía pupa y yo llamaba a una amiga que era la que me acompañaba y bajaba a la hora y yo lloraba y gritaba “me voy a morir, eso es cochino ese pupú, hay no sé qué”. Hubo un momento en que tenía el período y también eso, fue horrible, mi amiga me decía “pero ya va quédate tranquila” y yo formaba esos líos, lloraba y le decía “si como no son ustedes”. Tenían que correr a limpiarme para que me quedara tranquila. Y eso es lo que me tiene mal ahorita, lo que me tiene incómoda, ha sido lo más difícil.

D: que es lo que más te preocupa del futuro y te da más miedo?

P.O. Ay no, la situación del país es lo que me da más miedo, no consigo las bolsas, ni las bases, si va a pasar algo que pase lo que tenga que pasar después que me opere, que yo esté bien. Ahorita hay que calarse las colas para todo, el tratamiento lo hemos conseguido en el Seguro Social, gracias a Dios, con colas pero lo he conseguido, las bases y las bolsas si hay que buscarlas pa’qui y anda pa’lla con colas.

D.Cuál es tu mayor esperanza para el futuro?

P.O. Estar bien, curarme y más que todo que mi hija y mi hijo estén bien y que esta enfermedad no vuelva a mí, me voy a cuidar, no voy a beber más, mi vida va a cambiar rotundamente, mi vida era muy loca, yo bebía mucho aguardiente y amanecía mucho, lo que pasa es que cuando yo me dejé del papá de la niña después de 12 años viviendo con él eso me pegó a mi mucho y eso era bebe y amanecer. Nosotras trabajamos en Metrópolis y bebíamos, amanecíamos, no dormíamos y allí tenía problemas con él y cuando me dejé de él me pegó más, lo que hacía era puro beber y amanecer. Pero ahora ya no quiero saber nada de aguardiente, ponte que uno que otros tragos en ocasiones familiares nada más.

D. Tus hijos cómo han tomado todo esto?

P.O. Mi hija H, tiene 5 años y cada vez que llego del médico me dice “ Mamá ya te cocieron la tripa?” no hija le digo. El varón tiene 13 años, él si está muy rebelde ahorita, no me colabora. Es como si está en esa etapa de su vida ahorita que está en su mundo, en la calle, jugando con los carajitos y eso que él vivió conmigo la primera vez. No sé, qué le pasa, eso me pega un poquito, porque lo veo tan desinteresado con

uno. Yo veo otros chamos que tienen a su mamá enferma y que tienen casi la misma edad de mi hijo y son con su mamá para todo, yo le digo “ayúdame a lavar”, sale diciendo “vertale” y torciendo la boca, tengo que darle su golpe porque me molesta y me dicen “tu no debes agarrar rabia, tú tienes que irte para tu casa y estar tranquila y que se caiga el mundo”. Está rebelde ahorita, la niña está más pendiente, llega al cuarto y me dice “mamá que necesitas?”, no mami nada.” A bueno te voy a sacar los mios oíste” y va y me saca el miao y le echa agua y me seca el pato.

D. Consideras que hace falta una Unidad oncológica en este hospital?

P.O. Sería buenísimo que te operen y te pongan el tratamiento aquí mismo donde están los médicos que te operaron y saben lo que consiguieron y tener un sitio donde ir a la hora que te compliques, con estas quimios a mi me han bajado mucho las defensas, hace poco me compliqué con una infección respiratoria y me dijeron que tenía que quedarme pero en la emergencia y me podía contaminar, tuve que parar en el oncológico, como tenía la hemoglobina en 7 me pusieron una bolsa de sangre, se me peló la vía y esos sanguinarios querían puyarme mis venitas para ponerme más sangre, dije que no, firmé la historia y me fui.

Descripción protocolar del fenómeno para agentes externos:

Se identifican en las transcripciones como: “Residente, Especialista joven, Especialista con experiencia, Coordinadora de enfermería y familiar de paciente oncológico”

- **Residente:** médico del postgrado de cirugía general, 27 años de edad, sexo femenino, cursa tercer año del postgrado con 4 años de experiencia como médico.
- **Especialista joven:** médico, 37 años de edad, sexo femenino, con 5 años de experiencia como especialista en cirugía general
- **Especialista con experiencia:** médico, 57 años de edad, sexo Masculino, 20 años de experiencia como cirujano.
- **Coordinadora de Enfermería:** TSU en enfermería, 44años, sexo femenino, estudiando licenciatura. Experiencia laboral: 6 años, 5 años en el servicio.
- **Familiar de un paciente oncológico:** 40 años, sexo femenino, padre portador de cáncer neuroendocrino gástrico, operado en el servicio, en control por la consulta.

Entrevistas a agentes externos: Médicos

Agente externo 1. Residente del Postgrado Cirugía.

Fecha: 28/08/15

Hora 11.50 am

Duración 40 min

Edad 27 años

Sexo: Femenino

Doctoranda: En el tiempo que tienes manejando pacientes oncológicos, que has compartido con ellos y su familia. ¿Que ha sido lo más difícil en el manejo de estos pacientes?

Entrevistado: Yo creo que lo más difícil ha sido decirles que “no hemos podido hacer nada por él, que lamentándolo mucho abrimos y hubo que cerrar porque no existe otra alternativa y que esperen que se muera pues, porque de verdad no hay nada que hacer”, porque es duro decírselo a los familiares porque no hayas cómo decírselo, así como que ellos te están confiando todo para que tu hagas todo por el paciente y no puedes hacer nada, tu te sientes mal, ellos se sienten mal. Así como que sabe atados de manos pues.

D.: Eso sería en cuanto al familiar, y a ese paciente terminal también le dices la verdad?

E: Al paciente, bueno lo que pasa es que siempre entra el familiar también en juego, de que “no le digas nada” y no, no le decimos, siempre uno busca la manera de decirle como que “bueno se hizo algo, un poquito, pero...” como para que el último tiempo que le queda lo pase tranquilo y no esperando que al día siguiente, ese día es que me voy a morir o al día siguiente, o sea, por lo menos yo no se lo digo.

D: Si el paciente está en una etapa inicial o en estadio avanzado. Qué opinas de decirles la verdad sobre su enfermedad?

E: A no a ellos sí, si están iniciando porque quizás haya otras alternativas y de verdad la aptitud del paciente frente a la enfermedad es muy importante que no se lancen a la depresión, ni nada sino que busquen alguna aptitud más optimista y busquen, no se quizás aquí no se les puede ofrecer nada, pero en otra parte quizás si, entonces pues que se puedan movilizar con eso y que sepan lo que tienen y que no estén engañados, yo creo que ese engaño es feo también en los terminales es feo, pero los familiares siempre se guindan “por favor, por favor”, y cónchale ya es mucho lo que le dijiste como para tampoco lo ayudes con eso.

D: Te ha costado decir la verdad y saber cuánta vas a decir y si el paciente lo va a tolerar o no?

E: Sí, a veces digo “todo o no”, pero bueno uno lo va evaluando, va hablando, y a medida que va hablando va viendo cómo lo va afectando, si bueno uno ve una persona que va tolerando y lo va aceptando uno puede contarle todo, claro con los familiares y todo.

D: Estás de acuerdo con que el paciente oncológico debe ser informado sobre su enfermedad y el tratamiento que debe recibir?

E. Sí, claro eso es muy importante

D: qué opinas sobre el consentimiento informado?

E: También es importante, siempre para todo tiene que estar el consentimiento porque es la manera de cuidarte tu y cuidar al paciente y además que él esté informado de todo lo que pueda pasar, si se complica hay ésta alternativa, sino ésta otra; y que los familiares también sepan y que nunca vaya a haber reclamo porque “mira le hiciste eso”, eso está allí firmado que tu aceptaste, que ese es tu estado y todo pues. Es bien tanto para nosotros cómo médicos como para ellos como pacientes, si es necesario.

D. Tu consideras que se está llevando adecuadamente el consentimiento informado aquí en el hospital?

E: Bueno, por lo menos aquí nosotros en el servicio hemos hecho bastante hincapié de que se haga y que se le explique a los pacientes que tipo de cirugía se le va a realizar, cuales son las opciones que tiene en esa cirugía y si se hace, más que todo en los casos oncológicos que son cirugías más grandes y se trata de que todos los pacientes lo tengan.

D. Qué opinas de la autonomía que debe tener el paciente para decidir sobre su tratamiento?

E. También opino que hay que respetarlo porque si él no quiere podía ser muy exitosa la cirugía, pero si él no pone de su parte tampoco, puede acarrear problemas, yo siempre he dicho que es mejor no operar a alguien que no esté dispuesto a asumir lo que conlleva la cirugía.

D: Tu consideras que actualmente en nuestro hospital se cumple el principio de justicia distributiva, todos tenemos los mismos derechos a la salud?

E: No, y no se cumplen por los jefes, por las autoridades de salud, “no si es amigo mío, si es familia mía” pasan por encima de todo el mundo, para esas personas si hay de todo, pero para los demás no, si tú eres el que estas imponiendo eso y no lo

cumples, como pretendes dar un ejemplo a los de abajo. “ no porque tienes que operarlo porque es amigo del Director o familia del Director” y bueno el trato tiene que ser mejor porque si todos los pacientes son iguales, porque si vienen al hospital es porque necesitan de nuestra ayuda.

D: En este hospital tú crees que podamos cumplir con el Principio de Beneficencia o hacer el bien a los pacientes oncológicos?

E: Bueno, siempre tratamos de hacerlo y de hecho por tratar de hacerlo siempre nos metemos en problemas porque con la escases que hay en el hospital hacemos de todo para hacer el bien al paciente, traemos cosas de quirófano y otros servicios (soluciones, adhesivo, yelkos) y nos vemos perjudicados por eso a la final y es como una controversia porque tú lo haces por el paciente y nadie te cree que es por el paciente, entonces se crea un problema y es lo que hace que se haga difícil eso pues, pero siempre tratamos.

D. Y el Principio de no Maleficencia o no hacer daño se cumple?

E: A no ese siempre, bueno por lo menos yo trato de no hacerle daño a nadie, más respetando también la autonomía del paciente, si él no quiere, no quiere.

D: Si estas ante un paciente oncológico en etapa avanzada la toma de decisiones puede ser difícil. Cual crees tú que es la mejor forma de tomar esas decisiones?

E: Yo creo que conversando con el paciente, el paciente tiene que saber lo que tiene, lo que se le va a hacer y si él está dispuesto a ayudarse en el postoperatorio, porque si él no quiere yo creo que no, yo no lo haría pues, yo no le haría una cirugía que él no quiera y si él lo quiere pienso que lo mejor es operar a menos que ya no se le pueda hacer nada. Pero se debe hablar con el paciente siempre.

D: Al manejar estos pacientes oncológicos, has tenido dificultades con la toma de decisiones entre Residentes, cómo lo afrontan?

E: Si, más que todo en los pacientes terminales porque uno entra en la controversia con los demás de que “no, no le pongas nada”, ”pero qué le hacemos?”, ” ya no vamos a hacer más nada”, sobre todo con los residentes más nuevos , les decimos “déjalo así porque le vamos a hacer más daño, que el paciente ya muera cuando tiene que morir”. Que es lo que después uno va y confirma con los especialistas.

D: Aquí en el hospital el Comité de Ética interviene en la toma de decisiones de casos complicados o complejos?

E: Nunca han venido para acá y menos por un paciente. Yo conozco el comité de ética por la tesis, que tú se la llevas. Bueno es lo único en lo que interfieren ellos, del resto más nada

D: Si tienes un paciente con un dolor de origen oncológico, intolerable, refractario a todos los analgésicos. Cómo actúas ante ese paciente que necesita dosis peligrosas de sedantes?

E: Bueno yo no manejo sedaciones, en ese caso se consulta con el servicio de anestesia para que ellos vean si pueden colocarle un catéter u ofrecerle otro tipo de tratamiento de terapia para el dolor, pero hacerlo yo me da miedo.

D: Hay familiares que se quejan de que sus pacientes terminales son como abandonados, que no se les informa adecuadamente y piden que se les trate como seres humanos. Qué opinas de eso?

E: A veces que el médico evade tener que decirle al familiar “no bueno porque es que se va a morir” pero a veces también es la carga de trabajo que hay aquí en el servicio que impide que se sienten un largo tiempo con cada familiar a explicarle las condiciones del paciente y a veces los mismos familiares no se comunican entre si y entonces llega uno nuevo y a pesar de que el otro sepa todo no le dice y para él parece que no le dicen nada, pero es porque no se comunican, con tanta gente es difícil explicarle a todos los familiares, pero bueno.

D: Si tienes un paciente en etapa terminal que está sufriendo por dolor intenso, sin posibilidades de tratamiento con quimioterapia, radioterapia, ni cirugía y el familiar te pide que le inyectes algo para que muera y deje de sufrir. Qué harías.

E: No, yo creo que eso no está en mis manos, yo no lo haría y le diría al familiar que si está en esas condiciones no creo que es mucho el tiempo que le quede, más bien que disfrute esos últimos días que le quedan con su familiar y si no busque la ayuda de otra persona pero yo no.

D: Cómo es el seguimiento de los pacientes oncológicos operados en este hospital?

E: Bueno los operamos y los vemos por la consulta, pero aquí el manejo es difícil porque el paciente se pierde y ese es el problema. Los postoperatorios tardíos uno los maneja 1 o 2 meses, pero cuando el paciente se ve bien no vuelve a menos que tenga una complicación, es difícil manejarlos por aquí.

D: Tú crees que en las revistas médicas se viola la confidencialidad del paciente oncológico?

E: A veces, bueno lo que pasa es que a veces se trata de dar academia y el paciente piensa que es por él, entonces es difícil como que explicarle que lo que se está diciendo es por academia, ellos confían en que “ lo que están diciendo es lo que yo tengo, puede que yo tenga mucha de las cosas que están diciendo y no me las quieran decir”. A veces hay temas que son más reservados y no deberían decirse en la revista, se trata de no decirlos pero una que otra vez se escapan.

D: Cual es el promedio de estancia de los pacientes oncológicos esperando cupo en el servicio?

E: A veces es largo, otras veces corto, casi siempre casi 1 o 2 meses y más si le faltan estudios para realizar, sino tienen los medios económicos para hacerlo tardan mucho más, porque no se pueden hacer aquí.

D: Tú crees que tienen prioridad en los cupos quirúrgicos los pacientes con cáncer?

E: Sí, se les da prioridad por lo menos aquí en el servicio.

D: Tú consideras que la aplicación de tratamientos (antibióticos, NPT, sangre) en un paciente terminal contribuye a prolongar la agonía o a alargar la vida para complacer al familiar.

E: Yo creo que eso contribuye a alargar su agonía, claro que eso favorece a los familiares por la parte sentimental, ya en esa parte uno tiene que dejar de hacer cosas y que ya llegue el momento cuando tenga que llegar, es peor uno alargando todo cuando sabemos que no podemos hacer nada por el paciente .

D: Si tienes una paciente embarazada con un cáncer de cuello uterino que amerita el aborto o una histerectomía con feto in útero, quien debe decidir? La madre, el esposo, el médico?

E: Yo creo que la madre es la que tiene que decidir si quiere que su hijo nazca o comprometer la vida de ella porque es la que tiene que tomar esa decisión, claro ella puede involucrar a su esposo, pero nosotros como médicos no podemos tomar la decisión por nadie, ellos siempre tienen que tomar su decisión y estar claros en lo que se va a hacer.

D: Tú crees que deberían existir criterios universales para este tipo de decisiones?

E: Sí debería porque eso ayudaría a todo el mundo. “no mira cumple con 5 criterios tienes 100% de probabilidades que no va a pasar nada, esa es la mejor decisión. Así las cosas serían mucho más fáciles.

D: si tienes un adolescente que tiene un osteosarcoma y amerita una amputación. Quien crees que debe decidir: el adolescente, su familia, el médico?

E. El paciente, aunque es un adolescente, menor de edad pero eso cuenta porque él es el que va a vivir toda su vida o lo que le quede de vida así, si lo vive así o sin un miembro pero claro, tiene que consentirlo con sus familiares, pero él debe tomar la decisión.

D: Si tienes un paciente oncológico adolescente, que amerite transfusión sanguínea por una complicación intraoperatoria y sus padres son testigos de Jehová. Lo trasfundirías?

E.: Bueno, es difícil, pero yo creo que si lo estoy operando o y se está muriendo, yo creo que le pongo la transfusión sanguínea, el problema será después, nunca estaría de acuerdo con que el familiar pretenda que se muera el hijo porque no le pongan una bolsa de sangre, no es que le van a amputar un brazo o algo es una simple bolsa de sangre.

D: Que opinas sobre atender pacientes oncológicos en este centro sin las condiciones adecuadas? Le estamos brindando ayuda o lo estamos complicando? Eso te crea conflicto?

E: No, yo creo que uno hace todo en pro de ayudarlo pues y lo hace lo mejor posible, nunca se quiere que se complique. A veces, lo complicamos porque aparte de lo que ya tiene le agregamos infecciones por el sitio donde está y le agregamos más comorbilidad al pobre paciente, pero son los medios con que contamos, tratamos de ayudarlos pero bueno lamentablemente hay cosas que escapan de nuestras manos, pero se pueden ir resolviendo. Por ejemplo ahorita no tenemos autosuturadoras, no tenemos drenes, no tenemos muchas veces suturas, pero el oncológico no tiene cupo y el paciente está desesperado por operarse o llega complicado y hay que operarlo d emergencia. Claro es así como el riesgo-beneficio quizá se complique pero quizás no, quizás todo salga bien y es una opción que se le está dando porque si se queda esperando allá puede que se muera y no lo operen nunca y no lo vean nunca entonces.

D: Te ha tocado manejar un paciente agónico y enfrentar la muerte?

E: Sí, y lloré mucho.

D: Que sentiste en ese momento?

E: No, era el cuadro, era la hija llorando por su mamá y yo sentía que si fuera mi mamá yo estaría igualita que ella. Se me olvidó que era médico y todo y lloré, lamentándolo mucho no podía hacer nada por ella, súper impotente y las lágrimas se me salían y todo. Claro a medida que uno ve eso mucho se hace como más fuerte y ya aprende a que no se puede hacer nada y ya, que no te afecte tanto, pero duele.

D: Si tienes que tratar un paciente agónico terminal que ya sabes que no hay nada que hacer, eres capaz de manejarlo hasta el final, con la familia o prefieres que lo maneje el R1 y evitar ese sentimiento que pasaste?

E: Si lo manejo otra vez, si ya empecé termino con mi paciente, empecé y terminé con mi paciente, yo creo que lo sienten los familiares también, sienten ese apoyo por parte del médico que también es importante, que siempre estuvo allí, así no se pudiera hacer nada, el médico siempre estuvo allí y le prestó toda la ayuda al paciente, eso es muy bonito así que sí estaría hasta el final.

D: Crees que es importante darle a esos pacientes ayuda espiritual?

E: Si, también son maneras de que ellos vayan afrontando más el problema de salud que tienen, entonces son maneras de que acepten eso, de que los vean desde otro punto de vista.

D: En este hospital se le da ayuda espiritual a los pacientes oncológicos agónicos?

E: No, muy pocas veces

D: Y cuando están agonizando se les permite que pasen sus últimos momentos con sus familiares, lo aíslan del resto de los pacientes?

E: No, a veces por las mismas condiciones del hospital, por la cantidad de pacientes es imposible aislarlos, por lo menos se les explica a los pacientes que están al lado las condiciones del paciente y que un familiar va a estar allí y que quizás sus familiares se saquen pero ellos no, para evitar conflictos. Del resto están allí.

D: Tú crees que la relación médico- paciente- familia es importante?

E: Sí, no hay nada mejor que te la lleves bien con la familia, con tus pacientes, que cualquier cosa que tú necesites siempre te van a ayudar y van a hacer muy receptivos.

D: Estas de acuerdo en brindar atención a pacientes oncológicos en Hospitales generales?

E: Si claro, porque el manejo del paciente oncológico en privado es muy costoso y el Oncológico está saturado, tienen que hacer neoadyuvancia y todo, deberíamos brindar más bien un servicio completo, hacer la cirugía y además darle quimioterapia y radioterapia.

D: Consideras que hace falta aquí una Unidad Oncológica para completar la ayuda'

E: Si, es así

D: Algunos residentes y especialistas rechazan atender pacientes oncológicos en este hospital, cual crees que sea la causa de ese rechazo?

E: No sé, generalmente debe ser porque son de manejo más difícil, el establecer la relación con los familiares y darles las noticias, quizás no les gusta eso, porque las cirugías son muy similares a otras que se hacen en patologías benignas, estas aprendiendo igual, igual te sirve. Yo creo que más que todo es por el manejo del paciente y el final del paciente que no siempre es el más esperado, pero bueno.

D: De todos los residentes con que has trabajado en estos tres años, has visto resistencia en alguno de ellos a manejar estos pacientes?

E: Si, hay a quienes no les gusta un tumor. Siempre hay preferencias pues cada quien tiene sus gustos, generalmente porque “es un paciente complicado, es un cacho que no sé qué, que probablemente se complique y allá que operarlo otra vez”, pero siempre se les dice “no vayas nunca con esa mentalidad a ninguna cirugía porque la hernia más simple se puede complicar así”.

D: Has aprendido a enfrentar la muerte manejando estos pacientes?

E: Si

Sujeto de Estudio 2. Especialista joven**Fecha:** 04/09/15**Hora** 11.50 am**Duración** 40 min**Edad** 37 años**Sexo:** Femenino**Años de Especialista:** 5**D: En este tiempo manejando pacientes oncológicos que ha sido lo más difícil?**

E: Probablemente, para mí, la parte afectiva del paciente, sobre todo en el medio público, el hecho de poder hacer un diagnóstico pero no darle una respuesta oportuna por carencias del sistema, no poder solucionar los pacientes en su totalidad y que lleguen en un buen término, o sea, de repente el hecho que lleguen en un estadio temprano y que por déficit de quirófano y de medicamentos, tienen que hacerse terapias neoadyuvantes, coadyuvantes y no se les puedan dar a tiempo y ya en el momento en que se resuelven ya no sea lo mismo, no tengan curación.

D: Has tenido pacientes oncológicos agónicos que has visto morir?

E: Si, y es horrible, voy a cumplir 14 años de médico y todavía la muerte no se me hace fácil y mucho menos, ni ver la gente morir y afrontarlo con los familiares, es más me mata, se me hace un nudo en la garganta.

D: Si tienes un paciente terminal, prefieres que lo maneje el residente para no sufrir su agonía hasta que fallezca?

E: No que lo manejen directamente ellos, no es el abandono del paciente, sino de repente el entorno, porque las indicaciones si hay que estar en el momento uno está, pero no se, o sea. Después de que sales como del momento crítico, que tienes que darle la atención que sea, que te puedes sentar tranquilo, es la parte que más me cuesta, poder asimilar, cuando estas ejerciendo tu función cómo médico lo haces, pero lo afectivo es lo que me afecta.

D: Si tienes un paciente con dolor oncológico intolerable, refractario a analgésicos, que necesita altas dosis de sedaciones, que haces?

E: Hablo con anestesia, porque realmente ellos son los que nos brindan apoyo para el manejo del dolor, y ya ellos conocen más las técnicas. Cuando ya el conocimiento que tengo se escapa de mis manos busco a alguien que tenga más experiencia, no le voy a hacer daño al paciente, buscamos quien sepa hacerlo.

D: Hay familiares de pacientes terminales que opinan que son como abandonados, que nadie hace nada por ellos. Que crees que pase?

E: Creo que ocurre por negligencia de algunos Residentes deshumanizados que dicen “se va a morir, déjenlos que se muera”.

D: Crees que es importante darle ayuda espiritual a esos pacientes agónicos?

E: Si, pero de repente no me considero yo la más apropiada para dársela, pero sí de haberla.

D: Aquí en el hospital, se le da ayuda espiritual al paciente terminal?

E: No, yo considero que no.

D: Cuando el paciente está agónico, se le permite a los familiares estar los últimos momentos con ellos?

E: Muchas veces no, porque probablemente no todo el mundo lo siente así, mucha gente en el hospital considero que se ha deshumanizado, se han desensibilizado muchísimo y ven a la gente como un caso más, no individualizan sino otro que se está muriendo y eso es terrible.

D: Crees que es importante la relación médico-paciente-enfermera-familiar?

E: Es primordial, no importante primordial sin eso el camino es muy difícil, es lo más importante

D: Te cuesta decirle la verdad al paciente oncológico? Qué opinas de decirle la verdad?

E: No me cuesta para nada, yo considero que también es lo principal, tú no puedes engañar a una persona, sobre todo siempre se presenta el caso que el familiar te dice “no le diga nada, que no sepa nada”. Cuando tú no sabes que es lo que tienes, tú no sabes si quieres luchar o no quieres luchar por algo, entonces tu puede ser que tengas una patología oncológica, que tengas un cáncer y todo esté en contra de que tú puedas salir adelante, pero si tú quieres luchar por tu vida probablemente vas a durar más tiempo que si lo ignoras, porque tú tienes que saber para luchar. Yo estoy en pro de decirle la verdad al paciente Siempre, a pesar del familiar, sea cruda o no sea cruda la manera de decirlo es lo importante, o sea, no puedes llegar y decir una serie de cosas terribles porque es terrible lo que tienes que decir, de una manera fría e inhumana, tú puedes decir la verdad teniendo tacto e informar sabiendo decir las cosas.

D: consideras que es importante el consentimiento informado?

E: Claro, todo el mundo tiene el derecho de saber qué es lo que se le va a hacer e incluso una vez explicado y si lo sabes explicar bien, el paciente puede dar una negativa y es su decisión o sea si él te dice que no quiere que se le haga una u otra cosa es su decisión, pero no queda de ti no haberle informado y no haberle explicado todas las cosas que debía hacer y porque las tenía que hacer y cuál era el posible fin de eso.

D: Consideras entonces que hay que respetar la autonomía del paciente?

E: Si

D: Has tenido problemas con la toma de decisiones durante las complejas cirugías de un paciente oncológico

E: Si y sobre todo porque yo no soy oncólogo, me ayuda el hecho de que me formé en un servicio con oncólogos y tengo, vamos a decir, los conocimientos básicos pero siempre uno tiene un amigo y llama por teléfono, incluso durante el acto quirúrgico les digo a los residentes ubiquen al Dr. Tal, llamen a la Dra. tal, llámelos un momentico y uno conversa “mira tengo esto y voy a hacer esto o lo otro, tú qué opinas?, siempre lo conversamos, no soy la dueña absoluta de la verdad, nunca lo voy a considerar así.

D: siempre buscas ayuda en un especialista de mayor experiencia?

E: Por supuesto, porque lo que está en juego siempre es la vida del paciente y uno no se las puede dar que tú eres el sabelotodo porque le puedes arruinar la vida a una persona, por tu ego y eso no me gusta.

D: crees que aquí se cumple el Principio de Beneficencia al atender estos paciente?

E: Yo sí, yo puedo hablar por mí, probablemente no puedo hablar por los demás, uno no sabe qué le pasa por la cabeza de cada quien, uno puede ver cosas que se hacen dependiendo de la ética uno puede criticar o hablar mal de las conductas de los compañeros, sin embargo, si debes aprender de las cosas que probablemente no harías de otras personas.

D: Estas de acuerdo en atender pacientes oncológicos en hospitales generales?

E: Si, yo creo, como parte de la formación estoy acostumbrada y cómo negarle atención a un paciente que lo necesita?

D: Sin embargo, hemos visto resistencia en algunos residentes y especialistas a atender estos pacientes, ¿cuál sería la causa?

E: Mira probablemente sea más porque al ser un servicio con formación oncológica, teniendo adjuntos de la emergencia que no son oncólogos, o que no tienen formación oncológica, se siembra como un poquito esa cizaña de “cómo estas dejando de aprender cirugía general por operar pura oncología? No es cierto porque igualito estás haciendo cirugía general, que de repente bueno se habló y dividimos los cupos electivos, un día cirugía general y otro oncología. Tu estas dejando de hacer cirugía general y más bien estas ganado porque estas aprendiendo cirugía oncológica, probablemente haya sido por eso, porque antes externos al servicio de repente hicieran ese comentario de que aquí se operaba mucha oncología con respecto a los otros servicios.

D: ¿Consideras que aquí hace falta una unidad oncológica?

E: Si, en vista de que nosotros tratamos muchísimos pacientes oncológicos, no se porcentajes, pero si tenemos muchos y sobre todo muchos pacientes que no les han podido dar respuesta en el centro oncológico como tal, que se desesperan y viéndose en la necesidad vienen sabiendo que aquí se les puede dar alguna respuesta, algún tratamiento quirúrgico. Pero luego de operados hay que referirlos para recibir el resto del tratamiento.

D: ¿Crees que hay justicia distributiva en nuestros hospitales públicos?

E: No, de verdad que no. No los cumplen todos, algunos intentamos hacerlos, es lo típico que sucede que llegan” Dra. un favorcito” y yo de antipática digo que yo no hago favores, yo hago mi trabajo, entonces a todo el mundo, sea amigo de quien sea hay que tratarlo igual, no puedes favorecer a la gente, ahora que tengas que hacer prioridad de pacientes dependiendo cual sea su diagnóstico que hay algunos que deban ser atendidos primeros que otros porque de eso depende su vida como los oncológicos eso es otra cosa, pero eso no es un favor, eso es la atención adecuada en el momento adecuado.

D: ¿Consideras que aquí se le da prioridad a los cupos quirúrgicos de los pacientes oncológicos?

E: No del todo, porque incluso a veces tenemos emergencias oncológicas y hay problemas, no del servicio como tal, sino por las condiciones del hospital, vamos a decir el servicio de anestesiología que los omite, pero no se les da siempre del todo prioridad. La emergencia mayor aquí es lo traumático, tiros, puñaladas, la violencia.

D: Si tienes un paciente en etapa terminal, ya sin posibilidades de tratamiento y está sufriendo con dolor y el familiar te dice que le inyectes algo para que muera rápido y deje de sufrir. ¿Qué harías?

E: Me estás hablando de la eutanasia?; no, yo no soy nadie para quitarle la vida a nadie ok, yo lo que puedo hacer es mejorar sus condiciones para que parta de este mundo sin dolor, en el caso de que tenga dolor; pero no le voy a quitar la vida a nadie.

D: ¿Cuál es el promedio de estancia de los pacientes oncológicos en espera de cupo quirúrgico?

E: Ya estando hospitalizados pueden esperar 3 a 4 semanas, o sea, un mes, así como hay unos que en 2 semanas lo puedes operar y si es tiempo total de espera meses mientras preparas los preoperatorios, logras ingresarlos y poderlos operar.

D: ¿Cómo es el seguimiento de estos pacientes oncológicos después de operados?

E: No se logra del todo, porque generalmente la mayoría de esos pacientes son dados de alta antes de que tengan incluso el resultado de la biopsia, esa biopsia si la trae en algún momento pueden que se la den a un Residente, la ve y no le saca copia, ni se archiva en la historia porque realmente es engorroso, o sea, no vamos a echarle la culpa al Residente, sino que tienes que ir al archivo, allí tardan 3000 años para sacarte la historia, si es que te la quieren sacar, entonces para hacerle el seguimiento en relación al caso completo a veces es difícil, a menos que haya un compromiso demasiado extremo del médico con el paciente.

D: ¿Tú crees que se viola la confidencialidad del paciente oncológico durante las revistas en sala?

E: No, porque todo lo que se dice siempre es discutido entre el grupo de médicos con fines educativos, estamos en un hospital de formación de pregrado y postgrado y por lo menos durante la revista no, mientras el paciente esté claro de la verdad no hay problema.

D: ¿Consideras que la aplicación de tratamientos como antibióticos, sangre, NPT en un paciente terminal contribuye a prolongar la agonía o alargarle la vida por complacer al familiar?

E: No lo justifico, todo lo que se haga debe ir en pro del bienestar del paciente, si no se puede curar hay que darle calidad de vida, mientras viva, pero ya cuando sabemos que hay cosas que no lo van a beneficiar hay que permitirle el buen morir. Es más, si la gente pudiera irse a morir a su casita, yo preferiría que se muriera en su casa a que muera aquí, es más traumático morir en este hospital que morir en su casa.

D: Si tienes una paciente embarazada con un cáncer de cuello uterino y necesita un aborto o una histerectomía con feto in útero. ¿Quién debe decidir?, la madre, el esposo, el médico?

E: La madre, en conjunto con el esposo, él médico sólo va a plantearles las posibilidades, la decisión es de ellos.

D: ¿Tú crees que deben existir criterios universales para esa toma de decisiones?

E: Probablemente sería más fácil, pero como la vida no es fácil, si lo tuviéramos no te convertirías en un ser razonante y actuarías por instinto, porque lo dice una hojita y entonces perderíamos la esencia de lo que somos nosotros, puede ser fácil pero es poco humano, por poner un término.

D: ¿Le darías reanimación cardiopulmonar o intubarías a un paciente terminal?

E: Jamás, repito hay que dejarlos morir con dignidad

D: Si tienes un paciente adolescente, con un osteosarcoma que debe ser amputado ¿quien debe decidir? El adolescente, su familia o el médico

E: El adolescente, si no me equivoco por ley, su respuesta va a merecer la pena, lo que pasa es que ya sabemos que los adolescentes no tienen suficiente madurez como para tomar decisiones tan fuertes y allí tendríamos que apoyarnos en los padres, pero insisto los médicos sólo somos un instrumento, o sea, nosotros informamos la verdad, qué puede pasar si se hace o que puede pasar si no se hace pero la decisión debe ser tomada por ellos, no por uno.

D: si es un adolescente que tiene un tumor, está en pleno acto quirúrgico, se presenta un sangramiento activo e shock hipovolémico y necesita una transfusión sanguínea, pero los padres son Testigos de Jehová.¿ Qué harías?

E: Es una situación súper difícil. La ley es una cosa y el principio del ejercicio de la medicina es otra cosa. Por principio, sin meter actos religiosos, ni espiritualidad, yo le pondría la sangre, pero siempre está ese dilema de que estoy faltando a las creencias de ellos, pero en este caso el adolescente no es el Testigo de Jehová, son sus papás. Yo no voy a dejar que se muera por algo que el muchacho no decidió si quería o no quería hacerlo. Probablemente se la ponga.

D: El atender a pacientes oncológicos en hospitales donde los recursos son limitados, sin contar con radioterapia y quimioterapia para ayudarlo, se crea el conflicto si lo estoy ayudando o complicando. ¿Qué opinas tú?

E: No, porque es que nada de lo que podamos hacer en el momento en que le estemos dando el tratamiento quirúrgico lo vamos a complicar, de repente no logramos hacer

todo el trabajo, pero hacemos parte del trabajo, lo ideal es que si nosotros contáramos con lo demás o sea con todas las cosas que nos faltan probablemente podríamos hacerlo mejor, pero yo no considero que lo estamos haciendo mal y que lo estemos complicando.

D: Si tienes un paciente con diagnóstico oncológico de difícil manejo, creando dilemas bioéticos, ¿cuentas con el Comité de Ética del hospital?

E: Aquí existe un Comité de Ética en el hospital? Yo nunca los he visto en el tiempo que tengo aquí desde pregrado.

Agente externo 3. Especialista con experiencia**Fecha:** 30/09/15**Hora:** 11.50 am**Duración:** 40 min**Edad:** 57 años**Sexo:** Masculino**Años de experiencia quirúrgica:** 20 años

D: En todos tus años de experiencia, ¿cuáles han sido tus mayores dificultades en el manejo del paciente oncológico?

E: Bueno una es la limitante en cuanto a las conductas quirúrgicas, porque como no soy oncólogo uno tiene situaciones en las cuales o queda muy corto o quieres hacer muchas cosas y entonces a lo largo del transcurrir de los años es que uno va adquiriendo un poco más de experiencia y el trabajar con oncólogos me ha ayudado un poco más a definir todas esas conductas.

D: ¿Cómo te ayudas ante la toma de decisiones en casos quirúrgicos oncológicos complicados?

E: Teniendo el apoyo de un oncólogo o de un especialista de mayor experiencia que yo.

D: ¿Qué opinas del derecho que tienen los pacientes de conocer la verdad sobre su patología oncológica?

E: Yo considero que a ningún paciente se le debe negar la verdad, siempre hay que hablar con la verdad porque el paciente es el que sufre la enfermedad, es el que va a mantener esa incertidumbre de saber, “viviré o no viviré” y que lógicamente él tiene que saber en qué forma va a vivir, y en qué forma él va a decidir que va a hacer con su vida y eso de ocultárselo jamás me ha gustado, tengo la mala experiencia de mi padre, con mi padre mi familia no quiso que yo le dijera la verdad, en un caso oncológico, ya desahuciado y recuerdo que él pocos días antes de morir me llamó y me preguntó qué ¿por qué yo lo estaba dejando morir? y eso fue algo que jamás se me olvidará y me marcó porque yo le tuve que decir la verdad y mi papá en ese momento lo único que me dijo fue “gracias por decirme la verdad, eso era lo que yo quería saber” y desde allí no me habló más.

D: ¿Fue duro?

E: Bastante

**D: ¿Cómo haces para manejar cuanta verdad decirle al paciente oncológico?
¿Te cuesta eso?**

E: No, realmente yo creo que se deben utilizar las palabras menos crueles o menos cruentas, trato de decirle “Mire lamentándolo mucho tiene un tumor que es maligno”. Si tiene posibilidades trato de darle ánimo “mira hay muchas posibilidades con el tratamiento” o si en realidad no hay esperanzas decirle “hay que seguir luchando hasta el final”.

D: Si el familiar se niega a que le digas la verdad al paciente, ¿cómo lo manejas?

E: Le digo “yo no puedo mentirle al paciente, en algún momento él me va a exigir que yo le explique qué pasa con él que no se recupera y sería muy lamentable que yo le dijera que es porque usted no quiere que él sepa la verdad” yo prefiero decirle, yo cómo médico, digamos cómo su tratante prefiero decirle en un momento adecuado la verdad y no dejarme controlar por la familia. La familia comienza a decir “no le diga, no le diga” y llega un momento en que el paciente me va a decir “doctor usted no sirve porque yo sigo igual o peor. Entonces hay que decírselo de la mejor manera posible, pero decírselo.

D: ¿Que opinas sobre el derecho que tiene el paciente de decidir sobre su tratamiento?

E: Está en todo su derecho, si el paciente tiene sus facultades mentales aptas y optimas ese paciente está en capacidad de decidir qué hacer con su vida

D: ¿Que opinas del consentimiento Informado?

E: Es algo que nosotros los médicos lo descuidamos mucho, algunas veces ni lo tomamos en cuenta y es algo sumamente importante y más en esta época donde todo el mundo quiere encontrar un culpable, entonces yo creo que el consentimiento sería lo primero que debería tener el médico o el cirujano a la mano y presentarlo al paciente. Una anécdota hace poco, yo tuve un caso de un paciente no oncológico, pero era un paciente con una patología difícil, que era una hernia diafragmática que yo le expliqué a él que iba a ameritar terapia intensiva porque lo que se veía en los estudios previos era que tenía casi todo el contenido intestinal en el tórax, tenía dificultad respiratoria, cansancio, ya estaba deprimido, esto y el otro; yo le expliqué “mire es una cirugía difícil, Ud. necesita terapia intensiva”, pero dada sus limitaciones económicas, él decidió operarse en una clínica que no contaba con terapia intensiva, pero no quiso venir al hospital, yo le ofrecí el hospital y él dijo que no, él buscó una ayuda y para esa clínica. Yo le dije “bueno si usted se complica yo lo voy a referir, dicho y hecho, se complicó porque tenía todo el colon, todo el estómago, el epiplón, asas delgadas hasta el bazo lo tenía metido en el tórax. Se le colocó una maya y para mala suerte se perforó un asa y se contaminó todo eso, estuvo

como 3 semanas en terapia intensiva en otra clínica, se salvó, está vivo pero lógicamente en el momento de la cirugía la esposa me dijo “Dr. por qué usted va a hablar con él?” “Porque yo tengo que explicarle lo que se le va a hacer y las consecuencias que puede tener” y en efecto cuando los familiares se pusieron, un poco digamos inquietos, yo les dije “yo hablé con el paciente y con la esposa y le dije todos los riesgos, yo nunca le omití y nunca le dije que esto no iba a pasar, se lo aclaré y lamentándolo mucho sucedió pero estaban advertidos y claros”. Lamentándolo mucho hay que hablar con franqueza al paciente, informar de las complicaciones y todo lo que pueda sobrevenir en una cirugía, eso de que “no, no eso es fácil, te opero hoy y mañana estás en tu casa” no, esos alardes de triunfalismo algunas veces es lo peor que puede tener un cirujano, puede ser el hacha que puede decapitar a cualquier cirujano, porque el paciente va a decir “usted me dijo que eso era fácil, usted me dijo que era pan comido”. Entonces uno tiene que realmente decirle siempre al paciente eso tiene muchos riesgos, se puede complicar, aunque sea la cirugía más sencilla, siempre ponerle los casos extremos.

D: ¿Estas de acuerdo en tratar pacientes oncológicos en hospitales generales?

E: Debido a las limitantes en este país en cuanto a las conductas que adoptan los del ministerio de salud, lamentándolo mucho los hospitales generales son una alternativa para estos pacientes oncológicos porque ante la gran demanda y las limitaciones que tienen los pocos hospitales oncológicos que hay en el país, los hospitales generales son una opción y me remito a éste, aquí se resuelven muchos casos oncológicos aun teniendo un centro de referencia, pero que el centro de referencia está sumamente saturado y o sea se puede dar una respuesta al paciente en poco tiempo.

D: ¿Consideras que en este hospital se pueden cumplir los principios de beneficencia y no maleficencia al tratar pacientes oncológicos?

E: Si, a pesar de todo uno hace lo posible por brindarle ese aliento al paciente.

D: Cuando te ha tocado manejar pacientes terminales agónicos. ¿Cuál ha sido el mayor conflicto al tratar estos pacientes?

E: El mayor conflicto es su familiar, la familia casi nunca acepta lo que tú le propones al paciente, porque el paciente sufre, el dolor nunca desaparece, el deterioro, digamos la disminución anímica del paciente hace que el familiar quiera milagros, resultados exitosos y es el que más te agobia y te presiona para que tu resuelvas, porque el paciente muchas veces es tu mejor aliado, el paciente te dice “no, yo hago lo que usted diga, yo se que usted esta haciendo todo lo posible” pero la familia no, la familia siempre está inconforme, nunca está de acuerdo con lo que tú dices o con lo que tu quieres opinar para que el paciente más o menos lleve una calidad de vida aceptable.

D: ¿Te afecta sentimentalmente afrontar la muerte de esos pacientes?

E: Mira, no es que uno se despersonalice, si hay casos, muy contados, donde uno se ha involucrado con el paciente, pero en la mayoría de los casos he sido, o sea no frío, no me considero frío, sino que he sido más profesional que humano, le he brindado el apoyo que yo puedo brindar, pero se que no va a tener un resultado feliz y yo me siento preparado para eso, pero no hayo como trasmitirlo al paciente, es muy difícil.

D: Si el paciente oncológico sufre por dolor insoportable, intolerante y el familiar te pide que le coloques una inyección para que fallezca y deje de sufrir. ¿Que haces?

E: No lo hago, porque me sentiría como un asesino, o sea, yo sé que es duro ver sufrir porque yo vi sufrir a mi padre, y yo sé que hay momentos que tu no quieres verlo gritar, no quieres verlo llorar, no quieres verlo en ese estado, pero es frío agarrar una inyección y decirle” ya no vas a sufrir más”, la eutanasia todavía no es legal, o sea, si la implementaran como una normativa que se debe efectuar en pacientes que ya no tengan ningún tipo de esperanza, tal vez lo haría, pero mientras no sea normalizada, no sea reglamentada como ley, no, no; me sentiría como un asesino.

D: Si tienes un paciente oncológico, con dolor discapacitante que necesite drogas sedantes en niveles extremos, ¿que medidas tomas para aliviar su sufrimiento?

E: Mira eso siempre trato de buscar apoyo en los especialistas de dolor, que me den alternativas de combinaciones, donde si es posible el paciente esté dormido, sedado y que no sufra tanto. Trato de buscar el apoyo, no ponerme empíricamente a inventar, no vamos a ponerle un Tramal cada 10 minutos y un Nubain cada 15 minutos, porque no estoy haciendo una buena medicina, o sea, tal vez lo voy a ayudar, voy a ayudar es al causante de todo este deterioro para que se acabe de una vez, o sea, un paro respiratorio o una intoxicación medicamentosa, no me gustaría llegar a esos extremos.

D: ¿Que opinas de dar RCP o intubar a un paciente oncológico terminal?

E: Allí si soy bastante practico, si el paciente ya tiene una enfermedad terminal, que ya la hayas demostrado científicamente, académicamente, no vale la pena ponerlo a sufrir, si entró en paro bueno que descanse en paz, no lo reanimaría y menos intubarlo.

D: ¿El paciente agónico lo dejan pasar sus últimos momentos con sus familiares o se dejan que fallezcan solos?

E: Nunca he considerado que una persona en ese estado deba estar sola, siempre debe estar junto con sus seres queridos o a la persona más allegada y puede estar el mayor tiempo hasta lo último con él, morir solo es muy triste.

D: ¿Tu consideras que muchas veces los médicos nos alejamos del paciente terminal agónico para no sufrir el momento de la muerte?

E: Yo creo que sí, que muchas veces verse tan limitados, tan impedidos en lograr una cura, o una recuperación de un paciente te hace como cómplice y una de las opciones es alejarse y tener menos contactos con el paciente

D: ¿En este hospital el paciente oncológico tiene prioridad en los cupos quirúrgicos?

E: Si, en este hospital siempre se le ha dado prioridad a los paciente oncológicos a pesar de todas las limitantes

D: ¿Para ti que significa morir con dignidad o bien morir?

E: Con dignidad para mi es que el paciente tenga un diagnóstico bien efectuado, que tenga la conducta quirúrgica que requiere su patología, el tratamiento adecuado y que por el grado de invasión o de avance que tenga el tumor en su organismo ya sea imposible ayudarlo, pero siempre hay que darle un buen morir.

D: Hay familiares que se quejan de que sus pacientes terminales son como abandonados, que no se les informa bien. ¿Cual consideras tu que pueda ser la causa de esta situación?

E: Bueno, yo creo que muchas veces debido al egocentrismo de muchos especialistas que consideran que ya su trabajo está realizado en el momento que él hace el diagnóstico y que lo demás bueno que se encarguen los otros, ya sea el oncólogo clínico o el médico de cabecera porque para él, el considera que su trabajo está realizado y no le presta más atención porque dice” para que si ya no lo puedo curar” que se encarguen otros de darle el apoyo que yo no le doy.

D: ¿Consideras que el seguimiento de los pacientes oncológicos en éste hospital es adecuado?

E: No es adecuado porque no somos un hospital netamente oncológico y tenemos, digamos estamos disminuidos desde el punto de vista de exámenes paraclínicos, no tenemos tomógrafo, no tenemos cómo darle tratamiento coadyuvante, no tenemos a veces el personal adecuado para tratar a estos pacientes en cuanto a enfermería, psicólogos y todos esos elementos que serían prioritarios en ese tipo de pacientes, tenemos la parte humana que son los especialistas que están dispuestos a practicar la intervención, tenemos la cama, pero algunas veces no tenemos los servicios de enfermería, o los servicios que nos pueden ayudar a que la recuperación sea la más idónea y adecuada.

D: ¿Consideras que sería de ayuda en este hospital una unidad oncológica?

E: Sí, tenemos el potencial humano, lo que nos falta es la ayuda, que tengamos como diagnosticar, como tratar.

D: ¿Cuánto es el promedio de estancia aproximado de estos pacientes en espera de cupo quirúrgico?

E: Bueno la verdad que es largo, porque muchos pacientes tienen que esperar algunas veces 1, 2 o 3 meses para lograr conseguir un cupo quirúrgico, pero creo que es menor a la que tiene el mismo hospital oncológico.

D: ¿El Comité de Ética de este hospital ayuda a decisiones de casos difíciles?

E: El Comité de Ética es un adorno, hace años que no veo a nadie del Comité de Ética. Hace como 6 ó 7 años funcionaba, ahora no.

D: ¿Has visto alguna resistencia en los residentes del postgrado a atender pacientes oncológicos? ¿A qué crees que se deba?

E: Si, yo diría que muchas veces es por desconocimiento, otro por sentirse incapaces, diría que la tercera opción es que no les gusta tratar a los pacientes oncológicos.

D. ¿Ante el conflicto que pueda existir en el manejo del paciente oncológico sin las condiciones adecuadas, lo estoy ayudando o lo estoy complicando, que crees tú?

E: Yo creo a pesar de todas las adversidades que confronta el sistema de salud en este país, mal o bien se ayuda al paciente porque se le da alguna alternativa, en algún momento, no serán las idóneas pero por lo menos se trata de ayudar al paciente.

D: ¿Crees que hay Justicia Distributiva en el manejo de estos pacientes en los hospitales generales?

E: Bueno, justicia distributiva es difícil asegurarlo porque uno lo percibe pero creo que todo hospital que brinde una solución a un paciente, lo está ayudando de alguna manera, no serán todas adecuadas pero de alguna manera creo que sí se ayuda al paciente.

D: ¿Consideras que es importante establecer una buena relación médico-paciente-enfermera-familiar?

E: Es importantísimo porque eso conlleva a que haya efectividad en cuanto a las conductas que se toman, si el paciente desconfía del médico no se van a ver los resultados porque nunca va a hacer lo que el médico le indique y si el personal de enfermería se compenetra en esa misión yo creo que el éxito debe ser bueno.

D: ¿Tú crees que en la revistas médicas se viola la confidencialidad del paciente oncológico?

E: En ciertos momentos sí, porque lamentándolo mucho, nuestros residentes en ciertas oportunidades y yo creo que los mismos especialistas, en ciertos momentos pierden un poco el dialecto científico, o sea, hablar en terminología que nos entendamos nosotros pero que el paciente no se sienta por enterado, o sea, no entienda que significa, y muchas veces se pierde eso cuando se expresan en una manera muy abierta, “no, esto es un cáncer”, en vez de decir ésta es una patología neoplásica o ésta es una patología delicada, algunas veces no utilizamos esas palabras, que el paciente no se sienta tan invadido y tan descubierto en su intimidad, o sea de repente hay personas que tienen bajo nivel cultural pero la palabra cáncer es una palabra que todo el mundo lo entiende, todo el mundo sabe lo que significa, no entenderá el concepto pero dice Cáncer es muerte y algunas veces usamos esas palabras, “No eso es un cáncer, este un caso ya sin ninguna esperanza”.

D: ¿Consideras que la administración de antibióticos, Nutrición parenteral, sangre, en un paciente terminal contribuye a prolongar la agonía o alargar la vida para complacer a los familiares?

E: No, considero que algunas veces es para darle un poco de calidad de vida, que el paciente se sienta en un confort más estable, o sea no se sienta tan disminuido, tan próximo a la muerte. Darle un poco de vitalidad, un poco de fuerza conlleva a que ese paciente supere un poco su estado emocional y se sienta un poco más útil para realizar ciertas actividades como caminar o hablar o intercomunicarse con los demás y hasta realizar una actividad física.

D: En el caso de una paciente embarazada con un cáncer de cuello uterino que amerite el aborto o una histerectomía con feto in útero. ¿Quién decide la madre, el esposo o el médico?

E: Yo creo que en este caso debe ser la pareja, padre y madre, ellos son los que deben decidir, si continuar y arriesgarse. Hay que tomar en cuenta que la ansiedad de una mujer de ser madre es muchas veces más importante que cualquier otra cosa y sumado a eso decirle tienes cáncer y tienes que abortar yo creo que es un trauma bastante fuerte para ella, es mejor que ella decida si quiere continuar o arriesgarse.

D: Si tienes un adolescente con un osteosarcoma y amerita una amputación, ¿quien debe decidir? ¿El adolescente, los padres o los médicos?

E: Los médicos por supuesto tienen digamos la primera palabra pero la decisión en este caso debe ser de los padres, porque por ser menor de edad legalmente no va a estar capacitado como para decidir, tienen que ser los padres junto con el médico los que decidan.

D: ¿Crees que deban existir criterios universales en la toma de decisiones, que estén escritas?

E: No, porque eso depende de las culturas, depende de las formas de pensar de cada ser humano, razonar o de entender, lo que es la forma de vivir sin un órgano, o sin un miembro o con la mitad del cuerpo nada más, yo creo que depende mucho de la cultura porque nosotros no pensamos igual que los europeos, no pensamos igual que los asiáticos, ni pensamos igual que los africanos, cada quien tiene un grado cultural muy diferente y tienen una forma de ver la vida distinta.

Entrevista a agente externo 4: Coordinadora de Enfermería**Fecha:** 03/10/15**Hora:** 11.40 a m**Duración:** 20 min**Edad:** 44años**Sexo:** Femenino**Profesión:** TSU en Enfermería, estudiando Licenciatura**Experiencia laboral:** 6 años, 5años en el Servicio.

D: En estos años atendiendo paciente oncológicos, ¿que consideras que ha sido lo más difícil para ti?

E: Bueno, es más difícil en estos pacientes ante todo es cuando el médico indica cateterizarle una vía para poder administrarle los medicamentos, las vías a veces son demasiado débiles, se colapsan, debe ser más que todo por su patología, porque han recibido también quimio, son pacientes que se debilitan y por lo cual se hace muy difícil cateterizar las vías.

D: ¿Te afecta el manejo de pacientes oncológicos en etapa terminal, agónicos?

E: Si, afecta porque uno se refleja en un familiar de uno, más que todo, que pase por ese trance verdad, uno tiene caritativa, como se dice, uno es humano y bueno en ese momento que uno ve esos pacientes así en esas condiciones es algo que uno puede decir “yo tengo corazón de piedra” y resulta que no, que uno se ablanda viendo esos pacientes, más el familiar, porque uno relaciona paciente con familiar, ver el momento en que su familiar no tiene otra etapa hay que darle mucho cariño, mucho amor y mucho apoyo tanto al paciente como al familiar.

D: ¿Aquí en el servicio se cumple ese apoyo al familiar y al paciente por parte de la enfermera?

E: No todas las enfermeras, no es por hablar mal de las colegas, pero en realidad es así pues, hay unas que no les importa ver un paciente en esas condiciones y los tratan diferente, pues uno les ha conversado a ellas que traten bien al paciente, vean la calidad de vida del paciente y es la manera donde uno tiene que darles lo mejor a ellos, pero hay personas que trabajan es por el dinero, no por tener vocación.

D: Cuando el paciente está agonizando, le permiten pasar sus últimos momentos con el familiar?

E: Si, si claro, porque se ha hecho, más que todo mi persona, yo le he realizado, en ese momento porque el mismo paciente pide, hay momentos cuando saben, están conscientes, que piden estar con el familiar al lado, hay otros que bueno no tienen

oportunidad, bueno que más pero sin embargo se les permite que su familiar esté al lado.

D: ¿Te ha tocado acompañar a este tipo de pacientes directamente?

E: Si, me ha tocado, más que todo cuando estaba un paciente, que yo quise mucho cuando yo ingresé hace 5 años a este servicio, tanto el paciente como el familiar, hubo mucha compenetración con ellos, él se llamaba José Sánchez, él ingresó con un cáncer, en el último momento del paciente pegó, porque ellos estaban muy, muy pegados a uno y bueno igual que José Ortiz, a José ahorita lo tenemos acá, estos son pacientes que se dan a querer, porque hay otros pacientes que nada, pero hay pacientes que se dan a querer y bueno que más pues, eso le pega a uno, porque uno se encariña mucho con los pacientes, no se si es que tengo el corazón diferente, no se y cuando era nueva me pegaba más, llegaba llorando a mi casa y mi esposo me decía, bueno pero porque estás llorando, “no porque se murió fulano”, me decía bueno póngase dura, porque entonces!, llegaba contándole córchale que el familiar del paciente muy caritativo. Uno se une mucho a ellos porque uno sabe lo que es el dolor y uno los ve a ellos y ellos también se encariñan a uno, no sé si es por la forma de tratar que tengo que a veces los familiares me buscan y el paciente también,

D: ¿Consideras que es importante el apoyo espiritual en los pacientes oncológicos?

E: Si señor, hay no se puede decir ésta religión no, ésta religión si, todos somos iguales, seamos o no católicos, hay que respetar la vocación y lo que el paciente es pues, hay que darle su grado de lo que ellos son pues, si son católicos bueno permitir que venga su cura y uno haga todo, y si son de otra religión porque hay unos que son evangélicos, que no creen en nada, que tampoco aceptan sangre, creen en Dios nada más, yo les respeto la creencia de cada quien. Sin embargo, aquí no pasa mucho, acá muy poco viene el Cura, él mismo Cura a veces llama acá al Servicio, preguntando si hay algún paciente que necesite la bendición de Dios, o algunas oraciones y uno le dice “Si” y ellos vienen, a veces que no, ni pendiente viene el Cura por acá.

D: ¿Que opinas tú, sobre el derecho que tienen los pacientes oncológicos de conocer la verdad?

E: Yo digo, que a veces el paciente no debe de saber que tiene, porque a veces, un ejemplo, yo puedo estar diciendo “no yo no tengo nada” voy al médico, a veces los médicos no son francos con uno y le dicen déjeme hablar con su familiar. Por qué? Porque mientras uno no sepa lo que uno tiene uno anda feliz, al saber que uno tiene algún tumor o algo allí uno decae, por eso es que yo a veces digo que por qué uno tiene que decirle al paciente, sabiendo que el paciente va a caer pues?, porque eso es igual “no, que tiene SIDA”, no yo no tengo SIDA, o “tengo cáncer”, pero si tú no

sabes que tienes cáncer tu andas feliz, el día que te dicen tienes cáncer, hay caes, o sea yo no comparto eso.

D: ¿Te ha tocado pasar por la situación que el paciente te pregunte información sobre su enfermedad, que no le han dado los familiares o el médico?

E: Si, pero yo lo evito, le digo “no mira mi vida, yo no te puedo dar información de lo que tú tienes, ya eso es del médico”. Nosotras no tenemos ni voz, ni voto en decir, tienes tal cosa, porque luego si él no sabe y uno va y le dice y el paciente cae, dicen que fue la enfermera, no eso queda ya con médico-paciente y familiar.

D: ¿Tú crees que es importante el Consentimiento Informado?

E: El Consentimiento Informado?, el que firma el paciente antes de la cirugía para evitar cualquier cosa.

D: ¿Qué opinas sobre el derecho que tiene el paciente de decidir sobre el tratamiento que va a recibir?

E: Eso lo decide el paciente porque uno tampoco puede presionar al paciente porque ellos rehúsan, ellos rehúsan a muchos tratamientos, muchas vías, ya eso queda de parte del paciente y yo les respeto su decisión.

D: ¿Si hay un paciente que está agonizando, lo atiendes directamente o lo dejas a cargo de tus enfermeras para no exponerte al dolor de la muerte?

E: Depende del paciente, si veo que no he tenido mucho contacto con él lo puedo atender yo, pero si es un paciente que ya yo he tenido contacto, mucho roce con ellos, prefiero que vaya otra colega y lo atienda, para evitar eso.

D: ¿Has visto resistencia en el personal joven de enfermería a atender a los pacientes oncológicos, sobre todo los moribundos?

E: Si, ellas a veces no quieren asistir al paciente porque a veces no se sienten aptas, aptas para atender pacientes terminales y me encargo yo.

D: ¿Tú consideras que los pacientes oncológicos pueden ser atendidos en hospitales generales?

E: No, preferiblemente tiene que ser oncológicamente, porque ellos hay que mantenerlos siempre aislados; siempre tenerlos a ellos presentes, nunca tenerlos en otros lados porque, como sucede pues, que se olvidan a veces del paciente y un paciente oncológico tiene que tener su médico al lado, pendiente de ellos nada más, aquí son muchos pacientes, 37 hasta 42 pacientes y no se dan abasto pues para

atender a todos más los oncológicos, la atención de las enfermeras no va a ser la adecuada porque son muchos pacientes.

D: ¿Tú crees que aquí hace falta una unidad oncológica?

E: Si, si porque aquí hay muchos casos oncológicos, tienen que tener un servicio aparte, para mi consentimiento aparte, ellos tienen que tener su servicio como cirugía, Medicina, como trauma, como urología, cada patología tiene que tener todo aparte, para atenderlos mejor

D: ¿Si tienes un paciente terminal, tú estarías de acuerdo en intubarlo, conectarlo a un ventilador y llevarlo a UCI?

E: No, no, no porque eso es una vida artificial, no considero eso, lo que es és, si se va chao, que Diosito lo reciba allá, pero mantenerlo conectado con ventilación no, eso es vida artificial.

D: Si tienes un paciente oncológico con dolor insoportable, que está sufriendo mucho y el médico te indica colocarle una inyección letal, para que muera y deje de sufrir, ¿qué haces?

E: Lo colocaría, lo administro para que ese paciente descanse y deje de sufrir.

D: Si te indica altas dosis de sedantes, con riesgo al paro respiratorio para aliviarle el sufrimiento. ¿Lo colocas?

E: Allí si lo pensaría, porque lo haría pero con dolor porque sé que va a ser fulminante.

D: ¿Tu consideras que el cuidado humano que se le da al paciente oncológico, es adecuado?

E: Vuelvo y repito, no todas damos esa calidad de humanidad, todas no somos iguales, somos muy contadas.

D: ¿Crees que las enfermeras cumplen el Principio de Beneficencia y No Maleficencia?

E: Están entre las dos, hay unas que sí, otras que no, depende de la personalidad.

Agente externo 5. Familiar de paciente oncológico**Fecha:** 25/09/15**Hora:** 11.00 am**Duración:** 30 min**Edad:** 40 años**Sexo:** Femenino**Ocupación:** Farmacéutica de la CHET.**D: ¿Cómo te enteraste de que tu padre tenía cáncer?**

E: Porque él se veía por PREVALER y comenzó con molestias en el estómago, comenzó a evacuar todo lo que comía, evacuaba muchas veces, la Dra. le mandó un tratamiento con Bactron pasó una semana, volvió otra vez con lo mismo y yo le dije vaya con un gastroenterólogo para que le hagan una endoscopia, efectivamente en lo que gastroenterólogo le hizo la endoscopia lo refirió para que le hicieran la biopsia y allí comenzó todo, la biopsia reportó células poco diferenciadas en el piloro y fundus, eso fue en julio del 2014, le mandaron a hacer la inmunohistoquímica en el urológico y eso lo confirmó, que había un ADC gástrico, lo operaron por primera vez el 18 de octubre del 2014, en la Cruz Roja: lo abrieron no vieron nada y lo cerraron, le hicieron controles de endoscopia y nueva toma de biopsia y volvió a arrojar lo mismo, lo volvieron a operar y le hicieron una gastrectomía sub total, pero en los controles vieron nuevos focos de tumor y lo mandaron a operar de nuevo para quitar todo el estómago que quedaba.

D: ¿Quien te informó el diagnóstico de cáncer?

E: El oncólogo Francisco Sosa, yo vine aquí, hablé con él y lo pusimos en control, yo le mostré los exámenes y me dijo que sí efectivamente era un cáncer gástrico.

D: ¿Que sentiste en ese momento?

E: Bueno, da la casualidad que a nosotros se nos acaba de morir hace 8 meses una tía materna con cáncer en la vejiga y para mí fue catastrófico, que digo catastrófico horrible, porque primero ya teníamos la experiencia de una tía y segundo usted sabe que esa no es una enfermedad fácil y de la mayoría de las personas que caen con esa enfermedad son muy pocos los que salen adelante, de hecho todavía por lo menos yo estoy aquí con mi papá, pero esto es horrible doctora, esto es horrible yo salgo y me tranquilizo porque tengo que estar tranquila delante de él, y lo he visto en otros pacientes porque trabajo aquí y todo, pero no es fácil, no es fácil, ésta enfermedad es dura, dura, y mi abuelo materno también murió de cáncer gástrico él si llegó en etapa terminal y yo lo cuidé es esa etapa terminal ya cuando llegan que “no me toques porque me duelen los huesos”, esa etapa la vivió él, no es fácil, para uno como familiar, no es fácil. La hermana de él mi tía Gladys la operaron de cáncer, ella si ha

evolucionado bien, tiene 10 años que la operaron porque ella si se lo atendió a tiempo y ahora mi papá.

D: ¿Que ha sido lo más difícil en el transcurso de la enfermedad de tu papá?

E: Lo más difícil es verlo así, que cómo la recuperación de las cirugías son poco a poco, él se desespera, comienza con que quiere comer, me quiero parar y lo más difícil fue ésta última operación pues que sabe que siempre los doctores dicen “vamos a ver cuándo uno abra con que nos vamos a conseguir” bueno en ese momento yo le pedía a Dios, es más le hice una promesa que tengo que pagarle; que por favor que no fueran a conseguir más nada allí, porque mi papá ha sufrido mucho con esto, bastante, él ha sufrido bastante con eso y lógico sufrimos nosotros que somos sus hijos, de hecho el Dr. J dice “ustedes tienen muy consentido a ese señor, dejen de estarlo consintiendo”, pero que vamos a hacer el día que se nos vaya no vamos a tener a quien consentir; pero ha sido difícil sobre todo cuando se lo diagnosticaron, cuando se lo diagnosticaron fue horrible, porque tú lo ves en otras personas y tú dices “hay pobrecito” pero cuando a ti te lo dicen de frente por lo menos el Dr. Sosa en las primeras consultas que tuvimos me dijo “Tú papá tiene un cáncer, a tú papá hay que hacerle una gastrectomía total, entiende una gastrectomía total, en seguida mis hermanos dijeron “¿Cómo va a vivir mi papá sin estómago?, se va a morir, que no sé qué más” y mi papá decía NOO, a mí no me sacan el estómago, eso fue horrible, horrible pero poco a poco uno lo va superando. De hecho a mí me trató la psicóloga del oncológico para ir paso por paso, porque no es fácil y nadie va a querer perderlo así tenga 100 años, usted siempre va a luchar por su familiar, porque es su familia.

D: ¿Cómo fue la reacción de tú papá cuando el Dr. le dio el diagnóstico?

E: La primera vez lo tomó con éstas palabras que le voy a decir “Bueno Dr. si hay que operarme, que vamos a hacer yo lo que quiero es vivir” ya la segunda vez fue más difícil porque él lo tomó así como “Bueno Doctor usted no está haciendo nada, usted no está haciendo nada, yo no me voy a volver a operar “ y él le dijo bueno si tú no te quieres operar esa es decisión tuya, pero esas son células que van creciendo y te pueden perjudicar más, todavía él tomó la decisión y se operó la segunda vez. La tercera vez fue peor, y ya no teníamos para operarlo en privado, fuimos al oncológico, allí el Dr. T le explicó pero él decía que no, no y no y el Dr. le dijo bueno firmame la historia y te vas, porque me estás ocupando un tiempo y un puesto de un paciente que a lo mejor necesita en verdad porque “no, yo no me voy a volver a operar yo he sufrido mucho con esto, yo he pasado mucho trabajo que esto que el otro”, pero él lo ha tomado muy mal ahorita que nosotros le damos aliento cada vez que dice algo negativo le decimos “bueno papá ya sabe, ésta es la última operación porque ya no te van a volver a abrir para sacarte nada, quédate quieto que ya ésta es la última operación, vamos a salir de esto, quédate quieto, más adelante” está preocupado, “y si me mandan quimioterapia?” yo ahorita le digo “tú no vas a necesitar eso, pero si la

necesita hay que hacérsela, pero por lo menos ahorita para mantenerlo tranquilo mentalmente le decimos eso.

D: ¿Que opinas sobre el derecho que tiene el paciente de conocer la verdad sobre su enfermedad?

E: Pues que debe ser así, porque uno no puede mantener un paciente engañado, que tenga las esperanzas, cómo le pasó a mi tía, “no si yo voy a salir adelante” y es mentira y la persona se está muriendo, así le pasó a mi Tía supuestamente ella estaba evacuando por la orina y eso fue aquí en el hospital, ella estaba evacuando por la orina y ella y ella tenía en su mente que lo que estaba botando por la orina eran los pedazos del tumor, que le habían hecho quimioterapia y los estaba botando, entonces ella” no mami ya yo voy a salir de todo esto porque mira todo lo que he expulsado por la orina, todo eso es tumor” y la esperanza de ella era que ella iba a salir de aquí y murió fue muy horrible. Aquí nunca nadie le dijo, yo como sobrina no se lo dije, sus hijos ninguno le dijo “ no mamá eso es esto y esto”, ella se apegó hacia mí porque yo era la que entraba y salía, el día anterior antes de que cayera en coma me dijo “hay mami yo me siento muy mal, llévame para la casa, yo quiero ver televisión y me quiero comer unas caraocticas, llévame para la casa porque yo presiento que de aquí no voy a salir, yo “no tía, quédate tranquila todo va a salir bien, al día siguiente cayó en coma, el 3 de febrero y el 4 murió.

D: ¿Antes de ser operado, tu papá firmó el Consentimiento Informado?

E. Si, si lo ponen a firmar

D: ¿Consideras que es importante la firma de ese documento?

E: Bueno, yo digo y soy muy sincera, en cuanto a ese documento que firman yo considero que es importante para el médico verdad, porque es el resguardo para ellos, pero para nosotros como pacientes y como familiares no tiene ningún valor, o sea tú estás firmando allí que si pasa algo no recae la culpa sobre el médico, tú estás resguardando al médico, no al paciente

D: ¿Cuál consideras tú que es la razón por la que los familiares evitan decirle la verdad a los pacientes oncológicos?

E: Yo creo que es porque hay pacientes que se deprimen y no hay mayor recuperación que la mente, mientras que tú le dices a una persona “ todo va a estar bien, todo va a pasar” y eso no es lo que tiene y él se lo cree, es así y es así doctora. Nosotros le hablamos a mi papá con la verdad, pero le hablamos también con ánimo, o sea, “a ti te hicieron esto, esto y esto, pero con una de las asas intestinales te

hicieron un reservorio para que tengas para comer y él tiene metido en su cabeza eso, él tiene 2 días pidiendo comida, quiero comida, me quiero comer un sándwich, quiero un jugo. Si yo me pongo te sacaron el estómago, no te dejaron nada, no te dejaron nada, a él se le quita el apetito y no come, la mente es muy, muy importante en la recuperación de un paciente.

D: ¿Que los llevó a ustedes a acudir a un hospital general?

E: Bueno, fuimos al oncológico, estuvimos mayo, junio, julio y agosto esperando discusión de caso, claro el primer mes fueron las pautas a seguir, háganle la historia, háganle éste examen, esto y el otro. Cuando empezó la discusión de caso a las 6.30 am había que estar allá, a las 12 a una de la tarde salían, “no quedó para esta semana”, la siguiente semana “no quedó para esta semana” Eso nos llevó a nosotros a acudir para acá, no tanto esperar cómo se lo dije yo al médico cuando fui a buscar el informe, yo puedo esperar el tiempo que sea, el que no puede esperar es él porque esa es una enfermedad que no puede esperar, es él porque esa es una enfermedad que se propaga y yo no voy a esperar el día de mañana que a mi papá ese cáncer se le propague para otro lado pudiendo yo tomar otras medidas, entonces él me preguntó “qué vas a hacer?” le dije “no importa vendo la casa, mis hermanos venden el carro, pero nosotros solucionamos y me dijo “pues a lo mejor tú vendes la casa y lo operas, igual tu papá se muere y te vas a quedar sin casa” eso me lo dijo el Dr., yo le dije no importa, pero me queda la satisfacción de que se hizo algo y nosotros sabemos que él no se va a morir de esto porque la fe mueve montañas, nosotros tenemos mucha fe.

D: ¿Cuál ha sido tu experiencia en el hospital?

E: Pues con éste grupo buenísima, de hecho ya hubo alguien que me preguntó y le dije “bueno doctor jamás pensé que yo iba a recibir tanto apoyo aquí porque es la primera vez que pido así que me ayuden. Pero de verdad que me he quedado loca con todo el apoyo que ustedes me han dado, que hasta por el Facebook lo puse, con todo el apoyo que ustedes me han brindado y eso no tiene precio, eso no se paga con nada.

D: ¿Cómo ha sido la relación con las enfermeras?

E: Bien, las enfermeras de este grupo son muy buenas, se les respeta sus leyes y sus normas que las hay en todo sitio de trabajo, si van a cumplir tratamiento esperamos afuera. Pero muy buena la relación.

D: ¿Consideras que es importante una adecuada relación entre el médico, paciente, enfermera y familiar?

E: Claro! Es muy importante para uno y para el paciente más, mientras más tranquilidad y más paz él tenga, él más rápido se va a recuperar pero si hay discusión aquí, discusión allá que él se desespere lo primero que va a querer es no, no y no. Eso es esencial, muy esencial y aquí **la tenemos bastante.**

D: ¿Tú crees que es necesaria una Unidad Oncológica en éste hospital?

E. Sí, porque hay muchos pacientes en el oncológico que necesitan, y a lo mejor aquí los pueden ayudar también, si allá atienden 200, que se vengan 50 para acá si hubiera una unidad oncológica fuera buenísimo porque son más vida que se pueden salvar y no en una espera como allá, espera, espera, entiendo a lo mejor son más vidas que pueden traer para acá y más ayuda para esos pacientes, que también andan desesperados, porque yo los he visto salir de la consulta llorando porque no son escogidos en los casos para operar y los he visto salir llorando, y eso duele doctora, bastante.

D: ¿Que opinas tú sobre el derecho que tiene el paciente de decidir sobre el tratamiento que necesita?

E: Pues allí no estoy de acuerdo, porque si por mi papá fuera no se pone nada. Allí si no estoy de acuerdo, yo creo que eso debería aparte de hablarlo con el paciente, tomar la decisión la familia, porque yo he visto pacientes que se ponen “no me lo pongo, no quiero y no me voy a nebulizar, no lo voy a hacer” y de hecho mi papá ayer estaba “para qué me van a nebulizar, si eso no me hace nada” le dije “pues te lo vas a poner porque eso si te hace” y yo tomo las decisiones sobre él, por eso no me había ido, me fui anoche porque estaba cansada, pero cuando yo le digo “te vas a poner esto, él se lo coloca” entonces si debería haber parte y parte, o sea preguntarle, tomar la opinión del familiar también.

D: ¿Qué opinas tú, de esos pacientes que están en etapa terminal ya agonizando y cuando caen en paro lo reaniman, lo intuban y lo conectan a un ventilador en UCI?

E: Que lo que están haciendo es ponerlo a sufrir, porque si ya saben que está en una etapa terminal por lo menos yo como médico reuniría a su familia y le diría “llévenselo, denle toda la felicidad que ustedes le puedan dar, reúna a sus nietos, su familia, denle amor, manténgalo allí, inclusive denle lo que les pida y háganlo feliz”, pero conectarlo a una máquina, para qué? si igual no se va a recuperar, prolongar un sufrimiento, para qué?, no le veo sentido

D: ¿Qué opinas en el caso de que tenga dolor intenso, está agónico, sufriendo muchísimo, de colocarle una inyección para acortarle el sufrimiento y que muera?

E: UY, no no estoy de acuerdo en eso, nunca, nunca, noooo, ni por aquí, hay que agotar todos los medios para tratar de que ese sufrimiento sea el menor, pero matarlo jamás, el único que tiene derecho aquí a privar una vida está allá arriba, nosotros no tenemos derecho a eso.

D: ¿Qué opinas en el caso de dolor intenso de colocar medicamentos que lo mantengan sedado, dormido que no sufra, pero conociendo el riesgo de que el paciente pueda hacer un paro?

E: Si el paciente está en una etapa terminal, que no se puede hacer nada pues yo creo que es el derecho de él de por lo menos en ese tiempo que le quede para que el pueda estar tranquilo y relajado, pero si tiene prioridad vivir no se le colocaría porque si le da un paro, nada más para aliviarlo y mantenerlo sedado, no. No se debería. Pero, si en realidad, bueno clarito si a la final se va a morir, pues es lo mejor por lo menos para que descanse mientras le llega el momento. Que horrible, verdad.

D: ¿Tú crees que es importante la ayuda espiritual en estos pacientes?

E: Uf, bastante.

D: ¿Cuales son tus mayores expectativas para el futuro?

E: Bueno, por los momentos mi futuro está centrado en mi papá, que el salga de aquí, que el salga bien, buscar la manera de que él cumpla su dieta, mejore su salud, su manera de alimentarse y que él disfrute todo lo que pueda, de hecho ya él antes de traerlo, mis hermanos se lo llevan a la costa, se lo llevan a pescar, todos los fines de semana para alguna parte, más bien se lo pelean. Después de todo lo que ellos pasan hay que darles mucha calidad de vida porque eso no es fácil para ellos, imagínese una persona que se acuesta todos los días pensando “tengo cáncer, me van a operar, será que me voy a morir, será que me voy a curar?, es feo, si uno con cualquier enfermedad que tiene, te dicen “mira tienes algo en el cuello uterino” y ya uno “será benigno, que me va a pasar?” . Imagínese una persona que le han dicho Ud. Lo tiene y es una enfermedad riesgosa, de aquí para adelante a él hay que darle felicidad y disfrutarlo, ponerlo a comer hallacas y disfrutar todo lo que pueda. Mi hermano una semana antes de hospitalizarlo como si fuera diciembre, haciendo hallacas, estaban mis tíos. Gracias a Dios nosotros somos una familia muy unida. Cuando a él lo metieron a quirófano, me preguntaban las muchachas “ Francis no estás nerviosa?” y yo “si estoy pero ya yo hablé con Diosito y me dijo que allí no hay nada porque preocuparse, por eso estoy aquí tranquila y aparte que ya me habían hablado muy bien de los oncólogos de la CHET”, yo le dije no está en cualquier mano, está en muy buenas manos. Yo trabajé 6 meses en quirófano y a mi me encantaba meterme a ver porque yo en quirófano veo las manos de Dios, eso es impresionante. Dios es muy grande, el que no tiene a Dios, no tiene nada y no tiene a nadie

Esencia, estructura, y constitución de la interpretación del fenómeno

En este momento de la investigación se llevan a cabo la Fase III, IV y V del Modelo de Spiegelberg como diseño de esta investigación, en el cual una vez procesadas y transcritas las entrevistas se recogió la información y a través de la lectura por separado de cada una de ellas se obtuvo la esencia del fenómeno de estudio, la elaboración de la estructura esta dada por un proceso de codificación, en donde a partir de la información se llega a la elaboración de códigos los cuales representan una unidad hermenéutica descriptiva total y sistemática del fenómeno, corresponden a una expresión breve, clara que corresponde según Leal a “de que o de quien se habla” en cada una de las entrevistas.

Luego se destacan las Propiedades las cuales se refieren a “lo que se dice o describe de los códigos”, realizando así el primer filtro o matriz epistemológica, estos filtros permiten depurar la información aportada por cada uno de los sujetos de estudio, así en el segundo filtro epistemológico se agruparon un conjunto de códigos que compartían características similares logrando definir las Categorías.

En el tercer filtro se logró la constitución de los significados que los sujetos de estudio tienen con respecto al fenómeno, se refiere a la aprehensión del contenido de la conciencia o noemas, para finalmente previo a la epojé o suspensión de juicios realizar la interpretación sobre los dilemas que viven los pacientes oncológicos y los

integrantes de su entorno medico asistencial y familiar durante todo su proceso de enfermedad, tratamiento oncológico y fase de superviviente del cáncer. (Infograma 3)

Infograma 3: Filtros Epistemológicos

Filtro Epistemológico 1
Sujeto Entrevistado N° _____

TEXTO	CÓDIGOS	PROPIEDADES

Filtro Epistemológico 2
Sujeto Entrevistado N° _____

CÓDIGOS	PROPIEDADES	CATEGORIAS

Filtro Epistemológico 3
Sujeto Entrevistado N° _____

CATEGORIAS	SIGNIFICADO	INTERPRETACION

Fuente: Elaboracion propia a partir de Leal(117).

A continuación se muestran los filtros epistemológicos a través de los cuales se fue depurando la información aportada por cada uno de los sujetos de estudio y de los agentes externos, para llegar a la significación particular. En estos cuadros se muestran en el lado izquierdo los códigos y las propiedades, en el medio las categorías emergentes y al lado derecho de cada cuadro se destacan la significación particular emergente.

Posteriormente en un segundo cuadro se constituye la interpretación de la significación de cada una de las categorías emergentes, para así obtener la Interpretación de la significación del fenómeno para cada sujeto de estudio y para cada agente externo (médico, enfermera, familiar).

Cuadro 1. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU ENFERMEDAD.

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Sospecha de cáncer Estado emocional Descuido Pensamientos Explicación medica Temor por sus hijos Peritonitis Tratamiento quirúrgico Relación médico-paciente Servicio médico privado Ayuda hospitalaria Angustia de la Paciente oncológica Operación Oncológico de valencia Oncológico de caracas Problemas económicos. Miedo Opinión de la gente Cura del Cáncer Confianza Etapa terminal Lucha del paciente	Ante la sospecha de un cáncer de cuello lloró, se desorientó, no entendía lo que le explicaban, Pensaba en que su mamá se lo había advertido, en sus hijos, que se iba a morir, en su descuido al no hacerse una citología, pensó cómo se lo decía a sus hijos Al calmarse le pidió al médico que le explicara si iba a estar bien, si se iba a morir o no, y el médico le explicó que estaba iniciando la enfermedad, que no se iba a morir, que se podía operar, pero que tenía que ser rápido. La paciente le dijo a su hija que todo estaba bien, pero a escondidas lloraba, temía dejar a sus hijos, pero se resignó a la voluntad de Dios, que sus hijos iban a estar bien. Presenta una peritonitis apendicular, la operaron pero no le hicieron la histerectomía porque no tenía el resultado de la conización. El cirujano le dio el resultado de la conización, le dice que hay que hacerle una histerectomía radical, que él sabía hacerla y le indicó el preoperatorio, pero se va de vacaciones y además no le tenía confianza porque no era oncólogo sintió que se quedó sin médico Acudió a un servicio médico privado, pero la cirugía era costosa y no tenía dinero, lloraba, porque el Dr. le había dicho que tenía 1 o 2 semanas para poder operarse o no había ya nada que hacer. A través de un familiar le contactaron una cita en el hospital, sintió alegría y considera la ayuda en el hospital un milagro de Dios Le indicaron resonancias y otros exámenes que eran caros, la ayudaron familiares y amigos .Recorrió todo Maracay y valencia en hospitales y sitios privados pero no encontró cita cercana, a pesar de que hablo, lloró y le tocó dormir en estacionamiento en Maracay y en Valencia, para el cupo de la resonancia La operaron en el último cupo de Diciembre y al ver el resultado de la biopsia a la paciente la refirieron al oncológico a recibir radioterapia, donde la vieron en nuevos ingresos, luego cita para ginecología y luego para radioterapia, al terminar el tratamiento le dicen que necesita braquiterapia, pero que en el oncológico no había. La paciente lloró y buscó la cita en otro oncológico en Caracas y terminó su tratamiento. Los mayores problemas de la paciente son económicos, esta de reposo desde hace varios meses y no tiene para darles de comer a sus hijos, ni para los exámenes, esa situación pone mal y llora. La paciente tuvo miedo a morir pero el mayor miedo fue a lo que dice la gente, porque muchos le han dicho, que esa enfermedad no tiene remedio, que de esa enfermedad nadie se salva, que nadie se cura. La paciente le ha dicho a la gente que es mentira lo que dicen, que el cáncer si se cura que depende del grado y del lugar donde lo tenga, y la tecnología actualmente esta avanzada para tratarlo La paciente no piensa en la muerte, tiene la fe en Dios, la confianza en lo que le han dicho los médicos y la esperanza de que va a estar bien. La paciente si estuviese en etapa terminal le gustaría que se lo dijeran, para disfrutar al máximo con sus hijos y su familia. Está en el paciente luchar hasta el final, ponerle fuerza de voluntad para no echarse a morir.	VIVENCIAS SOBRE SU ENFERMEDAD ONCOLOGICA	Ante la sospecha de cáncer lloró, sintió miedo de morir, de dejar solos a sus hijos, culpa por descuidarse y no seguir los consejos maternos y no prevenir, y la incertidumbre de cómo decírselo a su familia, se desorientó, no podía entender lo que el médico le explicaba. Al calmarse le pidió al médico que le dijera la verdad de su enfermedad y su pronóstico de vida o muerte. Recibe explicación de que está en estadio temprano con buen pronóstico pero que debe operarse rápido Calma a sus hijos, sufre en silencio para no preocuparlos, teme abandonarlos pero se resigna a la voluntad de Dios y confía en que van a estar bien. Se complica con una peritonitis apendicular y la operan pero deben esperar el resultado de la biopsia para realizar la cirugía oncológica, el cirujano que la atiende no le inspira confianza al no ser especialista, además se va de vacaciones y siente el abandono médico. Vive la angustia y llora por no contar con recursos económicos para tratarse en privado, ni para realizar los estudios que necesita y debe luchar contra el tiempo para que su enfermedad no avance. Sintió alegría al conseguir atención en el hospital y lo considera un milagro de Dios. Recibe ayuda económica de familiares y amigos. Se angustia y llora al no conseguir citas cercanas en públicos ni privados para realizar sus exámenes preoperatorios, recorriendo varios estados durmiendo a la intemperie, sin comer, estresada por el tiempo. Ya operada en el hospital, es referida al oncológico para completar el tratamiento con Radioterapia, acude a varias citas y al culminar le indican que debe recibir braquiterapia en otro centro, se angustia nuevamente buscando citas en Caracas y finalmente culmina el tratamiento. Vive graves problemas económicos que la deprimen, al estar de reposo y no poder trabajar para darles alimento a sus hijos y comprar medicinas. Tuvo miedo a morir pero su mayor miedo ha sido a los comentarios de familiares y amigos que consideran que su enfermedad no tiene remedio, que no se cura y que nadie se salva. Le gusta estar informada le pregunta a los médicos e investiga en internet, entiende que el pronóstico del cáncer depende del grado y del lugar donde esté y que actualmente hay tecnología avanzada para tratarlo. No piensa en la muerte porque tiene confianza en lo que los médicos le han dicho, fe en Dios y esperanza de que va a estar bien Si estuviese en una etapa terminal le gustaría que se lo informaran para disfrutar al máximo con su familia el tiempo que le quede porque el paciente debe luchar hasta el final por sus hijos, ponerle fuerza de voluntad y no echarse a morir.

Cuadro 2. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría PERSPECTIVA SOBRE EL CÁNCER

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Cáncer	El cáncer es una enfermedad realmente triste, y lamentable.	PERSPECTIVA SOBRE EL CÁNCER	Considera que el cáncer es una enfermedad
Causas	De repente pasan por descuido, por no chequearse, por no tomarse un tiempito por estar siempre trabajando.		realmente triste, y lamentable, que de repente pasan por descuido, por no chequearse, por no tomarse un tiempo
Cura del cáncer	El cáncer tiene remedio, si se acude a tiempo se puede curar, se puede salvar, como ella.		por estar siempre trabajando, pero que tiene remedio, si se acude a tiempo se puede curar, se puede salvar, como ella.
Opinión de la gente	A pesar de que muchas personas le han dicho que no tiene cura ella piensa que no es así.		A pesar de que muchas personas le han dicho que no tiene cura ella piensa que no es así,
Cura del cáncer	El cáncer lo tiene que vivir el paciente para realmente saber que si hay cura.		el cáncer lo tiene que vivir el paciente para realmente saber que si hay cura.

Cuadro 3. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Depresión Apoyo familiar Desconfianza familiar Orientación Desconsideración familiar	Sus hermanas lloraban. Su familia le decía que no debía deprimirse, que Dios es grande y todo iba a estar bien. Había familiares de la paciente que le preguntaban si ella estaba de acuerdo en que le hicieran la radioterapia, porque a que a su mamá le hicieron radioterapia y quimioterapia y eso no le sirvió. La paciente está agradecida con la abuela de si hija que la orientó para el hospital. Una familiar le dijo que ella no creía que estaba curada, que podía recaer en unos años y morir. su hermana mayor le preguntaba si confiaba en los médicos y en lo que le habían dicho y si quería hacerse la radioterapia, pero ahora están felices	Reacción Familiar ante el cáncer	Ante su diagnóstico de cáncer sus hermanas al principio se deprimieron, dudaban de los médicos y del tratamiento por las experiencias maternas. Sin embargo le brindaron apoyo y orientación aunque otros actuaron con imprudencia y desconsideración, al final felices con su curación

Cuadro 4. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría EXPERIENCIAS ONCOLÓGICAS

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Cáncer materno	Su madre murió de cáncer de seno, nunca se chequeó y cuando acudió al médico estaba avanzado.	EXPERIENCIAS CON FAMILIARES ONCOLÓGICOS	Vivió la experiencia de su madre que falleció de un cáncer de mama en etapa terminal, sin respuesta al tratamiento con cirugía, radioterapia y quimioterapia, porque nunca fue valorada por un oncólogo y acudió tardíamente y aunque fue hace 10 años recuerda el sufrimiento de su madre al morir desangrada y la fortaleza que debió tener para atenderla y para darle ánimo a otros pacientes.
Tratamiento materno	Estuvo hospitalizada en el oncológico casi un mes, la operaron, le dieron quimioterapia y radioterapia pero murió, aunque fue hace 10 años, recuerda lo vivido como si fuera ayer. Se complicó con una hemorragia y murió desangrada. La paciente atendía a su mamá con fortaleza, sin llorar como le decían los médicos, pero sus otras hermanas no podían.		
Complicaciones maternas	Ella se escapaba y se iba para las otras habitaciones y hablaba con las personas		
Cuidadora materna	La madre le decía que ella las iba a proteger desde el cielo las iba a cuidar, y que iban a estar bien.		Al estar como paciente en el oncológico le angustiaba ver las complicaciones de otros pacientes, por miedo a presentarlas, pero tenía fe en Dios que iba a estar bien, además lloraba al recordarle la experiencia de su mamá. Le gustaba darle ánimo a los otros pacientes, la hacía sentir bien pero sus familiares no la apoyaban por miedo a que se deprimiera.
Paciente oncológica	A la mamá del paciente nunca la vio un oncólogo.		
Protección materna	La paciente buscó un oncólogo que la tratara para quedar bien operada, más cuando los estudios decían que se podía curar. En el oncológico la paciente siempre escuchaba cosas que le pasaban a los otros pacientes que le daban miedo, pero siempre tenía fe en Dios. Tenía compañeras en la radioterapia que le mostraban las quemaduras y eso le pegaba y se ponía a llorar porque se acordaba de su mamá		Considera que estar viva es un milagro de dios porque todos sus compañeros del oncológico murieron.
Oncólogo	A la paciente le gustaba colaborar con los pacientes hospitalizados y darles ánimo. Eso la hacía sentir bien. Aunque su familia decía que eso la iba a poner peor.		
Experiencia en el oncológico	Todos sus compañeros del oncológico se han muerto en los últimos meses, pero estaban en grado 3-4, y no se pudieron operar. Para ella estar viva aun es un milagro de Dios". La paciente piensa que al paciente terminal no se le debe decir la verdad, porque eso es muy triste, que el tiene como una esperanza que los médicos le dan.		Por su experiencia con pacientes terminales en el oncológico piensa que no se les debe decir la verdad, porque es muy triste, para que así mantengan su esperanza de vida
Apoyo a otros pacientes	En la Radioterapia ella veía no le decían la verdad a los pacientes terminales ni los médicos ni los familiares y el tratamiento era para alargarle un poco la vida pero ya no se podían operar y al poco tiempo morían		
Compañeros del oncológico			
Esperanza del paciente terminal			
Paciente en etapa terminal			

Cuadro 5. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ según la categoría ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Instituto oncológico Atención Hospitalaria Los médicos Confianza médica Deseo de información médica Relación médico-paciente Consentimiento informado El médico del Oncológico Unidad oncológica	Se negó a acudir al oncológico de valencia, por miedo, por su experiencia materna por los casos complicados que allí vio. La trataron muy bien en el hospital, tanto doctores como las enfermeras. La paciente confía en sus médicos del hospital, ellos desde que le explicaron su caso le inspiraron la confianza que no le dio el Doctor de Caracas. Los médicos siempre le dijeron a la paciente la verdad y le explicaban si tenía dudas sobre lo que leía en la biopsia, lo que oía en la revista o lo que leía por Internet de su teléfono, siempre le pidió que le dijeran si de verdad con ese tratamiento iba a estar bien, si era lo mejor y lo más recomendable. La paciente quería para entrar al oncológico tener un médico que le diera recomendaciones, que se interesara por ella, que le hablara, que le explicara su caso, y según lo que le explicara ella decidir si se lo hace o no La paciente no recuerda haber firmado un documento antes de operarse Considera que el médico del oncológico le explicó sobre su enfermedad y el tratamiento con quimioterapia y radioterapia. Una unidad oncológica en el hospital sería de mucha ayuda a muchos pacientes que andan desesperados como andaba ella, se ahorrarían citas y viajes al oncológico de valencia y caracas	ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA	La paciente sintió miedo al oncológico y se negó a tratarse allí por experiencias previas. En el hospital recibió buen trato por el personal médico y enfermeras, le brindaron confianza y cumplieron su necesidad de saber la verdad y darle información sobre su enfermedad y tratamiento para ella poder decidir si lo hacía o no. No recuerda haber firmado el consentimiento informado. En el oncológico recibió información sobre su enfermedad y tratamiento. Considera que una unidad oncológica en el hospital sería de ayuda a pacientes desesperados. No logró empatía con el médico de Caracas

Infograma 4. Códigos y Categorías emergentes en el Paciente con Cáncer Precoz



Fuente: García, 2016

En los Cuadros 1 al 5 y en el Infograma 4 se muestran los códigos emergentes en el primer sujeto de estudio “**Cáncer Precoz**”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cinco categorías, las cuales son:

- Vivencias sobre su enfermedad oncológica
- Perspectiva sobre el cáncer
- Reacción familiar ante el cáncer
- Experiencias con familiares oncológicos
- Asistencia Medica Pública

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías.

Cuadro 6. Matriz Epistemológica: Sujeto de ESTUDIO CÁNCER AVANZADO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU ENFERMEDAD

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Dolor	La paciente tenía un dolor pélvico al tener relaciones sexuales.	VIVENCIAS SOBRE SU ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	La paciente con cáncer avanzado acudió a un familiar gineco-obstetra al presentar clínica de dolor pélvico y sexarquia, al chequearla le solicitó marcadores tumorales y tomografía por sus antecedentes, la paciente evita siempre mencionar la palabra cáncer la sustituye por “esa enfermedad”, su sobrino no le informa su diagnóstico solo que hay que operarla de emergencia por “algo” en el ovario y la opera con la ayuda de un residente de cirugía, no le informan a la paciente los hallazgos intraoperatorios y le dan a la familia un falso pronóstico de vida de 2 meses, considera la paciente que el error es porque no son especialistas en “esa enfermedad”, sin embargo ella sospechaba su diagnóstico por los resultados elevados de los marcadores tumorales y la tomografía y esperaba la biopsia, pero su sobrino no le da el resultado en forma clara, ella sintió que la esquivaba y la trataba como una ignorante por lo que ella le dice “yo tengo cáncer, que debo hacer?” lo cual sorprendió a su sobrino y sus hermanas que participaban en su engaño. Se fue a su casa, allí se bloqueó, no pensó en nada, lloró y drenó luego se resignó a la voluntad de Dios sin renegar por su enfermedad, confiando en el avance de la ciencia, y en que la mejor medicina es el estado de ánimo, si se está decaído el tratamiento no funciona pero si se tienen deseos de vivir y se hace con mucha fe se supera la enfermedad, por lo que no se deprimió y al día siguiente salió al hospital Carabobo a buscar la cita para su quimioterapia pero a los tres meses de recibirla presenta una complicación renal que amerita nefrectomía, llora pero por indicación de la oncóloga continúa su quimioterapia ya que si las para muere pero el riñón si puede esperar. Luego sufre el abandono de su pareja de 19 años pero lo superó, Su sobrino le indica que deben operarla nuevamente para terminar de sacar el tumor después de la quimioterapia, ella molesta le reclama que debieron operarla con un oncólogo, que se asustaron y no le sacaron todo el tumor el mismo día. La hospitalizaron en la CHET y esa misma semana la operaron los oncólogos, le sacaron el tumor y quedaron focos que lo están limpiando la quimioterapia.
Chequeo médico	Se chequeo con su sobrino que es gineco-obstetra. Le indicó una tomografía y los marcadores tumorales por sus antecedentes” de ese tipo de enfermedad”.		
Antecedentes	En la tomografía aparecía algo en el ovario, su sobrino la opero por maternidad de emergencia junto a un residente de cirugía le sacaron los tumores, pero al salir de la cirugía no le dijeron lo que vieron porque según su hermana, ellos le daban 2 meses de vida, ella considera que fue porque no eran especialista en ese tipo de enfermedad.		
Tomografía	Antes de operarse la paciente tenía la idea de que tenía cáncer, al leer los resultados de los marcadores tumorales que estaban altos y la tomografía que lo indicaba		
Operación	Sintió que al darle el resultado de la biopsia su sobrino la trataba en forma esquiva, como una ignorante, no le decía su diagnóstico		
Negación de la verdad	Después de atar los cabos ella les dijo “yo tengo cáncer” y mis hermanas se sorprendieron. Su sobrino le dijo “sí, pero ya lo sacamos”, la paciente le preguntó que iba a hacer entonces		
Sospecha de cáncer	Al confirmar que tenía cáncer, se fue a su casa, no pensó en nada. se bloqueó, lloró y drenó después se dijo” cáncer, bueno la ciencia está avanzada”, si me llegó Dios sabe porque; así como vino, igual se va”. No se deprimió		
Trato del sobrino	Al día siguiente, se fue para el Hospital Carabobo a agarrar su cita con la médico oncólogo para recibir quimioterapia		
Diagnóstico de cáncer	El nefrólogo, a los 3 meses de operada le dijo que le tenía que quitar un riñón y dializarla, lloró drenando la situación, y hasta allí,		
Estado de ánimo	La oncóloga le dijo que no podía para la quimioterapia, porque si no se muere y el riñón podía esperar y las continuó		
Cita	Su pareja la abandonó después de 19 años, lo superó, no lloró, La paciente nunca renegó por tener cáncer. Confía en que la ciencia está avanzada y en que la mejor medicina es el estado de ánimo, si se tienen deseos de vivir y se hace el tratamiento con mucha fe y muchas ganas superan la enfermedad.		
Riñón	El sobrino le dijo que había que volverla a operar después de la quimioterapia y ella le refutó que por qué no le sacó todo eso el mismo el día, que seguro se asustaron y que ellos debieron haber operado junto con un oncólogo.		
Quimioterapia	El sobrino le dijo que si hubiese estado un oncólogo operando con ellos igual no podía sacar todo el tumor porque eso estaba muy		
La pareja			
Estado de animo			
Nueva cirugía			
Tumor			

Nueva operación	pegado. A la paciente la hospitalizaron y esa misma semana la operaron, le sacaron todo, pero quedaron unos focos y siguió recibiendo quimioterapia hasta ahora		La paciente considera que ha tenido mucha suerte con el tratamiento, las quimioterapias las ha conseguido por el seguro social y con su pensión, el apoyo de su familia y haciendo rifas ha costado los exámenes, y el tiempo de espera para la cirugía fue corto, gracias al residente de cirugía, que era su ángel en el hospital y le consiguió para operarla con los oncólogos.
Actitud de la paciente	La paciente tomó la decisión que no se iba a echar a morir, nunca ha sido negativa,		La paciente toma ante su enfermedad una actitud positiva, de lucha, pero siente que no le han dicho toda la verdad sobre su enfermedad, que la han tratado como una ignorante sin ella serlo, quiere y necesita saber más sobre enfermedad y su pronóstico para tomar precauciones, siente curiosidad pero solo Dios sabe cuánto le queda de vida.
Engaño a la paciente	A la paciente no le han dicho toda la verdad sobre su enfermedad, la han tratado como ignorante.		Si llega a estar en etapa terminal agradecería que se lo informaran para disfrutar el tiempo que le quede porque después de tres años de quimioterapia humanamente está cansada, pero está clara que su tratamiento es de por vida, el tiempo que le quede debe recibirla. Agradece a Dios su ayuda, por haberla puesto en buenas manos, y por sus 59 años bien vividos. Nunca le ha tenido miedo a la muerte y quisiera morir primero que su hermana porque ella es su apoyo y si muere queda desamparada, pero si sucede sabe que lo va a soportar.
Necesidad de información	La paciente quiere y necesita saber más sobre su enfermedad y su pronóstico para tomar precauciones, no lo sabe y siempre ha tenido esa curiosidad, Dios es el que sabe cuánto más va ella a vivir.		Le preocupa del futuro que progrese su enfermedad porque ya no se haría más nada, tener que operarse nuevamente le da terror, pero vive el día a día sin pensar en el futuro.
Etapas terminal	La paciente agradecería que le dijeran si está en etapa terminal para así disfrutar el tiempo que le quede, porque ya tiene 3 años en tratamiento con quimioterapia y eso humanamente cansa.		
Tratamiento	La paciente sabe que su tratamiento es de por vida, que el tiempo que le queda tiene que estar en eso.		
Vida y muerte	La paciente nunca le ha tenido miedo a la muerte, ya ha vivido 59 años, le da gracias a Dios que la puso en buenas manos por lo que ha gozado y así enferma como está lo ha vivido bien,		
Hermana	La paciente quisiera morir primero que su hermana, porque ella es su apoyo. Si se muere se queda desamparada.		
Estrés quirúrgico	Tener que operarse nuevamente le da terror		
Preocupación del futuro	Le preocupa de futuro que le salga otra cosa, ya no se haría más nada, vive el día a día sin pensar en el futuro.		
Tratamiento	La paciente ha tenido mucha suerte con el tratamiento, las quimios las ha conseguido por el seguro social y con su pensión, el apoyo de su las ha costado, los exámenes y todo. El tiempo de espera para la cirugía no fue mucho, ella terminó la quimio y el residente de cirugía, que era su ángel en el hospital le había contactado todo para operarla con los oncólogos.		

Cuadro 7. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría PERSPECTIVAS SOBRE EL CÁNCER

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
El cáncer	El cáncer es un mal que no debe existir, la palabra cáncer no le gusta, es una enfermedad, es una plaga inmensa, pero que se puede superar y hay muchas personas que le han ganado la batalla.	PERSPECTIVAS SOBRE EL CÁNCER	El cáncer es un mal que no debe existir, la palabra cáncer, no le gusta, es una enfermedad que es una plaga inmensa, pero que se puede superar y hay muchas personas, como ella, que le han ganado la batalla.
Culpa del cáncer	La paciente piensa que el culpable de todo ese mal es el propio ser humano, por tener mala orientación, por no hacerse chequeos médicos y por tener mala vida.		El culpable de ese mal es el propio ser humano, por tener mala orientación médica, por no chequearse y llevar mala vida como ella que fumaba y bebía después de adulta.
Prevención del cáncer	El cáncer se puede evitar con mucha orientación médica, puede ser hereditario, pero se puede prevenir. Ojala puedan conseguir la cura para el cáncer		Se puede prevenir con mucha orientación médica aunque puede ser hereditario.
Cura	Es bueno decirle la verdad al paciente oncológico, debe estar claro y saber lo que tiene porque ahorita no hay gente ignorante y si la hay es porque se está engañando a sí misma. Todo paciente debe saber lo que tiene para saber a qué atenerse. No tiene que ir a un psicólogo, el psicólogo es uno mismo, es importante el estado de ánimo.		Desea que puedan conseguir la cura para el cáncer.
Verdad al Paciente oncológico	Se le debe hablar claro al paciente sobre su tratamiento y que él decida si quiere y tiene fuerza de voluntad para hacerlo, si no la tiene que no se haga nada		Considera que al paciente oncológico se le debe decir la verdad, su pronóstico, para que pueda enfrentarlo, cambiar su estilo de vida y tomar precauciones, sin tener que ir a un psicólogo porque el psicólogo es el mismo paciente y lo importante es su estado de ánimo, él primero se deprime y después se levanta.
Tratamiento autonomía del paciente	El paciente debe pelear, porque nada hace el médico peleando por el paciente, si el paciente no pelea por sí mismo, el paciente es el que tiene que pelear.		Se le debe hablar claro sobre su tratamiento y el tiene el derecho a decidir si quiere hacérselo o no porque él es el que tiene que pelear no el médico.
Decisión del Paciente oncológico	El paciente tiene que saber lo que tiene su cuerpo para que lo pueda enfrentar y saber cómo llevar su estilo de vida, porque tiene que cambiar.		Si el paciente está en etapa terminal se le debe decir la verdad, evaluando el médico según el tipo de paciente cómo y cuanto va a soportar para que se vaya a su casa y disfrute el tiempo que le queda, que es impredecible.
Estilo de vida	Al paciente le niegan la verdad para que no se deprima pero igual tiene que saberlo, primero se deprime y después se levanta.		La ciencia está muy avanzada para tratar el cáncer y en éste país hay muy buenos médicos de vocación y hay malos médicos.
Engaño al Paciente oncológico Médicos	Para tratar el cáncer la ciencia está muy avanzada, hay muy buenos médicos en este país, y también hay malos médicos		
Pronóstico	Si el médico sabe su pronóstico, que calidad de vida va a tener y a que tiene que atenerse, debe decirselo para que tome las medidas de cómo debe llevar su vida y tomar las precauciones.		
Verdad al Paciente terminal	Al paciente terminal se le debe decir la verdad, el médico debe saber cuánto va a soportar. Decirle que ya no hay nada que hacer, que se vaya a su casa y disfrute el tiempo que le queda		

Cuadro 8. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Apoyo Familiar	La familia de la paciente le ha dado apoyo pero a la manera de la gente porque cada quien tiene su vida.	REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER	La paciente siente que su familia le ocultó la verdad, aun cuando saben que ella es fuerte, debió confirmar ella misma sus sospechas y se sintió engañada, defraudada, los enfrentó diciéndoles que ella fue la primera en enterarse, que ellos le daban meses de vida y ya van tres años. Siente que le han dado apoyo, pero no suficiente porque cada quien tiene su vida, y ha enfrentado sola a su enfermedad para no molestarlos mientras ella pueda trabajar. Han sido imprudentes al decirle que no le sacaron el tumor y tener ella que explicarles todo el proceso de su tratamiento
Engaño Familiar	La familia de la paciente sabía la verdad y se la ocultaron, aun cuando sabían lo fuerte que es ella.		
Engaño familiar	Cuando ella por sus medios confirmó que tenía cáncer se sintió engañada, defraudada, les dijo que antes de que ellos lo supieran ya ella lo sabía. Ese diciembre le daban dos meses y tiene tres años.		
Pronostico	La paciente dice que ella siempre ha sido sola, que va al médico sola y se ha enfrentado a la circunstancia sola, para no molestar a su familia con esto, mientras ella pueda trabajar.		
Soledad	La familia a veces le dice que a ella no le sacaron nada de tumor, ella dice ellos no saben, porque si le sacaron el tumor y que de allí sacaron la biopsia.		
Imprudencia de la familia	La paciente le dice a su familia que los médicos abrieron sacaron los tumores y no le hicieron la histerectomía, porque les dio miedo. Se la hicieron luego los oncólogos y quedaron focos de tumor allí que lo está limpiando la quimioterapia		

Cuadro 9. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría EXPERIENCIAS ONCOLÓGICAS

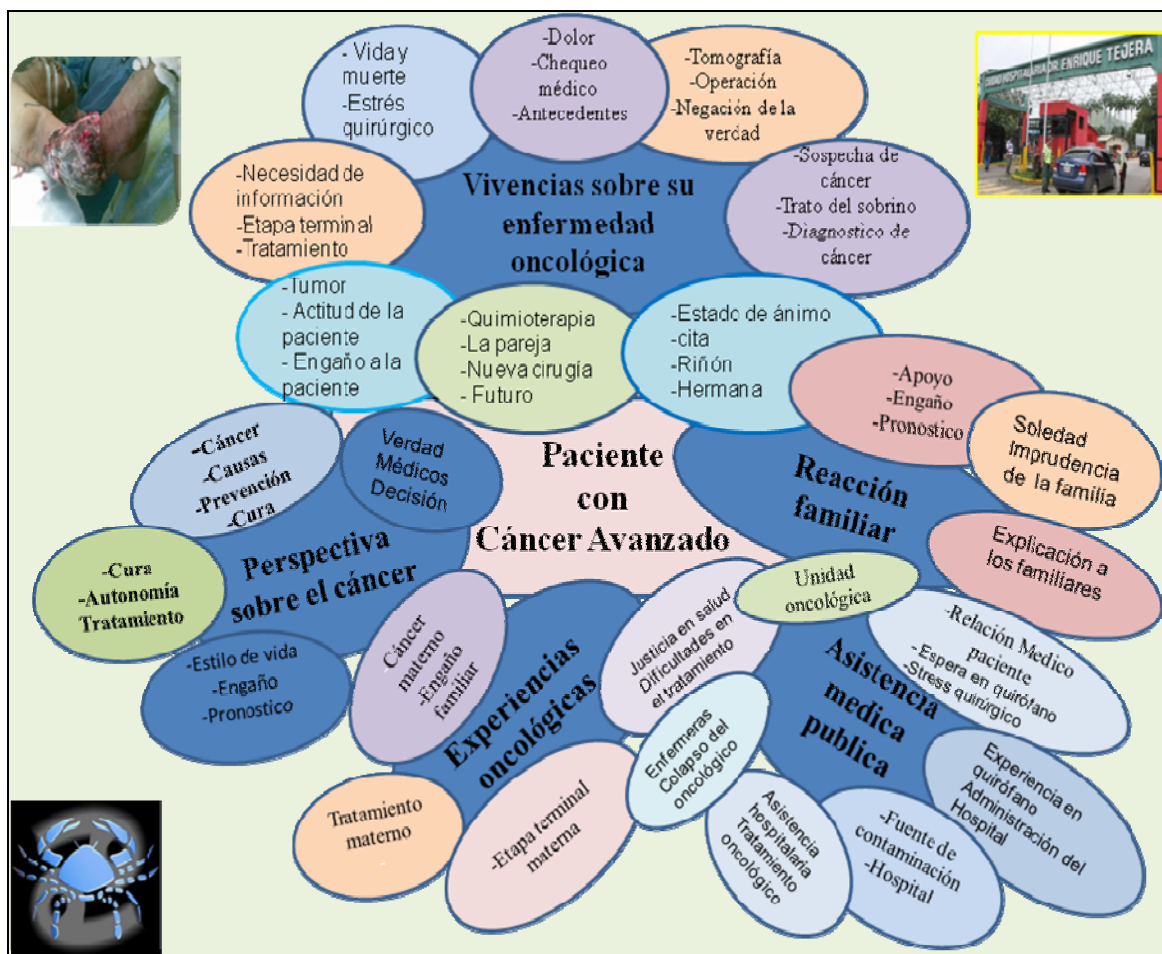
Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Cáncer materno	La mamá no tenía familiares con cáncer, y ella murió con cáncer en los huesos, por cáncer de útero. Se formó por las malas praxis de las parteras, el cáncer se va creando y se va formando	EXPERIENCIAS CON FAMILIAR ONCOLÓGICO	Vivió la etapa terminal de su madre, que presentó un cáncer uterino con metástasis ósea después de 10 años de operada y murió pesando 20 kg. Su cáncer no era hereditario, pero pudo formarse por las malas praxis de las parteras de su época. Sus hijos decidieron no decirles la verdad y la llevaban al oncológico a recibir la radioterapia y la quimioterapia sin que tuviera contacto con la gente para que no se enterara, y hablaban de su enfermedad solo en su ausencia. Por ser una persona criada a la antigua no sabía lo que significaba el cáncer, no sabía que lo tenía y si lo sabía nunca lo dio a entender, pero siempre luchó.
Engaño familiar	A su mamá nunca le dijeron la verdad de su enfermedad, y si lo sabía nunca lo dio a entender, pero siempre luchó. Ella era una persona criada a la antigua que no sabía lo que significa eso.		
Tratamiento materno	A ella le hicieron quimioterapia y radioterapia y sus hijos decidieron que ella entrara y saliera del oncológico sin tener contacto con la gente para evitar que se enterara, y trataban de hablar de su enfermedad sólo cuando ella no estaba.		
Cáncer materno	Tenía toda la columna comida. La enfermedad le salió en los huesos y allí ya es terminal.		
Etapas terminal materna	La paciente vivió esa etapa terminal con ella, pesaba ciento y pico de kilos y murió con 20 kg.		

Cuadro 10. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO según la categoría ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Relación médico-paciente Espera en quirófano	Los médicos y las enfermeras me trataron bien En el hospital al paciente lo suben a quirófano y debe quedarse allí en sala de espera, en un lugar no adecuado, en un pasillo con un tobo de pasar coleteo al lado y ver todo lo que pasa, eso lo ve muy mal porque es el paciente se estresa y se deprime.	ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA	La relación médico-paciente-enfermera fue adecuada en el hospital. Pero considera que es malo la espera del paciente en el quirófano, lo cual genera estrés, miedo y depresión al estar en un área no adecuada, viendo emergencias, pacientes sangrando, pasantes haciendo preguntas y revisando tu historia, además de ver fuentes de contaminación en esa área de espera (tobos, coletes, médicos sin gorro, sin tapa bocas), cree que no debe suceder. El hospital tiene buena estructura, buenos médicos, pero la administración debe cambiar por personas que deseen ayudar, mejorar la limpieza, el agua, la dotación, la vigilancia y el sueldo de los médicos para que puedan estar más tiempo en el hospital. Debe cambiar el trato de algunas enfermeras hacia los pacientes porque el que acude al hospital es porque no tiene recursos para pagar una clínica. Los laboratorios debe hacerlos en privado porque en el hospital no hay reactivos o tardan mucho. La quimioterapia se la colocan en la unidad de Oncología del HUAL, donde también deben cambiar la administración, cuenta con su oncólogo para cualquier complicación y el personal de enfermería trabaja con vocación pero sin recursos. Es necesaria una unidad oncológica en la CHET que funciones aislada, ya que el hospital tiene áreas donde hacerlo, tiene buenos oncólogos, el Hospital Carabobo está colapsado y el Oncológico no se da abasto, estando esta enfermedad muy avanzada en el país. No hay justicia en salud, los pacientes oncológicos sufren por fallas en su tratamiento, en el oncológico constantemente se daña el equipo de radioterapia y la paran, hay escasez de medicamentos primordiales para la quimioterapia y se retrasan hasta por meses, no se pueden operar porque no hay cama, o anestesiólogos o está contaminado el quirófano en el Central como en el Carabobo. Eso no es beneficio del paciente en ninguna parte del mundo.
Stress quirúrgico	A ella la estresaron porque había mucho pasante, le agarraban su historia, la leían y le preguntaban hasta que se molestó y les dijo que quería hablar con su médico tratante.		
Experiencia en quirófano	Vio muchos médicos sin el tapaboca, sin el gorro, eso es contaminante, pasaban muchas emergencias una por aquí, uno por allá, otros llenos de sangre. Un paciente se asusta todo.		
Administración del Hospital	Este hospital tiene buena estructura, tiene muy buenos médicos pero hay que cambiar la administración por alguien que tenga deseos de ayudar, no puedes tener un baño que está frente a las salas de los pacientes sin agua y a las 7 de la mañana cuando vienen los médicos a pasar revista y las enfermeras a pasar medicamentos están haciendo la limpieza, eso es contaminación y que dote este hospital, vigilancia total y pagarles más a los médicos para que puedan estar más tiempo aquí en el hospital.		
Fuentes de contaminación	A la paciente la trataron bien, pero vio cosas que deben cambiar, a las enfermeras las llamaban y se hacían las locas. La persona que está en el hospital es porque no tiene como pagar una clínica.		
Asistencia hospitalaria	Los laboratorios se los hace pagos porque en el hospital o tardan o no hay reactivos, la quimioterapia se la pone en la unidad de oncología del Hospital Carabobo, allí cualquier complicación que presente el paciente tiene a la Doctora al lado y ella lo ve		
Tratamiento oncológico	Las enfermeras de la unidad son demasiado humildes, dignas de su vocación porque trabajan con las uñas, y ahora no tienen unidad porque las cambiaron. Tanto aquí como allá la administración hay que cambiarla.		
Enfermeras	Debería haber una unidad oncológica en el hospital, aislada de todo en la entrada, que el paciente de oncología no agarre la contaminación porque el paciente oncológico presenta defensas muy bajas. Este es un hospital que tiene bastantes áreas donde hacerlo y se necesita porque el Hospital Carabobo está colapsado y el oncológico no se da abasto y tienen aquí buenos oncólogos que pueden hacerlo. Esta es una enfermedad que está muy avanzada en este país.		
Unidad oncológica en el hospital			
Hospital			
Colapso del Oncológico			

Justicia en salud	No hay justicia en salud, hay escases de medicina para los pacientes más graves que son los diabéticos, los de cáncer, los de diálisis, los hipertensos, que sufren porque el tratamiento es de vida o muerte.		
Dificultades en el tratamiento oncológico	En el oncológico se daña mucho el aparato de la radioterapia y la paran, y la quimioterapia muchas veces no se pueden colocar por falta de un medicamento, porque tiene que ser en conjunto con todos los medicamentos, si pones uno solo, no le hace efecto al paciente, y no se consiguen los primordiales. Le dicen venga en quince días, en 1 mes o en 2 meses y se retrasan. No se pueden operar porque no hay cama o no hay anestesiólogo o está contaminado el quirófano, tanto aquí en el hospital como en el Carabobo. Eso no es beneficio del paciente en ninguna parte del mundo.		

Infograma 5. Códigos y Categorías emergentes en el Paciente con Cáncer Avanzado



Fuente: García, 2016

En los Cuadros 6 al 10 y en el Infograma 5 se muestran los códigos emergentes en el segundo sujeto de estudio “**Cáncer Avanzado**”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cinco categorías, las cuales son:

- Vivencias sobre su enfermedad oncológica
- Perspectiva sobre el cáncer
- Reacción familiar ante el cáncer
- Experiencias con familiares oncológicos
- Asistencia Medica Pública

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías

Cuadro 11: Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU PRIMERA ENFERMEDAD

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Sospecha diagnóstica Linfoma Estado de animo Cura Muerte Apoyo familiar	Por presentar dolores de cabeza fuertes, diarrea y fiebre, la evaluó un doctor que sabía lo que tenía pero no quiso diagnosticar eso La refirió con la especialista y le dijo que al parecer era un cáncer y le mandó a hacer punciones, exámenes, placas, biopsias y confirmaron el Linfoma de Hodgkin, en etapa inicial hace 8 años. Cuando la Doctora le dijo que tenía linfoma sintió de todo, lloró todo ese día, pensó en su hijo, tenía miedo de dejarlo solo .Al día siguiente se levantó y decidió no echarse a morir, y luchar por su hijo de 5 años y se hizo sus 12 ciclos de quimioterapias. La Doctora le dijo que eso tenía cura que no llorara. La paciente pensó que podía morir en ese momento, pero después no. La paciente dice que con la primera enfermedad tuvo más apoyo de su familia, de una amiga, del papá de su hija que estaba con ella en ese momento.	VIVENCIAS SOBRE SU PRIMERA ENFERMEDAD	La paciente acude al médico el cual ante sospecha refiere a especialista para que realice la confirmación diagnóstica de un linfoma de Hodgkin en etapa inicial, hace 8 años. Ante su diagnóstico refiere sentir “de todo”, la doctora le explicó que tenía cura, que no llorara, lloró todo ese día, pensó en su hijo de 5 años, tenía miedo de morir y dejarlo sólo. Al día siguiente se levantó en actitud de lucha, decidió no echarse a morir y seguir adelante por su hijo, se hizo sus 12 ciclos de quimioterapia en la CHET.

Cuadro 12. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SU SEGUNDA ENFERMEDAD

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Nueva enfermedad	Desde hace un año empezó a tener un cuadro progresivo de obstrucción intestinal hasta que fue total y la trasladaron para el hospital de emergencia le indicaron una tomografía y le dijeron que tenían que operarla	VIVENCIAS SOBRE SU SEGUNDA ENFERMEDAD	La paciente acude de emergencia al hospital por un cuadro de obstrucción intestinal que venía evolucionando desde hacía un año, ante el resultado de la TAC le informan que debe ser intervenida a lo cual ella se niega rotundamente hasta que es convencida por un especialista amigo de su mamá. La operó y le dijo que todo había salido bien, pero nunca le dijo que había conseguido un tumor, ni el resto de los médicos porque su hermana les había dicho que no se lo dijeran y a pesar de que en las revistas médicas, por imprudencia insinuaban su diagnóstico y tratamiento ella lo ignoró hasta que en su casa leyó el resultado de la biopsia, lloró y se puso peor por algo que decía sobre metástasis. El doctor del hospital le explicó que el tumor estaba local y lo sacaron, que estuviera tranquila que era error de transcripción de la biopsia. Al ver el resultado refutó “otra vez Dios Mío”, culpaba a su mamá, como cosa del momento, porque ella siempre le aconsejaba que no bebiera alcohol que se iba a enfermar. Enfrentar este segundo cáncer ha sido más fuerte, le afectó más, puede ser por la edad, o de repente por la soledad, pero lo sigue enfrentando igual con fe en que se va a curar. Cuando le dijeron que tenía que volver a recibir quimioterapia lo tomó tranquila, decidida a hacerlo, aunque siente un poco de miedo cuando se lo va a colocar aunque sabe que le pegan menos que las otras, no le queman tanto las venas, pero el cuerpo le queda cansado, como golpeado
Negación al tratamiento	Ella les dijo que no se iba a operar, pero su mamá conocía al jefe de quirófano y él fue, habló con ella y le dijo que había algo allí obstruyéndola, la convenció de operarse.		
Consentimiento informado	No le solicitaron el consentimiento informado		
Operación	El doctor la operó, le sacó el tumor, le hizo la colostomía, sólo le dijo que todo había salido bien.		
Negación de la verdad	El doctor nunca le dijo que había conseguido un tumor y los otros médicos tampoco		
Negación de la verdad	Su hermana les habló a los médicos de que no le dijeran nada.		
Revistas médicas	En las revisas médicas oía que decían de un Tu ,que se cura con radioterapia y quimioterapia, pero los médicos no le decían nada para no preocuparla porque su hermana les había dicho que no le dijeran nada		
Biopsia	La paciente se enteró en su casa cuando leyó el resultado de la biopsia. Lloró y se puso peor cuando vio que allí decía algo como de metástasis		
Explicación médica	Vino al hospital y el Doctor le explicó que el tumor estaba local, y lo sacaron, que estuviera tranquila. El resultado de la biopsia no lo escribieron bien, el tumor local era el que estaba con metástasis.		
Estado de animo	Cuando la paciente vio el resultado de la biopsia sintió de todo, pensó “otra vez Dios mío” y culpaba a su mamá porque ella le decía “no bebas porque te vas a enfermar” por cosas del momento.		
Lucha contra el cáncer	Enfrentar la enfermedad ahorita ha sido más fuerte, le		

Quimioterapia	pegó más que la primera vez, será por la edad o de repente la soledad, porque ya no está con su pareja., pero la sigue enfrentando igual, con fe que se va a curar.		
Quimioterapia	Cuando le dijeron que tenía que volver a recibir quimioterapia lo tomó tranquila, decidida a hacerlo. Siente un poquito de miedo cuando se la van a colocar, pero ya sabe que estas quimios no le pegan como las otras, no le queman las venas, pero el cuerpo queda con un cansancio, como si le pegaran con un palo		

Cuadro 13. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Apoyo familiar	La paciente dice que con la primera enfermedad tuvo más apoyo de su familia, de una amiga, del papá de su hija que estaba con ella en ese momento.	REACCIÓN FAMILIAR ANTE EL CÁNCER	Con la primera enfermedad sintió más apoyo de su familia, de una amiga y del padre de su hija que aun estaba con ella, pero este nuevo cáncer siente que la han dejado sola, no la visitan, aunque recibe ayuda económica de su familia paterna margariteña. El abandono de su pareja después de 12 años juntos, la afectó mucho y la llevó al consumo de alcohol excesivo y poco dormir. Siente desinterés por ella y rebeldía por parte de su hijo adolescente que vivió su primera enfermedad, la pequeña si está pendiente de ella
Negación de la verdad	Su hermana le habló a los médicos de que no le dijeran nada sobre su segunda enfermedad		
Familia	Es fuerte enfrentar la enfermedad porque a la final a nadie la visita y todo el mundo en el hospital al principio le decían que la iban a ayudar y después todos la dejaron sola		
Ayuda familiar	No tiene seguro, recibe ayuda económica de su familia margariteña paterna para el tratamiento.		
Pareja	cuando se dejó del papá de la niña después de 12 años viviendo con él eso le pegó mucho, y se dedicó a beber alcohol y amanecer, no dormía.		
Hijos	Su hija de 5 años está pendiente de ella pero el varón tiene 13 años, él está muy rebelde ahorita, no le colabora y eso que él vivió con ella la primera vez. Ella no sabe qué le pasa, eso le pega porque lo ve muy desinteresado con ella.		

Cuadro 14. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio cáncer doble primario según la categoría ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA

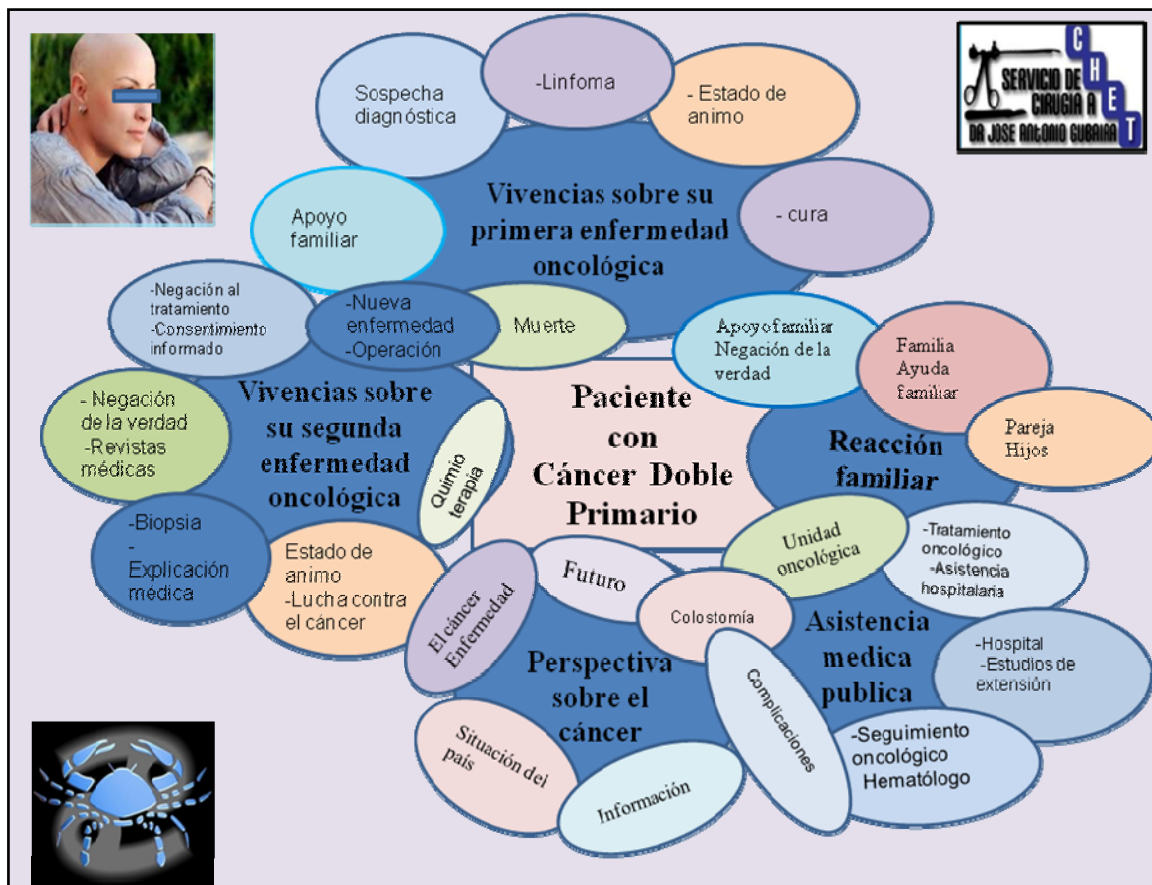
Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
Tratamiento oncológico	Recibió primero las quimioterapia en el hospital y luego la mandaron a dar radioterapia, se las hicieron en privado porque cada vez iba al oncológico el equipo estaba dañado y perdía la cita	ASISTENCIA MÉDICA PÚBLICA	La paciente recibió la quimioterapia para el linfoma en el servicio de Hematología de la CHET pero fue referida para completar la radioterapia en el oncológico pero el equipo estaba dañado y se la colocó en privado.
Asistencia hospitalaria	En el hospital fue muy bueno el trato, se portaron muy bien los médicos y las enfermeras, una que otra enfermera no fue amable		Para el cáncer de recto llevó el resultado de la biopsia al hospital, le revisaron la colostomía y la refirieron porque necesitaba quimioterapia, el trato de los médicos y enfermeras en el hospital fue muy bueno, de mucha ayuda aunque alguna enfermera no fue amable. Se deben mejorar las instalaciones, colocar aires acondicionados en los cuartos, mejorar los colchones y agua de los baños para brindar mejor atención. No hay posibilidades de estudios diagnósticos, tomografías, radiologías, laboratorios, ni biopsias, todo debe hacerse en privado.
Hospital	Para mejorar el hospital se deben cambiar las instalaciones, poner aire acondicionado en los cuartos, colchones mejores, agua en los baños		La paciente se negó a ir al oncológico por lo difícil del manejo de la colostomía, decidió ir a privado.
Estudios de extensión	Los estudios que le han mandado Tomografías, radiologías, marcadores tumorales, la biopsia, exámenes de laboratorio después que la operaron, todos se los ha hecho en privado porque en el hospital no hay.		Considera que una unidad oncológica sería buenísimo en el hospital porque permitiría un mejor seguimiento de los pacientes operados, recibir allí el resto del tratamiento y tener un sitio donde acudir al momento de presentar complicaciones que ella son frecuentes las infecciones por neutropenia y anemia que la obligan a acudir a centros de emergencia con riesgo de contaminación como la CHET y al oncológico.
Seguimiento oncológico	Cuando trajo el resultado de la biopsia al hospital, le revisaron la colostomía y hasta ese día la vieron, la refirieron con un especialista porque necesitaba quimioterapia		
Hematólogo	Su hematólogo la chequeó y la refirió para recibir la quimioterapia, la iba a mandar al oncológico pero no quiso, le dijo que la mandara a una clínica		
Colostomía	La paciente no quería ir al oncológico, por el manejo la colostomía, en la mañana hace sus necesidades y se va a la una para la clínica a recibir su quimioterapia ya limpia.		
Unidad oncológica	Sería buenísimo tener una unidad oncológica en el hospital, que te operen y te pongan el tratamiento aquí mismo donde están los médicos que te operaron y saben lo que consiguieron y tener un sitio donde ir a la		

Complicaciones	hora que te compliques. Con estas quimios a la paciente le han bajado mucho las defensas, hace poco se complicó con una infección respiratoria y le dijeron que tenía que quedarse pero en la emergencia y se podía contaminar.		
Complicaciones	tuvo que ir al oncológico, como tenía la hemoglobina en 7 le pusieron una bolsa de sangre, perdió la vía, se negó a tomarla de nuevo, firmó la historia y se fue		

Cuadro 15. Matriz Epistemológica: Sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO según la categoría PERSPECTIVAS SOBRE EL CÁNCER

Códigos	Propiedades	Categorías	Significación
El cáncer	El cáncer es una enfermedad muy mala, que hay que saber enfrentarla, Pero ella sabe que se va a curar. Ella confía mucho en Dios que sí.	PERSPECTIVAS SOBRE EL CÁNCER	El cáncer es una enfermedad muy mala, que hay que saber enfrentarla, ella confía en Dios que se va a curar.
Enfermedad	La paciente dice que mientras menos sepa de su enfermedad mejor y siempre le ha dicho a los médicos que se encarguen de lo que tenga que hacer y ella se lo hace pero sin que le digan nada para no pensar en eso y así ha sido.		Pero se niega a saber cualquier información sobre su enfermedad, cree que mientras menos sabe de su enfermedad es mejor y siempre les ha dicho a los médicos que se encarguen de lo que tenga que hacer y ella se lo hace pero sin que le digan nada para no pensar en eso y así ha sido.
Información	Hasta ahorita ella no quiere saber nada sobre su enfermedad.		Le ha sido difícil el manejo de la colostomía, al principio fue horrible para ella y su amiga cuidadora porque lloraba y gritaba para que la limpiaran rápido al sentirse sucia, que se iba a morir. La hace sentir mal e incómoda
Colostomía	Lo más difícil de esta nueva enfermedad es la colostomía, al principio era horrible porque no la controlaba, se ensuciaba y ella lloraba y gritaba para que la limpiara rápido, sentía que se iba a morir, que eso era cochino y peor el momento en que tenía el período también.		Le preocupa la escases de medicamentos, no consigue bases ni bolsas para la colostomía, la quimioterapia la ha conseguido por el seguro social pero haciendo cola.
Colostomía	La colostomía es lo que la tiene mal ahorita, lo que la tiene incómoda, ha sido lo más difícil.		Tiene esperanza que en un futuro va a estar bien, curada, que la enfermedad no va a volver y sus hijos van a estar bien y en el futuro ella se va a cuidar, va a cambiar su vida y no va a beber más alcohol.
Situación del país	A la paciente le preocupa la situación de escases de medicamentos en el país, es lo que le da más miedo, no consigue las bolsas, ni las bases de colostomía; el tratamiento lo ha conseguido en el seguro social, pero con colas		
Futuro	La paciente tiene esperanza que en el futuro va a estar bien, curarse y más que todo que sus hijos estén bien y que esta enfermedad no vuelva a ella. En el futuro ella se va a cuidar, no va a beber más, su vida va a cambiar rotundamente,		

Infograma 6. Códigos y Categorías emergentes en el Paciente con Cáncer doble Primario



Fuente: García, 2016

En los Cuadros 11 al 15 y en el Infograma 6 se muestran los códigos emergentes en el tercer sujeto de estudio “**Cáncer Doble Primario**”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cinco categorías, las cuales son:

- Vivencias sobre su primera enfermedad oncológica
- Vivencias sobre su segunda enfermedad oncológica
- Perspectiva sobre el cáncer
- Reacción familiar ante el cáncer
- Asistencia Medica Pública

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías

Cuadro 16. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del sujeto de estudio CÁNCER PRECOZ

Vivencias sobre su enfermedad	Perspectiva sobre el cáncer	Experiencias con familiares oncológicos	Reacción Familiar ante el cáncer	Asistencia médica pública
Cuando le dieron su probable diagnóstico se deprimió, lloró, tuvo miedo a morir, a dejar solos a sus hijos, sintió culpa por no seguir los consejos maternos y no chequearse sino hasta que se sintió enferma, se bloqueó, no entendía lo que le decían hasta que se calmó, dejó de pensar y atendió a la información médica. Lloraba en silencio para no preocupar a sus hijos, por el miedo a dejarlos hasta que se resignó a la voluntad de Dios confiando que iban a estar bien. Siente desconfianza y el abandono del cirujano que la atendió. Sufre la angustia de tener que luchar contra el tiempo por tener que operarse rápido, y tener grandes limitaciones económicas, dependiendo de la ayuda de familiares y amigos, y tener que esperar largas citas para los estudios en privado que la obligan ante la desesperación del tiempo a dormir en el suelo de estacionamientos en varios estados, a la interperie para obtener un cupo. Considera un milagro de Dios y sintió alegría al conseguir una cita en el hospital, vivió angustia al tener que buscar citas para completar el tratamiento postoperatorio en el oncológico y por falla de equipos, posteriormente en el oncológico de Caracas para culminar el tratamiento. Inicialmente se negó a ser tratada en el oncológico de Valencia por malas experiencias con su madre. Considera que en el hospital recibió buen trato y atención del personal médico y enfermería, siempre le dijeron la verdad y le dieron información su enfermedad y el tratamiento que necesitaba respetando su autonomía para decidir si lo hacía o no. Pero no recuerda haber firmado el	Para la paciente con cáncer precoz el cáncer es una enfermedad triste y lamentable, pero a pesar de lo que piensan sus familiares y amigos, si tiene cura, el paciente si se trata a tiempo se puede salvar, puede vivir; pero hay que vivirlo para entenderlo así	Como cuidadora de su madre con cáncer terminal vivió su sufrimiento y debió mostrar fortaleza para atenderla, les daba ánimo a otros pacientes oncológicos. Como paciente oncológica le daba miedo y angustia las complicaciones que veía en los otros pacientes pero tenía fe en Dios que ella iba a estar bien, otras la deprimían al recordar las complicaciones de su mamá. Se sentía bien cuando visitaba y les daba ánimo a otros pacientes complicados pero su familia se oponía para evitar que se deprimiera. Considera que estar viva es un milagro de Dios porque todos sus compañeros del oncológico han muerto. Por su experiencia con pacientes terminales considera que no se les debe decir la verdad para que mantengan una esperanza de vida	Sus familiares al enterarse de su diagnóstico lloraron, mostraron desconfianza en los médicos y en el tratamiento indicado por las malas experiencias maternas, pero luego le brindaron apoyo y orientación, pero otros fueron desconsiderados e imprudentes al opinar que el cáncer no tiene cura y que ella puede recaer y morir.	Considera que en el hospital recibió buen trato y atención por parte del personal médico y de enfermería, le informaron la verdad sobre su enfermedad y sobre el tratamiento que necesitaba respetando su autonomía para decidir si lo hacía o no. No recuerda haber firmado el consentimiento informado y considera necesaria una unidad oncológica en el hospital para brindar ayuda a pacientes oncológicos desesperados por un cupo. No logró empatía con el médico de Caracas

consentimiento informado. Tuvo miedo a morir, pero su mayor miedo fue a los comentarios de familiares y amigos que creen que el cáncer no tiene cura, que nadie se salva. Actualmente no piensa en la muerte porque tiene fe en Dios, confianza en lo que le han dicho los médicos y la esperanza de que va a estar bien. Si estuviese en etapa terminal le gustaría que se lo informaran porque hay que luchar hasta el final y dar lo máximo por los hijos, ponerle fuerza de voluntad y no echarse a morir.				
---	--	--	--	--

Cuadro 17. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del sujeto de estudio CÁNCER AVANZADO

Vivencias sobre su enfermedad	Perspectiva sobre el cáncer	Experiencias con familiares oncológicos	Reacción Familiar ante el cáncer	Asistencia médica pública
La paciente con cáncer avanzado es manejada por un familiar gineco-obstetra quien evita darle su sospecha diagnóstica, le dice que le va a solicitar estudios por su antecedentes familiares” de esa enfermedad”, la paciente evita utilizar la palabra cáncer, y al tener los resultados le dice que hay que operarla de emergencia “de algo” en el ovario, la interviene en el quirófano de emergencia de maternidad del hospital junto con un residente de cirugía, no le informan los hallazgos intraoperatorios y le dan al resto de la familia un falso pronóstico de 2 meses de vida y todos le ocultan la verdad, pero ella sospechaba su patología por los resultados alterados de los marcadores tumorales y la mamografía, espera que su sobrino le dé el resultado de la biopsia, pero al tenerlos ella siente que esquivan decirle su diagnóstico y la trata como una ignorante, sin ella serlo por lo que ella enfrenta su realidad y les dice “yo tengo cáncer, que debo hacer?” lo cual sorprendió a sus hermanas. Al estar en su casa se bloqueó, no pensaba en nada, lloró, drenó, luego se resignó a la voluntad de Dios, confiando que la ciencia está avanzada para tratar el cáncer, que la mejor medicina es el estado de ánimo, si se está deprimido el tratamiento no funciona por lo que no se deprimió, adopta una actitud de lucha y al día siguiente busca su cita en el	El cáncer es una enfermedad, un mal, una plaga inmensa que no debería existir, pero que se cura, que existen muchas personas, como ella que le han ganado la batalla. El culpable de ese mal es el propio ser humano por mala orientación médica, por no chequearse y por malos hábitos (tabaco, alcohol), aunque puede ser hereditario. Puede prevenirse con mucha orientación médica. Al paciente oncológico se le debe decir la verdad sobre su enfermedad y su pronóstico, para que pueda enfrentarlo, tome precauciones y cambie su estilo de vida. Es importante el estado de ánimo, al inicio se va a deprimir pero después se va a levantar y a luchar Se le debe informar claramente sobre su tratamiento y el tiene el derecho de decidir si se lo hace o no, porque él es el que tiene que luchar no el médico. Si está en etapa terminal se le debe decir la verdad evaluando según el paciente como y cuanto se le va a informar para que disfrute sus últimos días en su casa.	Vivió la etapa terminal de su madre que presentó un cáncer de cuello uterino que después de 10 años de operada reapareció como metástasis óseas diseminadas, que no respondieron a la radioterapia ni quimioterapia y murió pesando 20 kg. Sus hijos decidieron no decirles la verdad, la llevaban al oncológico a recibir tratamiento sin tener contacto con los otros pacientes para que no se enterara y no hablaban de su enfermedad en su presencia. Su madre ignoraba el significado del cáncer, nunca se enteró y si lo sabía lo ocultó pero siempre luchó.	Su familia la engañó a pesar de saber lo fuerte que ella es, no le dijeron la verdad sobre su enfermedad, debió inferirlo por ella misma, se sintió engañada, defraudada, tratada como ignorante aun cuando ella lo sabía antes de operarse. Le han brindado apoyo pero no el necesario porque cada quien tiene su vida. Asume sola su enfermedad y así la enfrenta para no molestarlos mientras ella pueda trabajar. Han cometido imprudencias al decirle que no le sacaron el tumor y tener que explicarles todo el proceso de su tratamiento.	Percibió una adecuada relación con médicos y enfermeras, sin embargo la atención de algunas enfermeras hacia otros pacientes debe mejorar porque el que acude al hospital es porque no tiene recursos para ir a un centro privado, merece atención. Considera negativo para el paciente tener que esperar en quirófano en un área no adecuada (pasillo), rodeado de fuentes contaminantes (tobos, coletes, médicos sin gorro ni tapabocas), viendo emergencias pasar, en ocasiones sangrando, abordados por muchos pasantes que revisan la historia y le hacen muchas preguntas, se le ocasiona estrés, miedo y depresión, debe cambiar eso. El hospital tiene buena infraestructura, buenos médicos pero la administración debe cambiar por gente que quiera ayudar, que mejore la limpieza, agua, dotación, vigilancia y mejor sueldo para los médicos. Los exámenes de laboratorio debe hacerlos en privado porque en el hospital no hay reactivos o tardan mucho. La quimioterapia se la hace en la unidad oncológica del HUAL que cuenta con un oncólogo y las enfermeras trabajan con vocación pero sin recursos, debe cambiar también la administración. En la CHET hace falta

HUAL para iniciar la quimioterapia. Sufre angustia y llora por complicaciones renales graves, pero la oncólogo le sugiere que no pare la quimioterapia por riesgo de muerte la nefrectomía puede esperar, el cáncer no. Sufre el abandono de su pareja de 19 años, pero decide superarlo, sin llorar y seguir adelante con su tratamiento. Se molesta con su sobrino cuando le informa que debe ser operada nuevamente para terminar de sacar el tumor después de la quimioterapia, le reclama que por no operarla con un oncólogo se asustó y no sacó todo el tumor el mismo día. El le explica que ni un oncólogo podía extraer todo el tumor por lo adherido que estaba, que necesitaba recibir la quimioterapia. La oncólogo le informó cuando debía operarse, y por intermedio de su “ángel en el hospital” que era el residente de cirugía la hospitalizaron y esa misma semana la operaron los oncólogos, sacaron el tumor y quedaron focos que están limpiando la quimioterapia. Ha tenido suerte con su tratamiento, la quimioterapia la ha conseguido por el seguro social, con su pensión, ayuda de familiares y rifas se realiza los exámenes, el tiempo de espera para las cirugías fue corto. Su aptitud ante la enfermedad es positiva, de lucha. Siente que no le han dicho toda la verdad sobre su enfermedad y ella quiere y necesita saber más, sobre todo su pronóstico para tomar precauciones, tiene curiosidad pero solo Dios sabe cuánto tiempo más va				una unidad oncológica, existen áreas para hacerlo, cuentan con buenos oncólogos, el HUAL está colapsado, el oncológico abarrotado y el cáncer avanzando por todo el país. No hay justicia en salud, el paciente oncológico sufre por las fallas en su tratamiento, en el oncológico el equipo de radioterapia se daña constantemente y lo suspenden, hay escasez de quimioterapia y la retrasan por meses, la cirugía no la realizan por falta de camas, anestesiólogos y contaminación de quirófano en el HUAL y en la CHET, eso no es beneficio para el paciente en ninguna parte del mundo
---	--	--	--	---

a vivir. Si llega a estar en etapa terminal agradecería que se lo dijeran para disfrutar el tiempo que le quede porque tiene 3 años recibiendo quimioterapia y humanamente eso cansa, pero está clara que su tratamiento debe recibirlo el tiempo que le quede de vida. No ha tenido miedo a la muerte, y quiere morir primero que su hermana porque ella es su apoyo y si muere se queda desamparada pero si ocurre sabe que lo va a superar. Le preocupa que su enfermedad progrese, no se haría más nada, tener que operarse de nuevo le da terror, pero vive el día a día sin pensar en el futuro agradeciendo a Dios los 59 años bien vividos.				
---	--	--	--	--

Cuadro 18. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del sujeto de estudio CÁNCER DOBLE PRIMARIO

Vivencias sobre su primera enfermedad	Vivencias sobre su segunda enfermedad	Perspectiva sobre el cáncer	Reacción Familiar ante el cáncer	Asistencia médica pública
La paciente es valorada por un médico que sospecha su diagnóstico pero no le dice prefiere referirla a un especialista que después de múltiples estudios le confirma que tiene un Linfoma de Hodgkin en etapa inicial y le da esperanzas diciéndole que tiene cura, ella sintió “de todo”, lloró, pensaba en su hijo, tenía miedo a morir y dejarlo solo. Al día siguiente se levantó con actitud de lucha y decidió que no se iba a echar a morir, que tenía que seguir adelante por su hijo y se coloca sus 12 ciclos de quimioterapia hace 8 años, tenía 21 años	Desde hace un año presenta clínica de obstrucción intestinal progresiva que la lleva a acudir de emergencia al hospital donde posterior a Tac le indican que deben operarla, negándose rotundamente hasta un cirujano experto le explica sus situación y riesgos y decide operarse y lo autoriza, nadie le solicita su consentimiento informado, la operan y solo le dicen que todo salió bien, no le informan los hallazgos del tumor de recto porque su hermana le había dicho a los médicos que no le dijeran nada, y aunque en las revistas médicas por imprudencia hablaban de TU y tratamiento con quimioterapia y radioterapia ella lo ignoró hasta que en su casa leyó el resultado de la biopsia, se sintió mal, lloró y se puso peor cuando vio que decía algo de metástasis. Refutó “otra vez Dios mío”, culpaba a su mamá, como cosa del momento, porque ella siempre le aconsejaba que no bebiera tanto alcohol que se iba a enfermar. Acudió al hospital y el médico la tranquilizó al explicarle que el tumor estaba localizado y lo sacaron todo, que era error de transcripción de la biopsia. Enfrentar este segundo cáncer ha sido más fuerte, puede ser por la edad o por la soledad pero lo sigue enfrentando con fe en que se va a curar y se coloca sus quimioterapias con un	El cáncer es una enfermedad muy mala, que hay que saber enfrentarla, ella la enfrenta con fe en que se va a curar, pero solo le pide a los médicos que no le informen nada, considera que mientras menos sabe de su enfermedad mejor, que ellos determinen que hay que hacer y ella lo hace, sin que le digan nada y así ha sido hasta ahorita. Lo más difícil para ella ha sido el manejo de la colostomía, la incómoda, la pone mal, sobre todo al principio fue horrible, se sentía que iba morir, se asqueaba, lloraba y gritaba a su amiga cuidadora para que la limpiara rápido. Le preocupa la escasez de medicamentos del país no consigue las bases, ni las bolsas, la quimioterapia la consigue en el seguro social haciendo colas. Tiene esperanzas que en el futuro se va a curar, que van a estar bien ella y sus hijos, que la enfermedad no va a volver y va a cambiar su vida, se va a cuidar y no va a consumir más alcohol	Siente que con el primer cáncer tuvo más apoyo de sus familiares cercanos, de una amiga y del padre de su hija, pero con el segundo siente que su familia la ha dejado sola, ya su pareja de 12 años la había abandonado y eso la afectó mucho llevándola al consumo excesivo de alcohol y a no dormir. Recibe ayuda económica de su familia paterna desde Margarita, siente la rebeldía y el desinterés hacia ella de su hijo adolescente y el apoyo de su hija pequeña	La paciente con el Linfoma recibió la quimioterapia en el servicio de hematología de la CHET y luego fue referida al oncológico para la radioterapia pero el equipo estaba dañado y se la colocó en privado agradeciendo la ayuda del radioterapeuta por flexibilizar su pago. Con el cáncer de recto después de operada, al llevar el resultado de la biopsia revisaron su colostomía y la refirieron para control con su hematólogo y de allí le indican que debe recibir quimioterapia, ella se niega a ir al oncológico por lo difícil del manejo de la colostomía, le pide que la refiera a privado. Considera que en el hospital recibió buen trato por los médicos y enfermeras, que le brindaron mucha ayuda, aunque hay alguna enfermera que o es amable, que deben mejorar la infraestructura, colocar aire acondicionado en los cuartos, mejorar los colchones y agua en los baños para brindar mejor atención. No hay servicios diagnósticos de laboratorio, radiología, tomografía y biopsias, todo debe hacerse en privado. Una unidad oncológica en el hospital sería buenísimo para mantener el seguimiento por los cirujanos, completar el tratamiento y tener un sitio donde acudir ante las

	poco de miedo aunque le afectan menos que la primera vez.			complicaciones de la quimioterapia que la obligan por anemia, y neutropenia con infecciones a acudir a centros públicos de alto riesgo de contaminación como la emergencia de la CHET o al saturado Oncológico
--	---	--	--	--

Con los Cuadros 16 al 18 se cumple con la fase V del diseño de investigación propuesto a través del Método de Spielgerberg ya que se poseen todos los elementos para realizar la interpretación del fenómeno dilemas sobre aspectos bioéticos en la interacción del paciente quirúrgico oncológico. En los mismos se describen las interpretaciones de los significados que emergieron para cada sujeto de estudio, de tal manera que se obtienen una interpretación global para cada uno de los pacientes oncológicos entrevistados las cuales se presentan a continuación:

Interpretación emergente paciente con cáncer precoz

Para la paciente con cáncer precoz el cáncer es una enfermedad triste y lamentable que aparece por descuido, por no chequearse, pero a pesar de lo que piensan sus familiares y amigos, si tiene cura, el paciente si se trata a tiempo se puede salvar, puede vivir; pero hay que vivirlo para entenderlo así.

Cuando le dieron su probable diagnostico se deprimió, lloró, tuvo miedo a morir, a dejar solos a sus hijos, sintió culpa por no seguir los consejos maternos y no chequearse sino hasta que se sintió enferma, se bloqueó, no entendía lo que le decían hasta que se calmó, dejó de pensar y atendió a la información médica.

Lloraba en silencio para no preocupar a sus hijos, por el miedo a dejarlos hasta que se resignó a la voluntad de Dios confiando que iban a estar bien.

Sintió desconfianza y el abandono del cirujano que la atendió en Caracas.

Sufre la angustia de tener que luchar contra el tiempo por tener que operarse rápido, y tener grandes limitaciones económicas, dependiendo de la ayuda de familiares y amigos, y tener que esperar largas citas para los estudios en privado que la obligan ante la desesperación del tiempo a dormir en el suelo de estacionamientos en varios Estados, a la intemperie, sin comer para obtener un cupo.

Inicialmente se negó a ser tratada en el Oncológico de Valencia por malas experiencias ante enfermedad oncológica materna. Considera un milagro de Dios y sintió alegría al conseguir una cita en el hospital de Valencia.

Vivió angustia al tener que buscar citas para completar el tratamiento postoperatorio en el Oncológico de Valencia y por falla de equipos, posteriormente en el oncológico de Caracas para culminar el tratamiento.

Considera que en el hospital recibió buen trato y atención del personal médico y enfermería, siempre le dijeron la verdad y le dieron información sobre su enfermedad y el tratamiento que necesitaba respetando su autonomía para decidir si lo hacía o no. Pero no recuerda haber firmado el consentimiento informado. Considera necesaria una unidad oncológica en el hospital para brindar ayuda a pacientes oncológicos desesperados por un cupo.

Tuvo miedo a morir, pero su mayor miedo fue a los comentarios de familiares y amigos que creen que el cáncer no tiene cura, que nadie se salva. Actualmente no piensa en la muerte porque tiene fe en Dios, confianza en lo que le han dicho los médicos y la esperanza de que va a estar bien.

Por su experiencia con pacientes oncológicos terminales opina que no se les debe decir la verdad para que mantengan una esperanza de vida, pero si fuese su caso le gustaría que se lo informaran porque hay que luchar hasta el final y dar lo máximo por los hijos, ponerle fuerza de voluntad y no echarse a morir.

Como cuidadora de su madre con cáncer terminal vivió su sufrimiento y debió mostrar fortaleza para atenderla, les daba ánimo a otros pacientes oncológicos hospitalizados con ella.

Como paciente oncológica le daba miedo y angustia las complicaciones que veía en los otros pacientes pero tenía fe en Dios que ella iba a estar bien, otras la deprimían al recordar las complicaciones de su mamá. Se sentía bien cuando visitaba y les daba ánimo a otros pacientes complicados pero su familia se oponía para evitar que se deprimiera.

Considera que estar viva es un milagro de Dios porque todos sus compañeros del oncológico han muerto.

Sus familiares cercanos al enterarse de su diagnóstico lloraron, mostraron desconfianza en los médicos y en el tratamiento indicado por las malas experiencias maternas, pero luego le brindaron apoyo y orientación, pero un familiar lejano fue desconsiderada e imprudente al opinar que el cáncer no tiene cura y que ella puede recaer y morir. Actualmente felices con su cura.

Interpretación emergente paciente con cáncer avanzado

Para la paciente oncológica en etapa avanzada el cáncer es una enfermedad que constituye un mal, una plaga inmensa que no debería existir pero que se puede curar y que muchas personas como ella la han ganado la batalla. Su causante es el propio ser humano por su mala orientación, por no chequearse, por malos hábitos (tabáquicos, alcohólicos) aunque puede ser hereditario. Se puede prevenir con mucha orientación médica.

El paciente oncológico debe saber la verdad de su enfermedad y su pronóstico para poder enfrentarlo, tomar precauciones y cambiar su estilo de vida. Se puede deprimir al principio pero después lo supera y lucha, debe saberlo. Se le debe informar claramente sobre su tratamiento para que pueda decidir si lo hace o no, porque la lucha es de él, no del médico. Si está en etapa terminal el médico debe decírselo, evaluando según el paciente como y cuanto le va a decir, para que sus últimos días los disfrute en su casa, el tiempo es impredecible para el médico.

En su caso su médico tratante fue un familiar gineco-obstetra que junto a sus hermanas decidió no decirle sus sospechas diagnósticas, la opera de emergencia en el hospital por “algo en el ovario” que vio en la tomografía solicitada por sus antecedentes familiares de “esa enfermedad”, buscó apoyo con un residente de cirugía y no le comunican los hallazgos intraoperatorios y al tener los resultados de la biopsia ella percibió que la esquivaba y la trataba como una ignorante por lo que lo enfrenta e infiere su diagnóstico, le dice “ yo tengo cáncer” sorprendiendo a sus hermanas.

Al confirmar su diagnóstico se sintió engañada, defraudada por sus familiares que se lo ocultaron sabiendo lo fuerte que ella es. Al llegar a su casa se bloqueó, no pensó en nada, lloró, drenó, luego se resignó a la voluntad de Dios y asume una actitud positiva, de lucha, confiando en que la ciencia está avanzada, no se deprimió porque considera el estado de ánimo importante para superar la enfermedad

Recibió su quimioterapia sufriendo la angustia de comorbilidades y luego el abandono de su pareja, superando los obstáculos porque su tratamiento era vital.

Se molesta con su familiar cuando le informa que al culminar el tratamiento hay que operarla para terminar de sacar el tumor, y le reclama que por no buscar ayuda de un oncólogo para operarla se asustó y no sacó todo el tumor el mismo día.

Ve al residente de cirugía como “su ángel del hospital” que le canalizó su cirugía con los oncólogos que la operan y completan el protocolo pero en forma sub-optima por lo diseminado del tumor, por lo que sigue recibiendo quimioterapia.

Sus derechos han sido vulnerados por sus familiares que no le han dicho la verdad sobre su enfermedad, sobre todo su pronóstico, ella quiere y necesita saber más para tomar precauciones. Si estuviese en etapa terminal agradecería que se lo dijeran para disfrutar lo que le quede, ya tiene 3 años recibiendo quimioterapia y eso humanamente cansa, pero está clara que el tiempo que dure de vida debe recibirla.

No le tiene miedo a la muerte y quisiera morir antes que su hermana porque ella es su apoyo y se sentiría desamparada, pero si muere sabe que lo soportaría. Le preocupa que en el futuro la enfermedad progrese, ya no se haría nada, pero vive el día a día sin pensar en el futuro, agradeciendo a Dios los 59 años bien vividos y por haberla puesto en buenas manos que la han sabido llevar.

Cuenta con apoyo familiar, pero no el necesario porque cada quien tiene su vida. Afronta su enfermedad sola para no molestarlos mientras pueda trabajar. Han cometido imprudencia al decirle que no le sacaron ningún tumor.

Vivió el sufrimiento de su madre que murió en etapa terminal por un cáncer uterino que recidivó después de 10 años y no respondió a la radioterapia, ni a la

quimioterapia pesando menos de 20 kg, sus hijos decidieron no decirle la verdad, nunca se enteró, si lo supo lo ocultó, pero siempre luchó.

Percibió en el hospital una adecuada relación con médicos y enfermeras, pero considera que la atención de algunas enfermeras hacia los pacientes debe mejorar porque si acuden al hospital es porque no tienen recursos para ir al privado y merecen atención.

Ve como falla hospitalaria que debe mejorar el largo tiempo de espera en el quirófano en un área inadecuada, rodeado de contaminantes, viendo emergencias por doquier, algunos ensangrentados, con múltiples pasantes haciendo preguntas y revisando la historia que causan al paciente estrés, miedo y depresión.

Hay buena infraestructura en el hospital, buenos médicos, pero debe cambiar la administración por gente que desee ayudar, mejorar la limpieza, el agua, la dotación, vigilancia y el sueldo de los médicos.

No hay reactivos en el laboratorio y si hay tardan mucho los resultados por lo que debe hacerlos en privado.

La Quimioterapia se la coloca en la unidad de la HUAL que cuenta con oncólogos y enfermeras que trabajan con vocación pero sin recursos, debe cambiar la administración también.

Es necesaria una Unidad oncológica en la CHET, porque hay áreas disponibles, cuentan con buenos oncólogos, el HUAL está colapsado, el Oncológico abarrotado y el cáncer avanzando por todo el país.

Ha tenido suerte con su tratamiento, la quimioterapia la consigue por el seguro social, con su pensión y ayuda de familiares se realiza sus exámenes, la cirugía fue rápida pero ve con preocupación que otros pacientes oncológicos sufren porque no hay justicia en salud, por la crisis de medicamentos no consiguen la quimioterapia y deben retrasarla hasta por meses, en el oncológico el equipo de radioterapia se daña constantemente, no se pueden operar por falta de camas, anestesiólogos o contaminación de quirófanos en la CHET y en el HUAL, eso no es beneficio para el paciente en ninguna parte del mundo

Interpretación emergente paciente con cáncer doble primario.

Para la paciente joven con doble cáncer primario el cáncer es una enfermedad muy mala que hay que saber enfrentarla, ella la enfrenta con la fe en Dios que se va a curar, ella vivió la primera experiencia de un Linfoma de Hodgkin que inicialmente

fue valorada por un médico que sabía su diagnóstico pero no se lo dijo sino que la refiere a una especialista que la somete a múltiples estudios y biopsias que le confirman su enfermedad, dándole esperanzas diciéndole que eso se cura, dice que sintió de todo, llora, piensa en su hijo, que va a morir y no quiere dejarlo solo, llora todo el día pero al día siguiente se levanta con actitud de lucha, dice que no se va a echar a morir porque tiene un hijo de 5 años y se coloca sus 12 ciclos de quimioterapia en el servicio de hematología de la CHET y de allí es referida al oncológico para recibir radioterapia pero el equipo estaba dañado y debió realizarlas en privado, fue hace 8 años, tenía 21 años.

Desde hace un año presenta trastornos evacuatorios por un cáncer de recto alto que debutó con un cuadro obstructivo grave ameritando ser intervenida quirúrgicamente de emergencia pero ella se negaba rotundamente hasta que un cirujano experto le explica lo delicado de su enfermedad y ella decide y autoriza la operación pero nadie le indica firmar el Consentimiento Informado, el cirujano la opera y no le informa los hallazgos del tumor solo le dice que todo “salió bien” porque su hermana ya le había dicho que no le dijeran nada, y aunque en las revistas médicas, por imprudencia mencionaban un TU que se cura con radioterapia y quimioterapia ella lo ignoraba y confirmó su nueva enfermedad en su casa cuando leyó el resultado de la biopsia, se sintió mal, lloró y se puso peor cuando vio que decía algo de metástasis.

Refutó “otra vez Dios mío”, culpaba a su madre, como cosa del momento porque ella le aconsejaba que dejara de beber alcohol porque se iba a enfermar. Aunque ella asegura que no le gusta saber nada de su enfermedad, evitando mencionar la palabra cáncer, acudió al hospital buscando información y siente tranquilidad cuando el médico le explica que el tumor estaba localizado y lo sacaron todo, que era un error de transcripción de la biopsia, le revisan su colostomía y la refieren para que reciba tratamiento quimioterápico, ella lo toma con tranquilidad decidida a hacerlo pero se niega a ir al oncológico por lo difícil del manejo de la colostomía y decide acudir a privado.

Durante su hospitalización se sintió bien atendida por médicos y enfermeras, la ayudaron bastante aunque hay una que otra enfermera que no fue amable, considera que para mejorar el hospital se debe cambiar la infraestructura, poner aires acondicionados en los cuartos, mejorar los colchones y el agua en los baños. Los servicios de laboratorio, tomografías, radiologías y biopsias no están disponibles por lo que hay que hacerlos en privado.

Una unidad oncológica en el hospital ayudaría a mantener el seguimiento por los cirujanos, completar el resto del tratamiento oncológico y tener un sitio donde acudir ante las múltiples complicaciones de la quimioterapia que la obliga a acudir, por falta de recursos a diversos centros públicos con alto riesgo de contaminación por sus bajas defensas como la emergencia de la CHET o al saturado Oncológico.

Considera que con la primera enfermedad tuvo más apoyo de sus familiares, de una amiga y del padre de su hija, pero con la segunda siente que sus familiares cercanos la han dejado sola, su pareja de 12 años ya la había abandonado y eso la afectó mucho llevándola al consumo excesivo de alcohol y a no dormir, siente que enfrentar su enfermedad ésta vez se le ha hecho más duro puede ser por la edad o por la soledad.

Recibe ayuda económica de sus familiares paternos desde Margarita, siente la rebeldía y el desinterés por ella de su hijo adolescente y el apoyo de su hija menor. Hasta ahora no quiere saber nada de su enfermedad, prefiere que el médico decida lo que se debe hacer y ella lo hace. Lo más difícil de esta enfermedad ha sido la colostomía, la incómoda, la pone mal, al principio era horrible sentía que se iba a morir, se asqueaba, lloraba y gritaba a su amiga cuidadora para que la limpiara rápido, sumado a la preocupación por la situación del escasez de medicamentos no consigue las bases y las bolsas de colostomía, su quimioterapia aunque con colas la consigue en el seguro social. Tiene fe que en el futuro se va a curar, que ella y sus hijos van a estar bien, que la enfermedad no va a volver y plantea que en el futuro se va a cuidar, va a cambiar su vida y no va a consumir más alcohol.

Triangulación de los sujetos de estudio

Mediante el proceso de triangulación de fuentes, en la cual se comparan los datos coincidentes provenientes de los informantes claves del estudio, en este caso los

pacientes oncológicos, permitió elaborar la primera Teoría Preliminar utilizando la siguiente matriz epistémica

Infograma 7. Triangulación de fuentes

TRIANGULACION Sujeto Entrevistado N° _____		
Interpretación sujeto1	Interpretación Sujeto 2	Interpretación Sujeto 3
Interpretación global.-		

Fuente: Elaboración propia a partir de Leal (117).

Teoría preliminar de los pacientes oncológicos

Al explorar los noemas sobre dilemas bioéticos de los pacientes oncológicos percibí en ellos la presencia de dilemas intrínsecos dados por la incertidumbre y miedo a la enfermedad, además de dilemas extrínsecos creados por los familiares, los médicos, la sociedad, por problemas económicos y por experiencias vicarias. Como dilemas más frecuentes ante su enfermedad describieron los siguientes:

Dilema de la verdad ante el diagnóstico del paciente oncológico: las pacientes oncológicas entrevistadas consideran que el paciente oncológico debe saber la verdad de su enfermedad, no debe ser engañado, para que pueda tomar previsiones sobre su futuro y cambie su estilo de vida, incluso apoyar la información médica con lecturas en internet pero otra paciente opina que es mejor no saber nada y no recibir ningún tipo de información pero vivió angustias ante su diagnóstico y sintió tranquilidad ante la explicación del médico sobre los hallazgos y su pronóstico.

Dilema de la Verdad ante el pronóstico del paciente terminal: consideran que de estar ellas en etapa terminal agradecerían que se lo dijeran para disfrutar al máximo el tiempo que les quede, pero otra dice que al paciente terminal no se le deba decir la verdad para que mantenga una esperanza de vida, pero a ella que si se lo informen.

Dilema ante el derecho a la información y respeto a la autonomía del paciente oncológico: Algunas consideraron que los pacientes deben recibir información clara

sobre el tratamiento que debe recibir y así ellos decidir si lo hacen o no porque es el paciente el que debe luchar contra su enfermedad, siendo importante su estado de ánimo, inicialmente se va a deprimir y después se va a sobreponer para luchar, si lucha el tratamiento es efectivo y supera la enfermedad, pero otra considera que prefiere no saber nada su tratamiento, que el médico decida lo que hay que hacer y ella lo hace. Aun cuando recibieron información ninguna firmo o recuerda haber firmado el consentimiento informado.

Dilemas ante la participación de familiares en el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente oncológico: Aunque algunos están de acuerdo con el silencio familiar e incitación a los médicos por la familia para ocultar la verdad otra se sintió engañada, defraudada, que la trataron como ignorante, y aun siente que no le han dicho toda la verdad y siente que necesita saber la verdad sobre su pronóstico. Algunos familiares muestran desconfianza en los médicos, en los tratamientos propuestos, en la curación y pronóstico de los pacientes llenándolos de dudas y miedos, otros les brindan mucho apoyo y ayuda económica.

Dilemas en la relación médico –paciente- enfermera: las pacientes consideran que recibieron buen trato y atención por parte de médicos y enfermeras en el hospital, sin embargo, mencionan a enfermeras poco amables con los pacientes o con los familiares, médicos que no inspiran confianza y abandona a sus pacientes y otros que les ocultaron la verdad haciéndolas sentir “como ignorantes”.

Dilemas ante el seguimiento del paciente oncológico: Una vez operados, al tener el resultado de la biopsia son referidos para completar el tratamiento oncológico con quimioterapia o radioterapia, por lo que deben perder su control en el hospital y buscar cupo en otros centros públicos o privados refiriendo como necesidad sentida una unidad oncológica en el hospital para mejorar su seguimiento y continuar su tratamiento.

Dilemas ante la falta de Justicia distributiva y equidad en centros de salud públicos: los paciente oncológicos viven angustia, desesperación, lloran por falta de recursos económicos para realizar los múltiples estudios que necesitan para su diagnóstico, estadificación y preparación preoperatoria, debe recurrir a la ayuda económica de familiares y amigos ya que los centros públicos no están dotados de equipos e insumos para los laboratorios, radiologías, biopsias, tomógrafos los cuales deben realizarlos en privado donde incluso deben hacer largas colas, incluso dormir en el piso y amanecer a la intemperie para conseguir un cupo.

Viven la angustia del tiempo porque el cáncer puede progresar mientras ellos sufren por un cupo para exámenes o por un cupo quirúrgico, mientras piensan en que el médico le dio semanas para completar todo o pierden la posibilidad de poder operarse por estar en periodos vacacionales y la enfermedad progresar en esa época. Deben buscar un cupo quirúrgico que en privado es muy costoso. El hospital

representa una alegría ante la angustia vivida y a pesar de la falta de recursos en el denotan gran agradecimiento y ayuda, consideran el Hospital “un milagro de Dios”, y a los residentes “su ángel”. Consideran que se debe mejorar la administración del hospital, la infraestructura, la limpieza, agua de los baños, colchones, aire acondicionado, la vigilancia, el sueldo de los médicos y el área de espera dentro del quirófano.

Sufren angustias y lloran en el oncológico por no conseguir un cupo quirúrgico ante gran lista de espera semanal, el equipo de radioterapia colapsa y se daña con frecuencia, los medicamentos para la quimioterapia esta difícil para conseguirlos, deben hacer largas colas para comprar medicamentos y muchos de gran necesidad como bolsas y bases de colostomía no se consiguen, dicen que eso no es beneficio para los pacientes en ninguna parte del mundo. (Infograma8).

Infograma 8. Interpretación global o Teoría preliminar de los pacientes oncológicos



Fuente: García, 2016

Interpretación de la significación de los principios bioéticos:

Mediante el proceso de saturación teórica se percibió que los pacientes interpretan el significado de principios bioéticos que afloran ante la vivencia de una enfermedad compleja en momentos de profunda crisis en nuestros sistemas de salud. Este principio fundamental en ellos fue el siguiente:

Principio de Preservación de la vida: perciben el cáncer como una enfermedad triste, lamentable, un mal, una peste que no debería existir, que hay que

saber enfrentarla pero que a pesar de lo que piensa mucha gente si tiene cura y que muchos pacientes le han ganado la batalla y se han salvado, gracias a que la ciencia está avanzada para tratarlo pero hay que vivirlo para entenderlo así. Su causa es el propio ser humano por descuido, por no chequearse, por mala orientación médica, por malos hábitos de alcohol y tabaco, aunque puede ser hereditario. Se puede prevenir con mucha orientación médica y se puede curar si el paciente no se echa a morir y lucha.

En la etapa diagnostica experimentan incertidumbre ante la sospecha diagnostica no aclarada por médicos no especialistas que los refieren a los oncólogos para que les den la noticia, además de miedo a morir, a dejar solos a sus hijos, se desorientan, se culpan por no chequearse, por no prevenir o no seguir consejos maternos, lloran, pero luego adoptan una actitud de lucha, se enfrentan a la enfermedad, se resignan a su realidad y confían en la ayuda de dios y en el avance de la ciencia para su curación, buscando ayuda de especialistas con fe en su curación futura. Consideran que el estado de ánimo es importante para superar la enfermedad y que el tratamiento tenga efecto.

Durante la etapa de tratamiento: viven angustia, desesperación en busca de citas para un cupo quirúrgico en diversos centros públicos por largas listas de espera, falta de anestesiólogos, contaminación de quirófanos, faltas de camas, citas para cupos para quimioterapia, radioterapia y braquiterapia debiendo en ocasiones acudir a

centros privados ante el riesgo de progresión de la enfermedad sin respuesta en los centros públicos.

Sufren miedo y depresión al ver las complicaciones y muertes de sus compañeros oncológicos. Sufren miedo ante los comentarios de familiares y amigos sobre la incurabilidad y mortalidad de su cáncer.

Sufren comorbilidades que complican el tratamiento oncológico, creándole angustias.

Vivieron experiencias como cuidadoras de familiares como pacientes oncológicos terminales que sufrieron y murieron sin saber la verdad, brindándoles apoyo a ellos y a otros pacientes oncológicos.

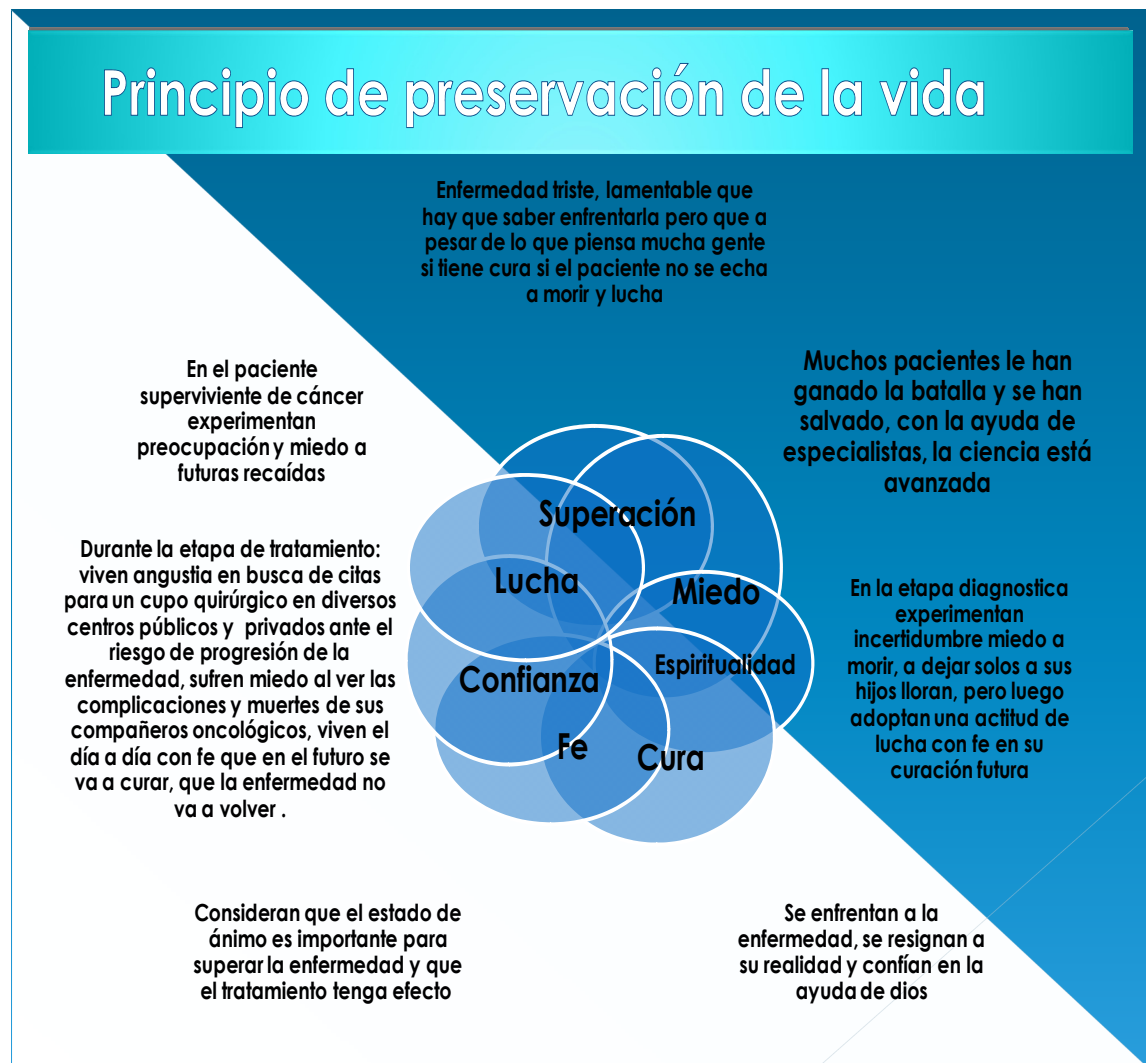
Dicen no tener miedo a morir, que lo tuvieron al principio al momento del diagnóstico, pasa desde confianza en que esta curadas, otros que saben que deben tratarse de por vida y viven el día a día sin pensar en el futuro y otras con fe que en el futuro se va a curar, que la enfermedad no va a volver y que va a cambiar su vida, se va a cuidar.

Repercusiones psicológicas en el paciente superviviente de cáncer:

- Experimentan preocupación y miedo a futuras recaídas, sobre todo cuando sus familiares actúan con imprudencia y les dicen comentarios desconsiderados.

- Sufren sentimientos de soledad por el abandono y falta de apoyo de familiares y amigos, despreocupación por parte de los hijos, son abandonados por sus parejas en el transcurso del tratamiento oncológico. Afrontan su enfermedad sola, con miedo a quedar desamparadas si en un futuro muere un familiar que consideren su apoyo.
- Sufren angustias por su situación socio laboral al ameritar largos reposos que imposibilitan su trabajo cayendo los ingresos económicos que son necesarios para su tratamiento y para mantener a sus hijos por lo que dependen económicamente de ayuda de familiares y amigos
- Evitan mencionar y dicen que es fea y no les gusta la palabra “cáncer”. (Infograma9).

Infograma9.- Interpretación de la significación de los principios bioéticos:



Fuente: García, 2016

Cuadro 19. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO RESIDENTE según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Código	Propiedades	Categoría	Significado
Información de malas noticias	Lo más difícil al manejar pacientes oncológicos es informarles a ellos y a su familiar que se encuentran en estado terminal.	MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	Lo más difícil al manejar pacientes oncológicos es informarles a ellos y sus familiares que se encuentran en estado terminal, tanto los familiares como los médicos se sienten impotentes. En la toma de decisiones quirúrgicas complejas la decisión debe ser tomada por el paciente, pueden consultarse los familiares pero el médico solo orienta, no decide. Sería de ayuda la existencia de criterios universales, para estas decisiones. Ante la necesidad de transfusión sanguínea en familiar Testigo de Jehová impera la necesidad de salvar la vida del paciente. Una buena relación médico-paciente-enfermera-familiar permite receptividad y ayuda en el manejo del paciente siendo importante su aptitud positiva frente a la enfermedad. Algunos residentes y especialistas rechazan atender pacientes oncológicos en el hospital porque son de manejo más difícil, la relación con los familiares es más compleja, darles noticias no es fácil y no siempre puedes salvarlo. Para los residentes el aprendizaje quirúrgico es similar. El comité de ética se limita a las Tesis.
Estado anímico familiares y médicos	Es difícil porque tanto los familiares como el médico se sienten impotentes.		
Actitud del paciente oncológico	La aptitud del paciente frente a la enfermedad es muy importante, deben evitar la depresión y ser optimistas		
Toma de decisiones	Ante un paciente oncológico en etapa avanzada la mejor forma de tomar decisiones difíciles es conversando con el paciente.		
Decisión quirúrgica	Si una paciente embarazada tiene un cáncer de cuello uterino y amerita el aborto o una histerectomía con feto in útero, quien debe decidir la cirugía es la madre, ella puede involucrar a su esposo, pero los médicos no deben tomar la decisión.		
Decisión quirúrgica	Si un adolescente con cáncer amerita una amputación quien debe decidir es el paciente, pero tiene que consentirlo con sus familiares		
Criterios universales	Deberían existir criterios universales para este tipo de decisiones difíciles.		
Padres testigos de Jehová.	Si se tiene un paciente oncológico adolescente, que amerite transfusión sanguínea por una complicación intraoperatoria y sus padres son Testigos de Jehová, se le coloca la transfusión sanguínea si hay riesgo de muerte.		
Relación médico-paciente- familia	La relación médico- paciente-familia es importante, para afianzar la receptividad y ayuda.		
Rechazo al paciente oncológico	Algunos residentes y especialistas rechazan atender pacientes oncológicos en el hospital porque son de manejo más difícil, la relación con los familiares es compleja, darles las noticias no es fácil, y el final del paciente que no siempre es el más esperado		
Residentes	Las cirugías son muy similares a otras que se hacen en patologías benignas, como residente estas aprendiendo igual.		
El comité de ética	-El comité de ética en lo único que interfieren es en las tesis		

Cuadro 20. Matriz Epistemológica: Agente externo 1.-MÉDICO RESIDENTE según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Código	Propiedades	Categoría	Significado
Verdad al Paciente oncológico	Al paciente oncológico se le debe decir la verdad , ellos deben saber lo que tienen	DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	Al paciente oncológico y su familiar se le debe decir la verdad, aunque a veces sea difícil determinar cuánto decir, será de ayuda la evaluación de la tolerancia del paciente a la información dada. Se le debe informar todo lo relacionado con su enfermedad y con el tratamiento que debe recibir, las posibles alternativas y complicaciones y con toda esta información solicitar el consentimiento informado el cual es una manera de cuidarse el médico y el paciente y evitar reclamos por la cirugía, está firmado que la aceptó. En el servicio los residentes hacen hincapié en que se lleve adecuadamente este documento. Es importante respetar la autonomía del paciente para decidir sobre su tratamiento. La confidencialidad del paciente oncológico algunas veces se viola en las revistas médicas, por iatrolalia o porque el paciente asume que lo que se dice por formación académica es información que se le está ocultando
Engaño al paciente	No se debe engañar al paciente oncológico.		
Engaño al paciente	En los pacientes terminales justifica el engaño como ayuda a la petición del familiar.		
Verdad	A veces se le dificultad decir la verdad al paciente oncológico, sobre todo cuanto decir.		
	Ella lo va evaluando a medida que va hablando, va viendo cómo lo va afectando.		
	Si ella ve que va tolerando y lo va aceptando ella puede contarle todo.		
Verdad	Le dice la verdad junto con sus familiares		
Paciente oncológico	El paciente tiene que saber lo que tiene, lo que se le va a hacer y si él está dispuesto a ayudarse en el postoperatorio, porque si él no quiere no se debe operar		
Información	Es muy importante que el paciente oncológico sea informado sobre su enfermedad y el tratamiento que debe recibir		
Consentimiento Informado	Es importante el consentimiento informado, es una manera de cuidarse tanto para el médico como para el paciente.		
Información	El paciente y su familiar deben estar informados de todas las posibles complicaciones y alternativas; para evitar reclamos sobre lo que se hace, eso está allí firmado que tu aceptaste.		
Consentimiento Informado	En el hospital, los residentes en el servicio hacen hincapié de que se lleve adecuadamente el consentimiento informado,		
Autonomía del paciente	Hay que respetar la autonomía del paciente para decidir sobre su tratamiento, si no quiere operarse se debe respetar su decisión.		
Confidencialidad del paciente oncológico	A veces en las revistas médicas se viola la confidencialidad del paciente oncológico, a veces se trata de dar academia y el paciente piensa que es por él y no se lo quieren decir. A veces hay temas que son más reservados y no deberían decirse en la revista, pero una que otra vez se escapan.		

Cuadro 21. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO RESIDENTE según la categoría ATENCIÓN HOSPITALARIA

Código	Propiedades	Categoría	Significado
Atención hospitalaria	Se debe brindar atención a pacientes oncológicos en Hospitales generales, porque el manejo del paciente oncológico en privado es muy costoso y el Oncológico está saturado.	ATENCIÓN HOSPITALARIA	La atención a los pacientes oncológicos en hospitales generales es una opción ya que el oncológico está saturado y el manejo en privado es costoso, el paciente acude desesperado o por complicaciones. Faltaría una unidad oncológica para brindarles el tratamiento completo de quimio y radioterapia además de la cirugía. Aun cuando existe falta de insumos los médicos tratan de hacer el bien al paciente y ayudarlos, evitando hacerles daño. Se les da prioridad para el cupo quirúrgico, sin embargo el promedio de espera de 1 o 2 meses, si no tienen recursos es mayor el tiempo ya que no hay como realizarlos en el hospital. El seguimiento postoperatorio es difícil, el paciente solo vuelve si se complica. El principio de justicia distributiva no se cumple en el hospital al no darle igual trato a los pacientes por igual y facilitarles la atención a allegados del director.
Unidad oncológica	Deberíamos brindar un servicio completo, hacer la cirugía y además darle quimioterapia y radioterapia, hace falta aquí una Unidad Oncológica para completar la ayuda		
Condiciones hospitalarias	Los pacientes oncológicos se atienden en este centro sin las condiciones adecuadas.		
Ayuda	Hacen todo en pro de ayudarlos y lo hacen lo mejor posible.		
Atención al paciente	Existe falta de insumos pero el oncológico no tiene cupo y el paciente está desesperado por operarse o llega complicado y hay que operarlo de emergencia.		
Alternativa hospitalaria	Es una opción que se le está dando porque si se queda esperando allá puede que se muera y no lo operen nunca.		
Cupo quirúrgico	El promedio de estancia de los pacientes oncológicos esperando cupo quirúrgico en el servicio es de casi 1 o 2 meses y más si le faltan estudios para realizar, y no tienen los medios económicos para hacerlos, porque no se pueden hacer aquí.		
Cupo quirúrgico	Los pacientes con cáncer tienen prioridad en los cupos quirúrgicos en el servicio		
Seguimiento	El seguimiento de los pacientes oncológicos operados en este hospital es difícil porque los postoperatorios tardíos los manejan 1 o 2 meses, pero cuando el paciente se ve bien no vuelve a menos que tenga una complicación.		
Hacer el bien al paciente	Siempre trata de hacer el bien al paciente y ayudarlo, con la escasez de insumos del hospital.		
No hacer daño al paciente	Trata de no hacerle daño a nadie, y siempre respetando también la autonomía del paciente.		
Justicia distributiva	No se cumplen los principios de justicia distributiva en este hospital por las autoridades de salud, que facilitan la atención de familiares o amigo del director, para esas personas si hay de todo, pero para los demás no.		

Cuadro 22. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO RESIDENTE según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL

Código	Propiedades	Categoría	Significado
Controversias en el paciente terminal	Controversias en la toma de decisiones entre Residentes si colocar o no tratamientos, sobre todo los residentes más nuevos.	MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL	Al manejar paciente oncológicos terminales tomar la decisión de dejar de colocar tratamientos que prolonguen la agonía, para que muera dignamente es difícil sobre todo en residentes nuevos, las dudas se consultan con los especialistas. Se debe mantener la esperanza en estos pacientes por lo que evitan decirles la verdad cuando lo pide el familiar. No está de acuerdo en la eutanasia solicitada por los familiares de un paciente terminal con dolor y prefiere que sean manejadas las sedaciones por los anestesiólogos. Los familiares pueden sentirse mal informados cuando el médico evita decirles que su paciente va a morir o cuando por la carga de trabajos no le da información adecuada o por falta de comunicación entre los familiares, pero siente su apoyo cuando atiende al paciente terminal hasta el final. Para la residente el enfrentar la muerte de un paciente oncológico despertó sentimientos de impotencia, dolor y llanto, pero considera que la experiencia hace al médico más fuerte y aprende a aceptar que no se puede hacer nada y que no le afecte tanto. Es importante darle ayuda espiritual al paciente terminal y que pase sus últimos momentos con sus familiares aunque en el hospital no siempre es posible
Manejo del paciente terminal	Es difícil dejar de hacer para no hacer más daño y que el paciente ya muera cuando tiene que morir.		
Dudas	Las dudas se confirman con los especialistas		
Verdad al Paciente terminal	Al paciente terminal no le dice la verdad por petición del familiar		
Esperanza al paciente terminal	Busca darle esperanza al paciente terminal sin decir la verdad, para que el tiempo que le queda lo pase tranquilo no esperando la muerte		
Eutanasia	No está de acuerdo con la eutanasia solicitada por un familiar de un paciente terminal con dolor.		
Servicio de anestesia	Ante un paciente con un dolor oncológico, que necesita dosis peligrosas de sedantes, consulta con el servicio de anestesia para que lo manejen.		
Familiares del paciente terminal	Los familiares pueden sentirse mal informados porque el médico evita tener que decirle que el paciente se va a morir, pero a veces también la carga de trabajo impide que se sienten un largo tiempo con cada familiar a explicarle las condiciones del paciente y a veces los mismos familiares no se comunican entre si		
Paciente terminal	La residente cree que la aplicación de tratamientos (antibióticos, NPT, sangre) en un paciente terminal contribuye a alargar su agonía.		
Estado anímico	Al enfrentar la muerte de un paciente agónico lloró mucho al ver la hija llorando por su mamá.		
Estado anímico	Lamentó mucho no poder hacer nada por ella, se sintió impotente y las lágrimas se le salían.		
Experiencia	Con la experiencia el médico se hace más fuerte, aprende a que no se puede hacer nada y que no te afecte tanto, pero duele.		
Paciente terminal	Se debe tratar al paciente terminal hasta el final porque los familiares sienten el apoyo por parte del médico y eso que también es importante		
Ayuda espiritual	Ella dice que es importante darle a		

Ayuda espiritual Paciente agonizante	esos pacientes ayuda espiritual, para que ellos afronten su enfermedad y acepten su fin. En este hospital muy pocas veces se le da ayuda espiritual a los pacientes oncológicos agónicos. Ella dice que cuando están agonizando se les permite que pasen sus últimos momentos con sus familiares, aunque no pueden ser aislados de los otros pacientes		
--	---	--	--

En los Cuadros 19 al 22 se muestran los códigos emergentes en el primer agente externo entrevistado “**Médico Residente**”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cuatro categorías, las cuales son:

- Manejo del Paciente oncológico
- Derechos del paciente oncológico
- Atención hospitalaria
- Manejo del paciente terminal

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías

Cuadro 23. Matriz Epistemológica: Agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Paciente oncológico	Lo más difícil en el manejo del paciente oncológico en el medio público es la parte afectiva del paciente.	MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	Para la especialista joven lo difícil de tratar pacientes oncológicos en el medio público es la parte afectiva del paciente el hecho de que acudan en etapa temprana pero que por problemas institucionales (falta de quirófanos, medicamentos para neoadyuvantes y estudios) la enfermedad progresa y al operarlos ya están en etapas incurables. Ante el problema de la toma de decisiones de casos complejos la ayuda tener conocimientos básicos de oncología ya que se formó en un servicio con oncólogos y si tiene dudas pide apoyo en un especialista con mayor experiencia, para evitar hacer daño al paciente tratando siempre de cumplir el principio de beneficencia. Considera que en caso quirúrgicos complejos el paciente junto al familiar deben tomar la decisión quirúrgica y el médico dar toda la información sobre riesgos, beneficios y complicaciones probables pero ellos decidir. Ante una complicación intraoperatoria que amerite transfusión en un paciente testigo de Jehová impera el principio de salvar la vida del paciente sobre las creencias religiosas. No existen criterios universales que faciliten la toma de decisiones pero su uso deshumanizaría el manejo del paciente. El comité de ética no participa en estos casos. Es importante la adecuada relación médico-paciente-enfermera-familiar en este manejo
Déficit hospitalario	El hecho de poder hacer un diagnóstico temprano, pero por carencias del sistema, (por déficit de quirófano y de medicamentos, para terapias neoadyuvantes) no se puedan tratar a tiempo y en el momento en que se resuelven ya no tengan curación.		
Toma de decisiones	Ha tenido problemas con la toma de decisiones durante las complejas cirugías de paciente oncológicos		
Formación oncológica	Le ayuda el hecho de que se formó en un servicio con oncólogos y tiene los conocimientos básicos		
Especialista con experiencia	Además se comunica con especialistas de mayor experiencia para discutir opiniones.		
Especialista con experiencia	siempre busca la ayuda en un especialista de mayor experiencia, porque lo que está en juego siempre es la vida del paciente		
No Maleficiencia	Se debe evitar arruinar la vida a una persona, por ego.		
Decisión quirúrgica	Ante una paciente embarazada con un cáncer de cuello uterino que necesita un aborto o una histerectomía con feto in útero la decisión quirúrgica debe ser de la madre, en conjunto con el esposo, él médico sólo va a plantearles las posibilidades.		
Decisión quirúrgica	Ante un paciente adolescente con cáncer que amerita amputación, la decisión quirúrgica debe tomarla el adolescente en apoyo con sus padres ya que no tienen suficiente madurez como para tomar decisiones tan fuertes.		
Decisión quirúrgica	Los médicos sólo informamos la verdad, qué puede pasar si se hace o no se hace pero la decisión debe ser tomada por ellos, no por uno		
Testigos de Jehová	Si un adolescente con cáncer en pleno acto quirúrgico presenta un sangramiento activo en shock hipovolémico y necesita una transfusión sanguínea, pero los padres son testigos de Jehová, sería una situación súper difícil.		
Transfusión sanguínea	Por principio, ella le pondría la sangre, pero siempre está ese dilema de que estaría faltando a las creencias		

Testigo de Jehová	religiosas de ellos En este caso el adolescente no es el Testigo de Jehová, son sus papás.		
Paciente	Ella no va a dejar que se muera por algo que el muchacho no decidió si quería o no quería hacerlo.		
Criterios universales	Para la especialista probablemente sería más fácil de existir criterios universales para esa toma de decisiones, pero sería poco humano, actuarías por instinto, sin razonar, porque lo dice una hojita.		
Relación médico-paciente-enfermera-familiar	Para la especialista joven la relación médico-paciente-enfermera-familiar es primordial, sin eso el camino es muy difícil,		
La adjunto joven	La adjunto joven dice que ella sí cumple el principio de beneficencia al atender estos pacientes		
Cirugía general y oncología	La adjunto joven cree que al ser un servicio con formación oncológica, los residentes están aprendiendo su cirugía general, estás haciendo cirugía general y más bien estas ganado porque estas aprendiendo cirugía oncológica		
Comité de ética en el hospital	La especialista joven nunca ha visto el Comité de Ética en el hospital		

Cuadro 24. Matriz Epistemológica: Agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Verdad	Se debe decir la verdad al paciente oncológico siempre	DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	La especialista joven considera que el paciente oncológico tiene derecho a saber la verdad a pesar de la negativa del familiar para que pueda decidir si quiere luchar o no por su vida, que la verdad debe decirse de la mejor, manera evitando palabras frías e inhumanas. Además el paciente tiene derecho a ser informado de todo lo relacionado con el tratamiento que debe recibir, el médico debe explicarle y posteriormente solicitar su consentimiento informado y si el paciente se niega al tratamiento su decisión y autonomía se debe respetar. La confidencialidad del paciente no se viola durante las revistas médicas siempre que el paciente esté claro de la verdad y se le explique que las discusiones académicas son para la formación de los médicos de pre y postgrado.
Engaño familiar	No puedes engañar a una persona, por petición del familiar.		
Lucha	Cuando tú no sabes que es lo que tienes, tú no sabes si quieres luchar o no quieres luchar por algo, porque tú tienes que saber para luchar		
Verdad	La manera de decir la verdad es importante, o sea, no puedes llegar y decir una serie de cosas terribles, de una manera fría e inhumana,		
Verdad	Tú puedes decir la verdad teniendo tacto e informar sabiendo decir las cosas		
Consentimiento Informado	Para la especialista es importante el consentimiento informado porque todo el mundo tiene el derecho de saber qué es lo que se le va a hacer		
Decisión del paciente	E incluso una vez explicado y si lo sabes explicar bien, el paciente puede dar una negativa y se debe respetar su decisión		
Decisión del paciente	La especialista joven considera que si el paciente te dice que no quiere que se le haga una u otra cosa es su decisión,		
Autonomía del paciente	Hay que respetar la autonomía del paciente.		
Información	Pero no quede del médico no haberle informado y no haberle explicado todas las cosas que debía hacer y porque las tenía que hacer y cuál era el posible fin de eso.		
Confidencialidad	No se viola la confidencialidad del paciente oncológico durante las revistas en sala		
Revistas medicas	Todo lo que se dice siempre es discutido entre el grupo de médicos con fines educativos, estamos en un hospital de formación de pregrado y postgrado.		
Paciente	Mientras el paciente esté claro de la verdad no hay problema		

Cuadro 25. Matriz Epistemológica: Agente externo 1. MÉDICO ESPECIALISTA JOVEN según la categoría ASISTENCIA HOSPITALARIA

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Paciente oncológico	No se le debe negar la atención a los pacientes oncológicos en hospitales generales.	ASISTENCIA HOSPITALARIA	La adjunto joven considera que no debe negarse la atención a los pacientes oncológicos en hospitales generales ya que ellos acuden desesperados con la esperanzas de una resolución quirúrgica al no contar con cupo en el oncológico, inclusive hace falta una unidad oncológica en el hospital ya que aquí se atienden muchos pacientes que luego de operados deben ser referidos para completar el tratamiento, que de tenerlos en la unidad se tratarían mejor. Cree que no se le da prioridad a los cupos quirúrgicos de pacientes oncológicos por problemas institucionales, no del servicio como fallas de quirófano, omisión por anestesiología y porque las prioridades al ser un hospital general son las emergencias traumáticas (tiros, puñaladas), el promedio de espera es de varios meses de preoperatorios y de un mes hospitalizado. Dice que el seguimiento es difícil ya que el paciente es dado de alta sin el resultado de la biopsia, que procesa en privado, si trae el resultado lo ve un residente que al no tener fácil acceso a la historia no la archiva. Según ella no hay justicia distributiva en el hospital y ella trata de atender a todos los pacientes por igual y dar atención adecuada, en el momento adecuado a pacientes de prioridad como los oncológicos
Unidad oncológica	La especialista considera que en el hospital hace falta una unidad oncológica.		
Angustia del Paciente oncológico	Allí se tratan muchos pacientes desesperados que no han tenido respuesta en el centro oncológico como tal.		
Paciente oncológico	Viéndose en la necesidad acuden sabiendo que se les puede dar algún tratamiento quirúrgico.		
Tratamiento oncológico	Pero luego de operados hay que referirlos para recibir el resto del tratamiento.		
Tratamiento oncológico	No logramos hacer todo el trabajo, pero hacemos parte del trabajo,		
Limitación de recursos hospitalarios	Lo ideal sería contar con las demás cosas que nos faltan porque podríamos hacerlo mejor.		
Justicia distributiva	En nuestros hospitales públicos no hay justicia distributiva.		
Justicia distributiva	Ella intentan hacerlo, dándole la atención a todo el mundo por igual, y además dar atención adecuada en el momento adecuado a pacientes de prioridad como los oncológicos.		
Cupos quirúrgicos	Ella dice que en el hospital no se le da prioridad del todo a los cupos quirúrgicos de los pacientes oncológicos.		
Emergencias oncológicas	A veces tenemos emergencias oncológicas y hay problemas, no del servicio como tal, sino por las condiciones del hospital, o por omisión del Servicio de Anestesiología.		
Violencia	La emergencia mayor aquí es lo traumático, tiros, puñaladas, la violencia.		
Cupo quirúrgico	Según ella el promedio de espera de cupo quirúrgico de los pacientes oncológicos ya estando hospitalizados pueden ser de un mes,		
Seguimiento	El seguimiento de estos pacientes oncológicos después de operados no se logra, son dados de alta antes de que tengan el resultado de la biopsia.—Si trae la biopsia al residente, este no tiene acceso a la historia y no se archiva		

Cuadro 26. Matriz Epistemológica: Agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Paciente terminal	No justifica la aplicación de tratamientos como antibióticos, sangre, NPT en un paciente terminal.	MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL	La especialista joven no justifica colocar tratamientos como sangre, NPT a un paciente terminal, se debe ir en pro del beneficio del paciente, si no se puede curar darle calidad de vida y permitirle un buen morir, sin colocar tratamientos que no lo van a beneficiar y preferiblemente que muera en su casa de ser posible. No está de acuerdo con la eutanasia solicitada por el familiar, prefiere mejorar las condiciones del paciente, y pedir apoyo a los anestesiólogos para el manejo del dolor ya que prefiere buscar ayuda en alguien de mayor experiencia antes de hacerle daño al paciente. Considera que algunos residentes pueden actuar en forma deshumanizada ante el paciente terminal. Cree que es importante darles ayuda espiritual a estos pacientes, pero que en el hospital no la reciben e incluso no siempre se les permite a los familiares estar con ellos en la fase agónica probablemente por deshumanización del personal. A ella no se le hace fácil afrontar la muerte del paciente y menos hacerlo con los familiares.
Bienestar del paciente	Todo lo que se haga debe ir en pro del bienestar del paciente, si no se puede curar hay que darle calidad de vida, mientras viva.		
Buen morir	Cuando sabemos que hay cosas que no lo van a beneficiar hay que permitirle el buen morir.		
Muerte	Es preferible que de ser posible el paciente muera en su casa, es menos traumático que en un hospital		
Eutanasia	Ante un paciente oncológico terminal con sufrimiento por dolor no estaría de acuerdo con la eutanasia solicitada por su familiar		
Manejo del dolor	Se debe mejorar sus condiciones para que parta de este mundo sin dolor.		
Anestesiólogos	El dolor oncológico intolerable, que necesita altas dosis de sedaciones, debe ser manejado por los anestesiólogos, ya que ellos conocen más las técnicas.		
Experiencia	Cuando ya el conocimiento se escapa de sus manos busca a alguien que tenga más experiencia,		
No Maleficencia	No le va a hacer daño al paciente, busco quien sepa hacerlo.		
Pacientes terminales	Hay familiares de pacientes terminales que opinan que son como abandonados, que nadie hace nada por ellos, la especialista joven cree que ocurre por negligencia de algunos residentes deshumanizados que dicen “se va a morir, déjenlos que se muera”.		
Ayuda espiritual	La especialista joven cree que es importante darle ayuda espiritual a los pacientes agónicos.		
Ayuda espiritual	Aquí en el hospital, la especialista joven considera que no se le da ayuda espiritual al paciente terminal		
Paciente agónico	La especialista joven dice que muchas veces cuando el paciente está agónico, no se le permite a los familiares estar los últimos momentos con ellos ,		
Deshumanización	Probablemente porque mucha gente en el hospital se ha deshumanizado, se han desensibilizado muchísimo y ven a la gente como un caso más que se está muriendo		
Paciente agónico	Ella ha tenido pacientes oncológicos agónicos que ha visto morir, y para ella es horrible.		
Muerte	Todavía la muerte no se le hace fácil y menos ver a la gente morir y afrontarlo con los familiares.		

En los Cuadros 23 al 26 se muestran los códigos emergentes en el segundo agente externo entrevistado “**Especialista joven**”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cuatro categorías, las cuales son:

- Manejo del Paciente oncológico
- Derechos del paciente oncológico
- Atención hospitalaria
- Manejo del paciente terminal

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías

Cuadro 27. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Toma de decisiones Experiencia Conductas quirúrgicas Decisión quirúrgica Criterios universales Comité de Ética Relación médico-paciente-enfermera-familiar Atención por residentes Paciente oncológico	Una de las mayores dificultades en el manejo del paciente oncológico es la toma de decisiones en cuanto a las conductas quirúrgicas, Con el transcurrir de los años se va adquiriendo experiencia. Con el apoyo de un oncólogo o de un especialista de mayor experiencia se ayuda a definir todas esas conductas. En casos de un adolescente que amerita una amputación, embarazada con un cáncer de cuello uterino que amerite el aborto o una histerectomía con feto in útero, la resolución quirúrgica la deben decidir los padres del menor, o la pareja no el médico. En esta toma de decisiones difíciles, no deben existir criterios universales porque eso depende de las culturas, depende de las formas de pensar de cada ser humano, razonar o de entender, lo que es la forma de vivir sin un órgano, o sin un miembro o con la mitad del cuerpo nada más. El Comité de Ética hace como 6-7 años funcionaba ayudando en decisiones difíciles, ahora no. En el manejo de estos pacientes es importantísimo establecer una buena relación médico-paciente-enfermera-familiar porque eso conlleva a que haya efectividad en cuanto a las conductas que se toman. Se ha visto resistencia en algunos residentes del postgrado a atenderlos, lo cual podría ser por desconocimiento, por sentirse incapaces, o porque no les gusta tratarlos a los pacientes oncológicos. Este hospital se pueden cumplir los principios de beneficencia y no maleficencia al tratar pacientes oncológicos porque, a pesar de todo se hace lo posible por brindarle ese aliento al paciente.	MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	El especialista dice que una de las mayores dificultades en el manejo del paciente oncológico es la toma de decisiones en cuanto a las conductas quirúrgicas, la experiencia y el apoyo de otros especialistas ayuda a definir esas conductas. En casos oncológicos complicados la decisión quirúrgica la deben tomar el paciente junto a sus familiares, el médico solo los orienta, no deben existir criterios universales para resolver estos casos, ya que eso depende de las culturas y las formas de pensar de cada ser humano. Es importante establecer una buena relación médico-paciente-enfermera-familiar porque eso conlleva a que haya efectividad en cuanto a las conductas que se toman. Se ha visto resistencia en algunos residentes del postgrado a atenderlos, lo cual podría ser por desconocimiento, por sentirse incapaces, o porque simplemente no les gusta tratar a éste tipo de pacientes. En este hospital se pueden cumplir los principios de beneficencia y no maleficencia al tratar estos pacientes ya que se hace lo posible por brindarles aliento. El seguimiento de los pacientes en éste hospital no es adecuado porque no tenemos para realizar paraclínicos, ni tratamiento coadyuvante, ni personal de enfermería especializado, ni psicólogos, solo tenemos los especialistas que están dispuestos a practicar la intervención. El Comité de Ética no funciona ayudando en decisiones difíciles.

Cuadro 28. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Verdad al Paciente oncológico Verdad al Paciente oncológico Negación familiar Autonomía del paciente Tratamiento del paciente Consentimiento Informado Confidencialidad	• El especialista considera que a ningún paciente oncológico se le debe negar la verdad, • La verdad se debe decir en un momento adecuado, de la mejor manera posible, usando siempre las palabras menos crueles o menos cruentas, darle ánimo y esperanzas, • No debe dejarse controlar por la familia que muchas veces quiere negar la verdad, porque el paciente es el que sufre la enfermedad, y la incertidumbre de saber si vivirá o no. • Él tiene que saber en qué forma va a vivir, y en qué forma él va a decidir que va a hacer con su vida, ya que está en todo su derecho de decidir sobre su tratamiento, si tiene sus facultades mentales aptas y óptimas. • Hay que hablar con franqueza al paciente, explicarle lo que se le va a hacer y las consecuencias que puede tener, informar de los riesgos, las complicaciones y todo lo que pueda sobrevenir en una cirugía, para así solicitarle su Consentimiento Informado, el cual es sumamente importante en esta época donde todo el mundo quiere encontrar un culpable, y debería	DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	El especialista considera que al paciente oncológico se le debe decir la verdad, en el momento adecuado, de la mejor manera posible, evitando palabras crueles, darle ánimo y esperanzas, sin dejarse controlar por la familia que muchas veces quiere negarle la verdad, porque él es el que sufre la enfermedad, y la incertidumbre de saber si vivirá o no, él tiene que saber en qué forma va a vivir, y decidir que va a hacer con su vida, ya que está en todo su derecho de decidir sobre su tratamiento, si tiene sus facultades mentales aptas y óptimas. Hay que hablar con franqueza al paciente, explicarle lo que se le va a hacer y las consecuencias que puede tener, informar de los riesgos, las complicaciones y todo lo que pueda sobrevenir en una cirugía, para así solicitarle su consentimiento Informado, el cual es importante en esta época .La confidencialidad del paciente oncológico se viola en ciertos momentos en la revistas médicas cuando médicos , pierden el dialecto científico, y se expresan en una manera muy abierta sintiéndose aludido el paciente, usando palabras cómo cáncer la cual todo el mundo lo entiende, como igual a muerte

	ser lo primero que debería tener el cirujano a la mano y presentarlo al paciente. • La confidencialidad del paciente oncológico se viola en ciertos momentos en la revistas médicas cuando los residentes y los mismos especialistas, pierden un poco el dialecto científico, y se expresan en una manera muy abierta mencionando la palabra cáncer la cual todo el mundo lo entiende, como igual a muerte .		
--	---	--	--

Cuadro 29. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría ASISTENCIA HOSPITALARIA

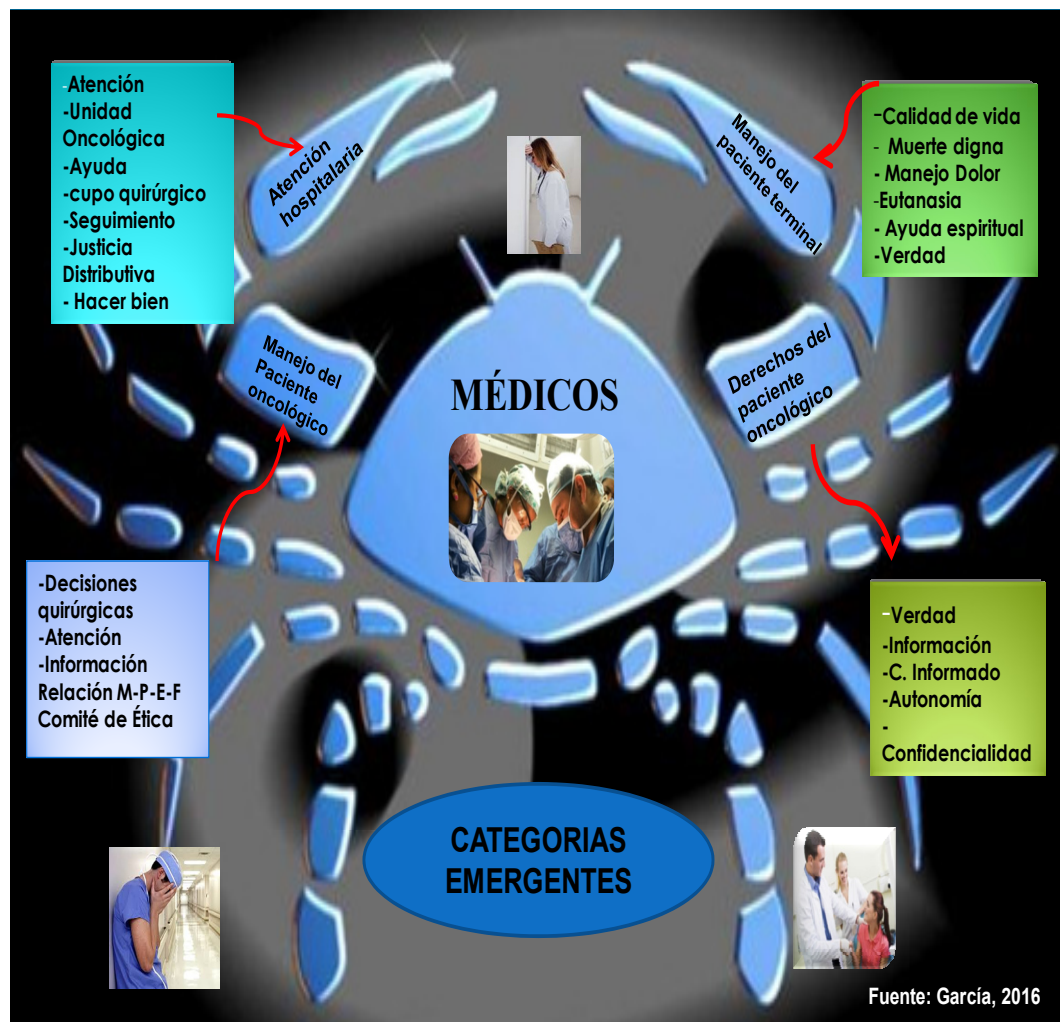
Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Hospitales generales Casos oncológicos Cupo quirúrgico Cupos quirúrgicos Ayuda hospitalaria Justicia distributiva Unidad Oncológica	• Los hospitales generales son una alternativa para los pacientes oncológicos ante la gran demanda y las limitaciones que tienen los pocos hospitales oncológicos que hay en el país, • En este hospital se resuelven muchos casos oncológicos aun teniendo un centro de referencia, pero que está sumamente saturado, • Siempre se le da prioridad a los cupos quirúrgicos de los pacientes oncológicos a pesar de todas las limitantes, • El promedio de espera entre 1, 2 o 3 meses, pero sin embargo es menor a la que tiene el mismo hospital oncológico. • A pesar de todas las adversidades que confronta el sistema de salud en este país y no tener las condiciones adecuadas en el hospital, mal o bien se ayuda al paciente oncológico • Justicia distributiva en el hospital es difícil asegurarlo pero creo que todo hospital que brinde una solución a un paciente, lo está ayudando de se le da alguna alternativa, en algún momento, no serán las idóneas pero por lo menos se trata de ayudar al paciente. • Hace falta una unidad oncológica, ya que tenemos el potencial humano, lo que nos falta es la ayuda, que tengamos como diagnosticar, como tratar	ASISTENCIA HOSPITALARIA	Los hospitales generales son una alternativa, una ayuda para los pacientes que afrontan la gran demanda de los institutos oncológicos, en ese centro se atienden muchos pacientes oncológicos, dándoseles prioridad para los cupos quirúrgicos, que aunque el lapso de espera es de 1 a 3 meses, es menor que en el oncológico. Es necesaria una Unidad oncológica ya que se cuenta con el potencial humano, falta la ayuda para diagnosticar y tratar

Cuadro 30. Matriz Epistemológica: Agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Familiar del paciente agónico	El mayor conflicto al manejar pacientes terminales es con su familia , porque el paciente sufre, el dolor nunca desaparece, el deterioro del paciente hace que el familiar quiera milagros, resultados exitosos y es el que más te agobia y te presiona para que tu resuelvas, siempre está inconforme, nunca está de acuerdo con lo que tú dices o con lo que tú quieres opinar para que el paciente más o menos lleve una calidad de vida aceptable porque el paciente muchas veces es tu mejor aliado, hace lo que se le indica, entiende que se le está haciendo todo lo posible .	MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL	Para el especialista el mayor conflicto al manejar pacientes terminales es su familia, la cual quiere milagros y resultados exitosos ante el sufrimiento y deterioro del paciente, agobiando y presionando al médico para que resuelva y siempre está inconforme con la conducta que propone para que el paciente lleve una calidad de vida aceptable, mientras que el paciente es su mejor aliado, hace lo que se le indica y entiende que se le está haciendo todo lo posible. Pero en ocasiones puede que los familiares sientan que sus pacientes son abandonados y que no se les informa bien, debido al egocentrismo de especialistas que consideran que ya su trabajo está realizado en el momento que hacen el diagnóstico si ya no lo pueden curar, y dejan que otros se encarguen, ya sea el oncólogo clínico o el médico de cabecera.
Paciente terminal	Cuando los familiares se quejan de que sus pacientes terminales son abandonados y que no se les informa bien es debido al egocentrismo de muchos especialistas que consideran que ya su trabajo está realizado en el momento que hacen el diagnóstico si ya no lo pueden curar, y dejan que de los demás se encarguen los otros, ya sea el oncólogo clínico o el médico de cabecera.		Considera que la eutanasia no es legal y él no le quitaría la vida a un paciente terminal a petición del familiar, y si el paciente sufre trata de buscar apoyo en los especialistas de dolor, que le den alternativas de combinaciones, donde si es posible el paciente esté dormido, sedado y que no sufra, evitando complicaciones como, un paro respiratorio o una intoxicación medicamentosa. Además justifica algunas veces la administración de nutrición parenteral, o sangre, en un paciente terminal para darle un poco de calidad de vida, que pueda realizar ciertas actividades como caminar o hablar, que no se sienta tan próximo a la muerte. Pero si entra en paro, no lo reanimaría, ni lo intubaría. El paciente en estado agónico siempre debe estar acompañado de sus familiares. Los médicos tienden a alejarse del paciente terminal para no sufrir el momento de la muerte, por sentirse limitados, impedidos en lograr una cura, o una recuperación .Sin embargo, a él no le afecta sentimentalmente afrontar la muerte de esos pacientes, en pocos casos se ha involucrado, no por despersonalización, sino que ha sido más profesional que humano, le ha brindado el apoyo que necesitan, pero sabe que no va a tener un resultado feliz y él se siente preparado para eso. Dice que morir con dignidad es
Eutanasia	Considera que no le quitaría la vida a un paciente terminal a petición del familiar porque se sentiría como un asesino, a pesar saber lo duro que es ver sufrir a un familiar, que la eutanasia todavía no es legal.		
Apoyo	Si el paciente sufre por dolor trata de buscar apoyo en los especialistas de dolor, que le den alternativas de combinaciones, donde si es posible el paciente esté dormido, sedado y que no sufra tanto, evitando complicaciones como, un paro respiratorio o una intoxicación medicamentosa		
Paciente terminal	Justifica algunas veces la administración de Nutrición parenteral, o sangre, en un paciente terminal para darle un poco de calidad de vida, vitalidad, un poco de fuerza para que supere un poco su estado emocional y se sienta más útil para realizar ciertas actividades como caminar o hablar o intercomunicarse con los demás y hasta realizar una actividad física, o sea no se sienta tan disminuido, tan próximo a la muerte		
Paciente agónico	Pero si ya tiene una enfermedad terminal, que ya la hayas demostrado		

Médicos	científicamente, académicamente, no vale la pena ponerlo a sufrir, si entró en paro , no lo reanimaría y menos intubarlo El paciente en estado agónico siempre debe estar junto con sus seres queridos o a la persona más allegada hasta lo último, porque morir solo es muy triste. Los médicos nos alejamos del paciente terminal agónico para no sufrir el momento de la muerte, por verse limitados, impedidos en lograr una cura, o una recuperación de un paciente te hace como cómplice y una de las opciones es alejarse y tener menos contactos con el paciente .		que el paciente tenga un buen diagnóstico, una adecuada la conducta quirúrgica y tratamiento y que por el grado de invasión o de avance que tenga el tumor en su organismo ya sea imposible ayudarlo, pero siempre hay que darle un buen morir.
Muerte	-Sin embargo, a él no le afecta sentimentalmente afrontar la muerte de esos pacientes, sólo en muy contados casos se ha involucrado, no porque se despersonalice, sino que ha sido más profesional que humano, le ha brindado el apoyo que puede brindar, pero sabe que no va a tener un resultado feliz y él se siento preparado para eso.		Su padre presentó un cáncer terminal, su familia no quiso que le dijera la verdad hasta unos pocos días antes de morir cuando él le reclamó que lo estaba dejando morir y eso fue algo que jamás se le olvidará y le marcó porque al decirle la verdad su papá se lo agradeció y desde allí no le habló más.
Morir con dignidad	Dice que morir con dignidad es que el paciente tenga un diagnóstico bien efectuado, que tenga la conducta quirúrgica que requiere su patología, el tratamiento adecuado y que por el grado de invasión o de avance que tenga el tumor en su organismo ya sea imposible ayudarlo, pero siempre hay que darle un buen morir.		
Padre	Su padre fue un caso oncológico, desahuciado su familia no quiso que le dijera la verdad, y él pocos días antes de morir le preguntó qué por qué él lo estaba dejando morir, eso fue algo que jamás se le olvidará y le marcó porque le tuvo que decir la verdad y su papá en ese momento lo único que le dijo fue “gracias por decirme la verdad, eso era lo que yo quería saber” y desde allí no le habló más.		

Infograma 10. Categorías emergentes para los agentes externos médicos (Residente, Especialista joven, Especialista experto)



En los Cuadros 27 al 30 se muestran los códigos emergentes en el tercer agente externo entrevistado “**Especialista experto**”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cuatro categorías, las cuales son:

- Manejo del Paciente oncológico

- Derechos del paciente oncológico
- Atención hospitalaria
- Manejo del paciente terminal

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías.

En el Infograma 10 se grafican las categorías emergentes para los tres médicos que actuaron como parte de los agentes externos de la investigación.

Cuadro 31. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo MÉDICO RESIDENTE

Manejo del Paciente Oncológico	Asistencia hospitalaria	Derechos del paciente oncológico	Manejo del paciente terminal
Para el médico residentes lo más difícil al manejar pacientes oncológicos es darles la información a ellos y sus familiares de que se encuentra en etapa terminal, tanto familiares como médicos se sienten impotentes. Las decisiones quirúrgicas deben ser tomadas por el paciente, junto con sus familiares y el médico servir de orientador. Ante dilemas de objeción de conciencia en testigos de Jehová impera el riesgo de muerte del paciente. Sería de ayuda criterios universales en esas decisiones. La adecuada relación médico-paciente-enfermera-familiar facilita la colaboración en el manejo del paciente, siendo importante la actitud positiva del paciente frente a la enfermedad. El comité de ética solo se encarga de investigaciones. Algunos residentes y cirujanos evitan atender pacientes oncológicos por considerar difícil manejar la verdad, la relación con los familiares y afrontar la muerte	La atención en los hospitales generales es una opción para los pacientes oncológicos que buscan desesperados o complicados de emergencia un cupo, al no contar con recursos para atenderse en privado porque el oncológico está saturado. Aunque hay déficit de insumos los médicos tratan de brindar ayuda y hacer el bien a estos pacientes. Aunque se les da prioridad a los cupos quirúrgicos el lapso de espera es de 1 o 2 meses, siendo mayor si el paciente no cuenta con recursos para los estudios ya que en el hospital no se realizan. Sería de ayuda una unidad oncológica para brindar la ayuda completa con la radioterapia y la quimioterapia. El seguimiento postoperatorio es difícil ya que el paciente no regresa a menos que presente alguna complicación. No hay justicia distributiva ya que no se le da igual trato a todos los pacientes por igual, se favorecen y aparecen insumos para los enviados por la dirección	El paciente oncológico debe saber la verdad sobre su enfermedad, para el residente puede ser difícil cuanto decir pero lo ayuda el evaluar la tolerancia del paciente a lo que se le está informando. Se debe informar además todo lo relacionado con su tratamiento, opciones, riesgos y complicaciones y así solicitar su consentimiento informado el cual representa una forma de cuidarse el médico y cuidar al paciente. En el servicio los residentes hacen hincapié en que se lleve adecuadamente sobre todo en los casos oncológicos. Es importante respetar la autonomía del paciente al decidir sobre su tratamiento. La confidencialidad del paciente puede algunas veces violarse en las revistas médicas por iatrolalia o porque el paciente interpreta las discusiones académicas como información que se le oculta.	En el manejo del paciente oncológico terminal es difícil para los residentes tomar la decisión de no colocar tratamientos que en ese momento solo van a prolongar su agonía y dejarlos morir dignamente, las dudas la consultan con los especialistas. Se deben mantener las esperanzas en estos pacientes por lo que evitan decirles la verdad, sobre todo a petición del familiar. No están de acuerdo con la eutanasia solicitada por los familiares de un paciente oncológico terminal con dolor, pero están de acuerdo con el manejo de sedaciones por los anesthesiólogos. Los familiares pueden sentirse mal informados por falta de comunicación de los médicos o entre los mismos familiares pero siente el apoyo del médico cuando maneja a su familiar hasta el final. Considera importante la ayuda espiritual de estos pacientes y la compañía de sus familiares en etapa agónica aunque no siempre es posible en el hospital. Al enfrentar la muerte experimentó sentimientos de impotencia, dolor y llanto pero considera que la experiencia fortalece al médico al aprender a aceptar la muerte.

Cuadro 32. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 2. ESPECIALISTA JOVEN

Manejo del Paciente Oncológico	Derechos del paciente oncológico	Asistencia hospitalaria	Manejo del paciente terminal
Para la especialista joven lo difícil de tratar pacientes oncológicos en el medio público es la parte afectiva del paciente el hecho de que acudan en etapa temprana pero que por problemas institucionales (falta de quirófanos, medicamentos para neoadyuvancia y estudios) la enfermedad progresa y al operarlos ya están en etapas incurables. Ante el problema de la toma de decisiones de casos complejos la ayuda tener conocimientos básicos de oncología ya que se formó en un servicio con oncólogos y si tiene dudas pide apoyo en un especialista con mayor experiencia, para evitar hacer daño al paciente tratando siempre de cumplir el principio de beneficencia. Considera que en caso quirúrgicos complejos el paciente junto al familiar deben tomar la decisión quirúrgica y el médico dar toda la información sobre riesgos, beneficios y complicaciones probables pero ellos decidir. Ante una complicación intraoperatoria que amerite transfusión en un paciente testigo de Jehová impera el principio de salvar la vida del paciente sobre las creencias religiosas. No existen criterios universales que faciliten la toma de decisiones pero su uso deshumanizaría el manejo del paciente. El comité de ética no participa en estos casos. Es importante la adecuada relación médico-paciente-enfermera-familiar en este manejo	La especialista joven considera que el paciente oncológico tiene derecho a saber la verdad a pesar de la negativa del familiar para que pueda decidir si quiere luchar o no por su vida, que la verdad debe decirse de la mejor, manera evitando palabras frías e inhumanas. Además el paciente tiene derecho a ser informado de todo lo relacionado con el tratamiento que debe recibir, el médico debe explicarle y posteriormente solicitar su consentimiento informado y si el paciente se niega al tratamiento su decisión y autonomía se debe respetar. La confidencialidad del paciente no se viola durante las revistas médicas siempre que el paciente esté claro de la verdad y se le explique que las discusiones académicas son para la formación de los médicos de pre y postgrado	La adjunta joven considera que no debe negarse la atención a los pacientes oncológicos en hospitales generales ya que ellos acuden desesperados con la esperanza de una resolución quirúrgica al no contar con cupo en el oncológico, inclusive hace falta una unidad oncológica en el hospital ya que aquí se atienden muchos pacientes que luego de operados deben ser referidos para completar el tratamiento, que de tenerlos en la unidad se tratarían mejor. Cree que no se le da prioridad a los cupos quirúrgicos de pacientes oncológicos por problemas institucionales, no del servicio como fallas de quirófano, omisión por anestesiología y porque las prioridades al ser un hospital general son las emergencias traumáticas (tiros, puñaladas), el promedio de espera es de varios meses de preoperatorios y de un mes hospitalizado. Dice que el seguimiento es difícil ya que el paciente es dado de alta sin el resultado de la biopsia, que procesa en privado, si trae el resultado lo ve un residente que al no tener fácil acceso a la historia no la archiva. Según ella no hay justicia distributiva en el hospital y ella trata de atender a todos los pacientes por igual y dar atención adecuada, en el momento adecuado a pacientes de prioridad como los oncológicos	En el manejo del paciente terminal la especialista joven considera que se debe actuar en beneficio del paciente, si no se puede curar darle calidad de vida, evitando el uso de tratamientos (sangre, NPT) que no lo van a beneficiar y permitirles un buen morir, de ser posible en su casa y jamás reanimarlos, ni intubarlos para permitirles morir con dignidad. No está de acuerdo con la eutanasia solicitada por los familiares, si tiene dolor prefiere mejorar sus condiciones solicitando apoyo con los anestesiólogos para el uso de sedaciones, evitando hacerle daño al paciente. Considera que el paciente agónico debe recibir ayuda espiritual, sin embargo no la reciben en el hospital, incluso en ocasiones no se les permite estar acompañados por sus familiares en la últimas horas posiblemente por la deshumanización del personal. Se le hace difícil afrontar la muerte de estos pacientes y darle apoyo al familiar en ese momento

Cuadro 33. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 3. ESPECIALISTA CON EXPERIENCIA

Manejo del Paciente Oncológico	Derechos del paciente oncológico	Asistencia hospitalaria	Manejo del paciente terminal
Para el especialista con experiencia una de las mayores dificultades en el manejo del paciente oncológico es la toma de decisiones ante casos quirúrgicos complicados, la experiencia y el apoyo con otros especialistas ayuda a definir estas conductas. Los pacientes y sus familiares deben participar en la toma de decisiones difíciles actuando el médico como orientador. Siendo difícil establecer criterios universales ante estas decisiones debido a que dependen de cada cultura. En algunos residentes se evidencia resistencia a tratar a estos pacientes bien sea porque se siente incapaces o porque simplemente no les gusta. Los principios de beneficencia y no maleficencia se cumplen en el hospital ya que se trata siempre de darles aliento e a estos pacientes. Aunque el seguimiento no es el adecuado por no contar con servicios para paraclínicos, enfermeras o psicólogos, aunque se cuenta con especialistas dispuestos a realizar la cirugía. Es importante la buena relación médico-paciente-enfermera-familiar para el éxito de las conductas tomadas. El Comité de Ética no participa en los casos difíciles.	El paciente oncológico tiene el derecho de saber la verdad sobre su enfermedad la cual se le debe decir en el mejor momento, de la mejor manera posible, sin palabras crueles, dándole ánimo y esperanza. Evitando el silencio solicitado por los familiares. Tiene además el derecho de decidir que va a hacer con su vida, si está de acuerdo en realizar los tratamientos propuestos o no, para lo cual se le debe dar información precisa y franca, sobre los riesgos y consecuencias del tratamiento quirúrgico y si está en óptimas condiciones mentales él debe dar el consentimiento informado para ser intervenido. La confidencialidad de estos pacientes puede ser violada en las revistas médicas, al perderse el lenguaje científico y hablar abiertamente del cáncer	Los hospitales generales son una alternativa, una ayuda para los pacientes que afrontan la gran demanda de los institutos oncológicos, en ese centro se atienden muchos pacientes oncológicos, dándoseles prioridad para los cupos quirúrgicos, que aunque el lapso de espera es de 1 a 3 meses, es menor que en el oncológico. Es necesaria una Unidad oncológica ya que se cuenta con el potencial humano, falta la ayuda para diagnosticar y trata.	Lo difícil al manejar un paciente oncológico en etapa terminal es la familia, ya que siempre quiere un milagro un resultado exitoso y nunca está conforme con el actuar del médico. Mientras que el paciente es el mejor aliado dando a entender al médico que sabe que está haciendo lo posible. Él no está de acuerdo con la eutanasia, y prefiere ante un paciente que sufre solicitar ayuda a los especialistas del manejo de dolor para que le den alternativas que le permitan mantener al paciente sedado sin que corra el riesgo de un paro respiratorio o una intoxicación medicamentosa. Está de acuerdo en colocar sangre y NPT a pacientes terminales para mejorar su calidad de vida, pero si presentan un paro no lo intuba, ni lo reanima. Considera que el paciente agónico debe estar acompañado de sus seres queridos, mientras que los médicos se alejan del paciente moribundo porque sufren la muerte como un fracaso. Él se siente preparado para afrontar la muerte de éstos pacientes en forma profesional, sin despersonalización, dándole apoyo pero sin involucrarse. Morir con dignidad es contar con un adecuado diagnóstico y tratamiento pero que por la extensión de la enfermedad ya sea imposible ayudarlo, dándole un buen morir. Tiene la experiencia de su padre con un cáncer terminal que su familia le negó la verdad y al obligarlo a decírsela antes de morir lo agradeció

En los Cuadros 31 al 33 se expresan la fase V del Método de Spielgerberg plasmando la interpretación del fenómeno dilemas bioéticos en la interacción del paciente quirúrgico y su entorno. En los mismos se describen las interpretaciones de los significados que emergieron para los agentes externos “**Médico Residente, Especialista Joven y Especialista con Experiencia**”, para finalmente a través de la triangulación de fuentes ya descrita (Infograma 7) lograr la interpretación global de estos agentes.

Se presentan a continuación las Interpretaciones de los agentes señalados:

Interpretación global: Agente Externo 1: Médico Residente

La Médico Residente considera que en el manejo del paciente oncológico lo más difícil es comunicar malas noticias, siendo importante que el médico informe la verdad al paciente sobre su enfermedad, evaluando su tolerancia a la información, además informar todo lo referente al tratamiento que debe recibir, tanto sus opciones, riesgos, posibles complicaciones para que el paciente pueda firmar el libre consentimiento informado, siendo este documento importante para el médico y el paciente. Respetándose la autonomía del paciente en el caso que rehúse tratarse.

Las decisiones quirúrgicas deben ser tomadas por el paciente el cual puede involucrar a su familiar, pero él médico solo informa y orienta. Ante la necesidad de transfusiones sanguíneas en Testigos de Jehová impera el riesgo de vida del paciente.

Criterios universales o un Comité de Ética ayudarían con estas decisiones. La adecuada relación médico-paciente-enfermera familiar permite cooperación y ayuda en el manejo de estos pacientes siendo de ayuda la aptitud positiva del paciente ante la enfermedad.

La atención en hospitales generales es una opción para los pacientes oncológicos que acuden desesperados o complicados de emergencia por no contar con recursos económicos para atención privada y los oncológicos públicos están colapsados, aun cuando hay déficit de insumos los médicos tratan de brindar ayuda y hacer el bien a estos pacientes, dándoles prioridad a los cupos quirúrgicos ,pero sin embargo los lapsos de espera son largos, sobre todo cuando los pacientes no tienen recursos para estudios ya que en el hospital no los hay, siendo necesaria una unidad oncológica para completar con el tratamiento adyuvante y el seguimiento del paciente, el cual sólo vuelve al hospital si se complica. La confidencialidad del paciente oncológico puede violarse algunas veces en las revistas médicas por iatrolalia o por mala información del paciente.

Los familiares pueden sentirse mal informados por falta de comunicación con los médicos o entre los mismos familiares o pueden sentir apoyo dl médico al manejar su paciente terminal hasta el final. Algunos Residentes Especialistas evitan tratar pacientes oncológicos al considerar difícil su manejo y no siempre poder salvarlos.

En el manejo del paciente terminal pueden surgir dilemas ante el retiro u omisión de tratamientos que solo prolonguen la agonía del paciente y no le permitan un buen morir, sobre todo en residentes nuevos, siendo las dudas consultadas con los especialistas. No está de acuerdo con la eutanasia solicitada por los familiares ante el paciente terminal con dolor, pero si con el manejo con sedaciones por los anesthesiólogos, siendo importante la ayuda espiritual y la compañía de sus familiares lo cual no siempre es posible en el hospital.

Al afrontar la muerte por la residente experimentó sentimientos de dolor, impotencia, llanto, considera que la experiencia fortalece al médico al aprender a aceptar la muerte.

Interpretación global: Agente Externo 2: Especialista Joven

La Especialista Joven considera que en el manejo del paciente oncológico en el medio público lo más difícil es la parte afectiva del paciente por el hecho de que el paciente es diagnosticado en etapas tempranas, pero que por limitaciones institucionales, falla de quirófanos, medicamentos neoadyuvantes, camas, cupos), la enfermedad progresa y cuando son intervenidos ya no tienen curación. Que además se deben enfrentar a decisiones difíciles de casos complicados que a ella le ayuda el tener conocimientos básicos por haberse formado en un servicio con oncólogos y en caso de dudas se poya en especialistas de mayor experiencia, buscando lo mejor para el paciente, evitando hacerle daño cumpliendo el principio de beneficencia.

Piensa que es importante que el paciente y los familiares participen en las decisiones quirúrgicas, dándoles el médico toda la información necesaria para que ellos puedan decidir y en caso de situaciones como requerimiento de transfusión sanguínea en familiares de Testigo de Jehová impera el principio de salvar la vida sobre las creencias religiosas. En el hospital el Comité de Ética no participa en estos casos, no existen tampoco criterios universales que faciliten esta toma de decisiones, pero si existieran se atendería al paciente en forma irracional y despersonalizada.

Es importante una buena relación médico-paciente-enfermera-familiar en estos casos. Que el paciente oncológico tiene el derecho de saber la verdad, a pesar de la negación del familiar, que se le debe informar de la mejor manera posible, evitando palabras frías o deshumanizadas, además tiene el derecho de ser informado de todo lo referente al tratamiento que debe recibir, para así una vez explicado adecuadamente por el médico el poder decidir si se va a tratar o no y su decisión se debe respetar, siendo importante que firme el consentimiento informado de estar de acuerdo.

La confidencialidad de estos pacientes no se viola en las revistas médicas siempre que el paciente este claro de la verdad y se le explique que lo que se discute es para formación de los médicos de pre y postgrado. A estos pacientes no se les debe negar la atención en los Hospitales generales ya que acuden desesperados buscando atención quirúrgica al no contar con cupo en el Oncológico, considera que es necesaria una unidad oncológica en el hospital ya que se atienden muchos pacientes

que luego deben ser referidos para completar el tratamiento, haciendo difícil su seguimiento.

Dice no existir justicia distributiva ya que no se tratan a todos los pacientes por igual, aunque ella trata de hacerlo brindándoles la ayuda necesaria en el momento adecuado a pacientes de prioridad como los oncológicos. Opina que no se le da prioridad a los cupos quirúrgicos de estos pacientes en el hospital, por razones institucionales (falta de quirófano, camas, omisión por anestesiólogos) ya que al ser un hospital general tienen prioridad las víctimas de violencia (Tiros, puñaladas), el promedio de espera de cupos es de varios meses de preoperatorios y luego de hospitalizados hasta un mes.

En el manejo del paciente terminal dice que se debe buscar el beneficio del paciente, si no se puede curar darle calidad de vida, evitar tratamientos que no lo van a beneficiar (sangre, NPT), evitar maniobras de reanimación e intubación para permitirles un buen morir, preferiblemente en su casa, con sus seres queridos, recibiendo apoyo espiritual, lo cual no reciben en el hospital probablemente por deshumanización del personal. No está de acuerdo con la eutanasia solicitada por el familiar, prefiere mejorar las condiciones del paciente, si tiene dolor severo solicitar apoyo con los anestesiólogos para manejo de sedaciones seguras. A ella se le hace difícil afrontar la muerte de estos pacientes y darle apoyo en ese momento al familiar.

Interpretación Global: Agente Externo 3: Especialista con experiencia

El Especialista con Experiencia considera que en el manejo del paciente oncológico uno de los mayores conflictos es la toma de decisiones quirúrgicas ante casos complejos, la experiencia y el apoyo con otros especialistas ayuda a afrontar estas decisiones, debiendo actuar el médico como orientador e involucrar al paciente y familiares en éstas decisiones las cuales no cuentan con criterios universales, dependiendo muchas veces de la cultura y manera de pensar del paciente, no existiendo en el hospital apoyo en el comité de ética para esta toma de decisiones .

Es importante la relación médico-paciente-enfermera-familiar para el mejor desempeño de las decisiones que se toman. Para los Residentes puede ser más difícil este manejo por su inexperiencia.

Los hospitales generales constituyen una alternativa para los pacientes oncológicos ante las limitaciones de cupos en los institutos especializados, cumpliéndose los principios de beneficencia y no maleficencia al darles apoyo, priorizando los cupos quirúrgicos que aunque son de 1 a 3 meses, siguen siendo menor que en el oncológico, siendo necesaria una unidad oncológica para poder prestarle mejor diagnóstico, tratamiento y seguimiento los cuales fallan actualmente por falta de disponibilidad de paraclínicos y especialistas en enfermería, quimioterapia y psiquiatría ya que se cuenta con Cirujanos oncólogos prestos a ayudar a estos pacientes.

Los pacientes oncológicos tienen el derecho de saber la verdad sobre su enfermedad, la cual debe informarse en el mejor momento, de la mejor forma posible, utilizando siempre palabras de aliento y esperanza, además tiene el derecho de decidir si se realiza el tratamiento indicado o no, para lo cual debe ser informado en forma precisa de todos los riesgos y consecuencias relacionados al acto quirúrgico y si es mentalmente competente debe firmar el consentimiento informado basado en esa información previa dada por el médico.

El médico debe evitar el complot de silencio del familiar. La confidencialidad del paciente puede ser violada en las revistas médicas cuando se pierde el lenguaje científico y se habla abiertamente del cáncer delante del paciente. El Especialista tiene experiencia con su padre el cual presentó un cáncer en etapa terminal y se le negó la verdad por los familiares hasta que exigió que se la dijeran, lo cual agradeció.

Ante el manejo del paciente terminal opina que el mayor conflicto se presenta con los familiares los cuales agobian al médico, exigiendo curas milagrosas, mientras que el paciente es el mejor aliado y le da a entender al médico que sabe que está haciendo todo lo posible, siempre que esté claro de la verdad, considera que el paciente terminal puede necesitar NPT, sangre en ciertas ocasiones para mejorar un poco su calidad de vida, pero si presenta un paro no lo reanimaría, ni lo intubaría. Tampoco está de acuerdo en la eutanasia solicitada por familiares para aliviar un dolor, prefiere buscar apoyo en especialistas del dolor para que le den alternativas de

tratamiento para que el paciente permanezca sedado, sin sufrir y sin riesgo de complicaciones como paro respiratorio o intoxicaciones medicamentosas.

Apoya que el paciente agónico sea acompañado por un ser querido, cree que el médico en ocasiones se aleja en esta etapa por sentir la muerte como un fracaso. Él se siente preparado para afrontar la muerte de estos pacientes en forma profesional, no despersonalizada, brindándoles el apoyo necesario pero sin involucrarse, ni afectarse. Considera que morir con dignidad implica darles un buen diagnóstico, el tratamiento adecuado y cuando por la invasión de la enfermedad ya no podamos ayudarlo, darles siempre un buen morir.

Interpretación Global: Agentes Externos 1, 2, 3, (Médicos Residente, Especialista Joven, Especialista con Experiencia)

Para los médicos el manejo del paciente oncológico se acompaña de dilemas que pueden ser solventados por la experiencia, como las decisiones intraoperatorias de casos complejos donde los médicos se apoyan con especialistas de mayor experiencia, siendo importante la formación como residentes con oncólogos lo cual les da conocimientos básicos, además de injusticias institucionales al ver que pacientes que son diagnosticados en etapas tempranas por carencias económicas y fallas institucionales son intervenidos en etapas avanzadas o terminales, siendo difícil para los médicos jóvenes comunicar a los pacientes y sus familiares estas malas noticias.

Es importante informar la verdad al paciente oncológico, de la mejor manera posible, evaluando su tolerancia a la información, manteniendo las esperanzas en el paciente terminal. Informar además todo lo relacionado con el tratamiento, opciones, riesgos, probables complicaciones para que el paciente pueda decidir sobre su tratamiento y el médico debe respetar su autonomía al decidir. Si está de acuerdo y en óptimas condiciones mentales es importante solicitar el consentimiento informado previo al acto quirúrgico.

La atención en hospitales generales representan una alternativa para los pacientes oncológicos que buscan desesperados o complicados de emergencia una ayuda por estar colapsados los oncológicos públicos y no tener recursos económicos para su atención privada, los médicos tratan de cumplir los principios de beneficencia y no maleficencia, brindando su ayuda a pesar de la carencia de insumos, consideran que no se cumple el principio de justicia distributiva al no poder tratar a todos los pacientes por igual ya que al ser referidos por las autoridades sanitarias si les consiguen recursos que para los demás no hay.

Coinciden que una unidad oncológica ayudaría a dar un tratamiento completo a estos pacientes y permitiría un mejor seguimiento.

Se intenta dar prioridad en el servicio para los cupos quirúrgicos pero por fallas institucionales el lapso de espera es de un mes o más si el paciente no tiene recursos para estudios, ya que en el hospital no están disponibles

Una adecuada relación médico-paciente-enfermera-familiar permite cooperación y ayuda en el manejo del paciente, siendo importante la actitud positiva del paciente ante su enfermedad para una mejor evolución.

Existen médicos que evitan tratar al paciente oncológico por inexperiencia al considerar difícil el manejo de la verdad, la relación con los familiares y el afrontar la muerte del paciente.

La confidencialidad del paciente puede violarse en las revistas médicas algunas veces por iatrolalia o por mala información al paciente al creer que las discusiones académicas son informaciones que se le están ocultando por lo que el paciente debe estar de la verdad.

La decisión quirúrgica ante dilemas complejos debe ser tomada por el paciente y este puede involucrar a su familiar, siendo el médico sólo orientador.

Ante la objeción de conciencia sobre transfusiones sanguíneas de extrema urgencia en Testigos de Jehová impera la vida del paciente sobre las creencias religiosas.

No existen criterios universales para la toma de decisiones complejas, ni el comité de ética del hospital participa en ellas.

El afrontar la muerte ante el paciente agónico el médico joven despierta sentimientos de impotencia, dolor y llanto los cuales son superados por la experiencia aprendiendo a brindar apoyo pero aceptando la muerte como algo natural y no como un fracaso.

Están de acuerdo con evitar la eutanasia en el paciente terminal, dándoles calidad de vida, aliviando el dolor mediante sedaciones manejadas por anestesiólogos especialistas en dolor y buen morir evitando el encarnizamiento terapéutico con tratamientos fútiles, ni reanimaciones e intubaciones en pacientes agónicos.

Consideran importante el apoyo espiritual y la compañía de los familiares al paciente agónico, aunque no siempre es posible en el hospital por las condiciones hospitalarias o por deshumanización del personal.

Cuadro 34. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Vías del Paciente oncológico	Lo más difícil al manejar los pacientes oncológicos es cateterizarle una vía para poder administrarle los medicamentos, ya que son demasiado débiles, se colapsan, por su patología y porque han recibido también quimioterapia.	MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	En el manejo del paciente oncológico hay enfermeras que cumplen el principio de beneficencia y no maleficencia, brindándoles un adecuado cuidado humano pero son pocas las que tienen esa calidad humana. Es difícil al manejar estos pacientes la cateterización de sus vías para administración de medicamentos debido a la patología de base y a los tratamientos previos con quimioterapia
Enfermeras	Para la coordinadora hay unas enfermeras que cumplen el principio de beneficencia y no maleficencia y otras que no, depende de la personalidad.		
Cuidado humano	El cuidado humano que se le da al paciente oncológico, no siempre es adecuado, no todas dan esa calidad de humanidad, son muy contadas.		

Cuadro 35. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría ATENCIÓN HOSPITALARIA

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Atención al Paciente oncológico	Los pacientes oncológicos no pueden ser bien atendidos en hospitales generales, porque ellos hay que mantenerlos siempre aislado y tener su médico pendiente de ellos nada más, aquí son muchos pacientes, 37 hasta 42pacientes y no se dan abasto pues para atender a todos más los oncológicos, la atención de las enfermeras no va a ser la adecuada porque son muchos pacientes.	ATENCIÓN HOSPITALARIA	La atención de los pacientes oncológicos en hospitales generales no es la adecuada ya que no pueden ser aislados y atendidos en forma personalizada por médicos y enfermeras debido al gran volumen de pacientes por lo que una unidad oncológica que funcione como un servicio aparte ayudaría a atenderlos mejor
Unidad oncológica	En el hospital hace falta una unidad oncológica porque aquí hay muchos casos oncológicos, tienen que tener un servicio aparte, como cirugía, Medicina, trauma o como urología, cada patología tiene que tener todo aparte, para atenderlos mejor		

Cuadro 36. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

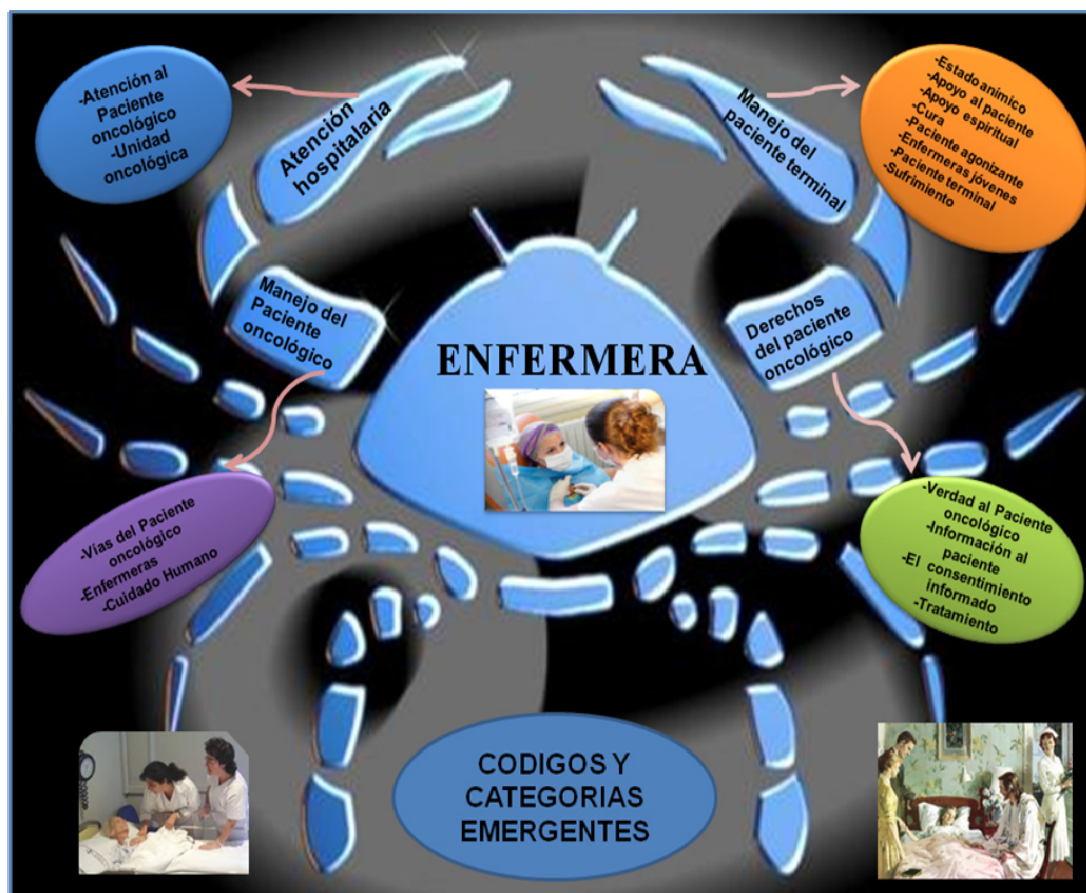
Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Verdad al Paciente oncológico	El paciente oncológico no debe saber la verdad de lo que tiene, porque si tú no sabes que tienes cáncer andas feliz, el día que te lo dicen hay decaes.	DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	Al paciente oncológico se le debe ocultar la verdad de su enfermedad para evitar que se deprima y se debe informar a su familiar, la enfermera no debe dar información al paciente para evitar hacerle daño al decirle algo que no sepa, le deja esa función al médico. Se debe respetar la decisión del paciente de rehusar recibir un tratamiento o de que no le catetericen una vía. El consentimiento informado lo firma el paciente antes de la cirugía para evitar cualquier cosa
Verdad al Paciente oncológico	Por eso a veces los médicos no son francos con el paciente y prefieren hablar con su familiar. Ella evita darle información sobre su enfermedad al paciente, le indica que eso es deber del médico.		
Información al paciente	Las enfermeras no deben dar información al paciente porque si se le dice algo que él no sabe y paciente puede deprimirse, eso queda ya con médico-paciente y familiar.		
Información al paciente	Para la Coordinadora el Consentimiento Informado es el que firma el paciente antes de la cirugía para evitar cualquier cosa.		
El consentimiento informado	El paciente debe decidir sobre el tratamiento que va a recibir, no se debe presionarlos, si ellos rehúsan a los tratamientos, y a la toma de vías, se les respeta su decisión.		
Tratamiento			

Cuadro 37. Matriz Epistemológica: Agente externo 4. COORDINADORA DE ENFERMERÍA según la categoría MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Enfermeras	No todas las enfermeras dan apoyo al familiar y al paciente en etapa terminal,	MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL	Al paciente en etapa terminal la enfermera debe darle amor, cariño, buen trato, brindarle apoyo al familiar ella trata de inculcarlo a sus enfermeras pero no todas trabajan con vocación. Al empezar a manejar estos pacientes se deprimía y lloraba cuando morían porque se compenetraba mucho con ellos y su familia, ahora atiende a los pacientes agónicos que las enfermeras nuevas no se sienten actas para atender y trata de que sean pacientes con los que no ha tenido mucho roce para no enfrentar la muerte de los conocidos. La coordinadora logra empatía con los pacientes oncológicos terminales y sus familiares al tratarlos con cariño. Ella permite que pasen sus últimos momentos con su familiar y considera importante el apoyo espiritual respetando su religión, pero en el hospital no siempre se les da. El paciente terminal no debe intubarse ni conectarse a ventilación mecánica hay que darles un buen morir Si el médico le indica colocar medicamentos para cumplir la eutanasia de un paciente terminal lo haría para que deje de sufrir, pero lo haría con dolor.
Enfermeras	Hay unas enfermeras que no les importa ver un paciente en esas condiciones y los tratan mal, que trabajan es por el dinero, no por tener vocación.		
Trato de las Enfermeras	Ella les ha conversado que traten bien al paciente, que vean la calidad de vida del paciente y es la manera donde la enfermera tiene que darles lo mejor a ellos.		
Paciente agonizante	Cuando el paciente está agonizando, ella le permite pasar sus últimos momentos con el familiar, algunas veces el mismo paciente lo pide, porque están conscientes, hay otros que no tienen oportunidad, pero sin embargo se les permite que su familiar esté al lado.		
Pacientes terminales	A la coordinadora le ha tocado atender pacientes terminales, recuerda a un paciente que ella quiso mucho cuando ingresó hace 5 años a este servicio, tanto el paciente como el familiar, hubo mucha compenetración con ellos, él ingresó con un cáncer, y en el último momento del paciente le pegó,		
Estado anímico	Hay pacientes que se dan a querer, ella dice que eso le pega, porque ella se encariña mucho con los pacientes.		
Paciente terminal	El manejo de pacientes oncológicos en etapa terminal afecta porque se refleja el paciente en un familiar que pase por ese trance, la enfermera se ablanda viendo esos pacientes y al sufrimiento de su familiar.		
Apoyo al paciente terminal	Hay que darles mucho cariño tanto al paciente como al familiar, mucho amor y mucho apoyo.		
Estado anímico	Cuando la coordinadora era nueva le pegaba más, llegaba llorando a su casa cuando moría un paciente y su esposo le decía que se pusiera dura		
Apoyo al paciente	La coordinadora se une mucho a ellos porque ella sabe lo que es el dolor y ellos también se encariñan con ella.		
Apoyo al paciente	Ella no sabe si es por la forma de tratar que tiene que a veces los familiares le buscan y el paciente también.		
Apoyo espiritual	Es importante el apoyo espiritual en los pacientes oncológicos, respetando su religión y las creencia de cada quien.		

Cura	Sin embargo, aquí no pasa mucho, muy poco viene el cura, él a veces llama acá al servicio, preguntando si hay algún paciente que necesite la bendición de dios, o algunas oraciones y uno le dice “Si” y ellos vienen, .		
Paciente agonizante	Si hay un paciente que está agonizando, la coordinadora lo atiende si ve que no ha tenido mucho contacto con él, pero si es un paciente que ya ella ha tenido contacto, mucho roce con ellos, prefiere que vaya otra colega y lo atienda, para evitar verlo morir		
Enfermeras jóvenes	El personal joven de enfermería a veces no quieren asistir al paciente oncológico porque a veces no se sienten aptas para atender pacientes terminales y la coordinadora se encarga.		
Paciente terminal	El paciente terminal no se debe intubar ni conectar a un ventilador porque eso es una vida artificial, debe darse un bien morir.		
Sufrimiento	Si el paciente está sufriendo con dolor insoportable, y el médico le indica colocarle una inyección letal, para que deje de sufrir, lo colocaría, para que ese paciente descansa y deje de sufrir		
Paciente terminal	Si a la coordinadora el médico le indica altas dosis de sedantes a un paciente terminal, con riesgo al paro respiratorio para aliviarle el sufrimiento, lo pensaría, lo haría pero con dolor porque sabe que va a ser fulminante		

**Infograma 11. Códigos y Categorías emergentes en el agente externo
“COORDINADORA DE ENFERMERÍA”**



Fuente: García, 2016

Cuadro 38. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 4: Coordinadora de Enfermería

Manejo del Paciente Oncológico	Derechos del paciente oncológico	Asistencia hospitalaria	Manejo del paciente terminal
Para la coordinadora de enfermería hay enfermeras que cumplen los principios de beneficencia y no maleficencia dando un trato humano al manejar pacientes oncológicos, pero son pocas las que tienen esa calidad humana. La mayor dificultad que presentan es la cateterización de las vías para administrar los medicamentos, las cuales se colapsan tanto por su enfermedad de base como por la quimioterapia previa	Al paciente oncológico se le debe ocultar la verdad para evitar que se deprima y la información debe recibirla el familiar. La enfermera no debe dar información al paciente esa es labor del médico. Se debe respetar la decisión del paciente si se niega a cateterizarse las vías o a recibir tratamiento. El consentimiento informado es lo que firma el paciente antes de la cirugía.	La atención de estos pacientes en hospitales generales no es la adecuada ya que por el volumen de pacientes no pueden ser aislados y atendidos personalmente por médicos y enfermeras por lo que una unidad oncológica que funcione como servicio aparte ayudaría a manejarlos mejor.	Al paciente terminal hay que atenderlo con amor, cariño, buen trato, y dar apoyo a su familiar como coordinadora trata de inculcarlo a su personal pero no todas trabajan por vocación. El paciente terminal no debe ser intubado ni conectado a ventilación mecánica, debe dejarse un buen morir, debe recibir apoyo espiritual y ser acompañado por sus familiares en sus últimos momentos pero esto no siempre se logra en el hospital. Si le médico le indica colocar medicamentos para cumplir la eutanasia en paciente agónico que sufre, lo haría con dolor. Al inicio se deprimía y lloraba ante la muerte del paciente terminal, ahora trata a los pacientes que las enfermeras nuevas no se sienten aptas en atender, y cuando no ha tenido mucho roce con ellos para afrontar la muerte de los más conocidos.

En los Cuadros 34 al 37 y en el Infograma10 se muestran los códigos emergentes en el cuarto agente externo entrevistado “**Coordinadora de enfermería**”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cuatro categorías, las cuales son:

- Manejo del Paciente oncológico
- Derechos del paciente oncológico
- Atención hospitalaria
- Manejo del paciente terminal

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías

En el Cuadro 38 se establece la interpretación de cada una de las categorías emergentes para la coordinadora de enfermería, conllevando a la siguiente interpretación global del fenómeno:

Interpretación Global: Agente Externo 4. Coordinadora de Enfermería

Para la Coordinadora de Enfermería lo mayores problemas al atender pacientes oncológicos son la cateterización de sus vías las cuales se debilitan por su enfermedad o por los tratamientos previos con quimioterapia, considera que estos pacientes sobre todo en etapa terminal deben ser atendidos con amor, cariño y dar apoyo al familiar y aun cuando ella trata de inculcarlo a su personal no todas tienen esa calidad humana y vocación, pero algunas tratan de cumplir los principios de beneficencia y no maleficencia al tratarlos.

La atención de estos pacientes en hospitales generales no es la adecuada por el volumen de pacientes que impide que sean tratados personalmente por médicos y enfermeras, por lo que una Unidad Oncológica que funcione como un servicio aparte ayudaría a atenderlos mejor. Opina que al paciente oncológico no se le debe decir la verdad de su enfermedad para evitar que se deprima, la información la debe recibir el familiar, se debe respetar su decisión si rechaza la cateterización de vías y colocación de tratamientos y la enfermera no debe dar información al paciente sobre su enfermedad, le deja esa labor al médico .

El paciente en etapa terminal debe recibir apoyo espiritual respetando su religión y permitirles la compañía de sus seres queridos en sus últimos momentos, los cuales no siempre son posibles en el hospital. No deben ser intubados, ni conectados a ventilación mecánica, deben morir en paz.

Al afrontar la muerte en estos pacientes hace 5 años se deprimía y lloraba, actualmente logra empatía con los pacientes terminales y sus familiares al tratarlos con cariño, maneja los pacientes terminales que las enfermeras nuevas no se sienten aptas para atender pero preferiblemente cuando no ha tenido mucha empatía con ellos para no sufrir su muerte .

Cuadro 39. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría VIVENCIAS SOBRE SUS FAMILIARES ONCOLÓGICOS

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Familiares con cáncer	A ellos se les murió una tía materna con cáncer en la vejiga, su abuelo materno murió de cáncer gástrico en etapa terminal y ella lo cuidó en esa etapa que no es fácil para la familia. A su Tía paterna la operaron de cáncer hace 10 años, ella si se lo atendió a tiempo y ahora su papá.	VIVENCIAS SOBRE SUS FAMILIARES ONCOLÓGICOS	El familiar del paciente oncológico por sus experiencias de varios familiares con cáncer considera que la etapa terminal no es fácil para la familia, y si se atienden a tiempo evolucionan bien. Su papá ha sufrido mucho con su enfermedad y con él sufre su familia. Al ser diagnosticado se resignó y aceptó la cirugía con la esperanza de vivir, para la segunda cirugía se negaba a la cirugía y culpaba al médico de que no estaba haciendo nada por él, pero él médico lo convenció y decidió operarse, para la tercera cirugía se negaba alegando su sufrimiento con las cirugías previas, lo ha tomado muy mal. Aun cuando hay familiares que evitan decirles la verdad a los pacientes oncológicos para que no se depriman, ellos le hablan con la verdad pero dándole ánimo, lo alientan para que no se deprima porque la mente es importante para la recuperación del paciente, sin embargo él se preocupa por miedo a necesitar quimioterapia. Su tía materna murió en el hospital con falsas esperanzas de recuperarse e irse a su casa, nadie le dijo la verdad y fue horrible. A los pacientes oncológicos se les debe dar calidad de vida, felicidad y disfrutarlos porque son personas que viven a diario la angustia de padecer cáncer, que deben ser operados, y con la incertidumbre si van a morir o si se van a curar.
Sufrimiento del papá	Su papá ha sufrido mucho con el cáncer y sufren también sus hijos con él		
Diagnóstico del papá	La primera vez que le dieron el diagnostico a su papá se resignó y aceptó la operación diciendo que quería vivir, la segunda vez fue más difícil porque él lo tomó como que el Doctor no estaba haciendo nada, y se negaba a operarse.		
Decisión del papá	El papá tomó la decisión y se operó la segunda vez. La tercera vez fue peor, y ya no teníamos para operarlo en privado, fuimos al oncológico		
Negación del papá	En el oncológico el cirujano le explicó pero el paciente se negaba a ser operado de nuevo alegando que había sufrido mucho y había pasado mucho trabajo con las cirugías previas		
Apoyo familiar al Papá	El Papá lo ha tomado muy mal ahorita, sus hijos le dan aliento diciéndole que ya no lo van a operar más, que ya ésta es la última operación, que van a salir de esto.		
Preocupación del Papá	El Papá está preocupado porque no quiere recibir quimioterapia		
Tía con cáncer	A su Tía nadie le dijo la verdad, y tenía la esperanza que iba a salir del hospital bien y murió, fue muy horrible.		
Tía con cáncer	Ella se apegó hacia su sobrina y el día anterior antes de que cayera en coma le dijo que la llevara a su casa porque se sentía muy mal, y presentía que no iba a salir del hospital, y quería ver televisión y comer unas caraocticas en su casa. Al día siguiente cayó en coma, y las 24 horas se murió.		
Negación de la verdad	Yo creo que los familiares evitan decirle la verdad a los pacientes oncológicos es porque hay pacientes que se deprimen y no hay mayor recuperación que la mente		
Verdad	Los hijos le hablan a su papá con la		

Paciente oncológico	verdad, pero también dándole ánimo para que no se deprima porque la mente es muy importante en la recuperación de un paciente. A los pacientes oncológicos deben darles mucha calidad de vida porque son personas que se acuestan todos los días pensando que tienen cáncer, que los van a operar, y con la incertidumbre si se van a morir o si se van curar. Papá De aquí para adelante a él hay que darle felicidad y disfrutarlo		
---------------------	--	--	--

Cuadro 40. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría VIVENCIAS DEL FAMILIAR SOBRE EL CÁNCER

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Diagnóstico de cáncer	Para ella fue catastrófico y horrible el diagnóstico de su papá, porque ya tenían la experiencia de una tía y porque para ella esa no es una enfermedad fácil.	VIVENCIAS DEL FAMILIAR SOBRE EL CÁNCER	Para la familiar del paciente oncológico el diagnóstico de su papá fue horrible y catastrófico por sus experiencias familiares considera el cáncer una enfermedad difícil, que son pocos los pacientes que la superan; la primera reacción ante el diagnóstico y tratamiento de su padre fue de negación y luego poco a poco lo fueron aceptando y aun cuando trata de mantenerse tranquila delante de su padre ha sido difícil enfrentar el diagnóstico, ver la desesperación de su padre por comer o deambular posterior a las cirugías y la incertidumbre de la progresión de la enfermedad en la última operación. Ella lo consiente por el temor a perderlo, se aferra a Dios y le hace promesas para que evolucione bien, además de buscar ayuda con la Psicólogo del oncológico porque para ella no es fácil perder a su familiar así sea anciano siempre va a luchar por él
Cáncer	Esta enfermedad es dura la mayoría de las personas que caen con esa enfermedad son muy pocos los que salen adelante,		
Estado anímico del familiar	Ella trata de estar tranquila delante de su papá, pero para ella no es fácil Lo más difícil de esta enfermedad de mi papá es verlo así desesperado por comer o por pararse, porque la recuperación de las cirugías son lentas		
Enfermedad del Papá	Lo más difícil fue ésta última operación por la incertidumbre de que los doctores encontraran más avanzada la enfermedad		
Ultima Operación del papá	En ese momento ella le pedía a Dios, y le hizo una promesa para que por favor que no fueran a conseguir más nada allí.		
Negociación con Dios	Ha sido difícil sobre todo cuando se lo diagnosticaron, porque al verlo en otras personas da lástima pero cuando a ti te lo dicen de frente es horrible.		
Diagnóstico de cáncer	Los hijos consienten al paciente porque el día que se les vaya no van a tener a quien consentir		
La familia	El oncólogo en las primeras consultas les dijo que su papá tiene un cáncer, y tenía que hacerle una gastrectomía total, en seguida sus hermanos se oponían a la cirugía y su papá también, eso fue horrible, horrible pero poco a poco ella lo fueron superando.		
Negación al tratamiento	A ella la trató la psicóloga del oncológico, porque no es fácil, nadie quiere perder a su familiar así tenga 100 años, siempre se va a luchar por su familiar, porque es su familia		
Familiar del paciente oncológico			

Cuadro 41. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría ASISTENCIA PÚBLICA ONCOLÓGICA Y HOSPITALARIA

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Oncológico	Fueron al oncológico, el primer mes le hicieron la historia, los exámenes, y los tres meses siguientes fueron esperando la discusión de caso, a las 6.30 am había que estar allá y a la una de la tarde salían, y le decían “no quedó para esta semana”. Eso los llevó a acudir para el hospital	ASISTENCIA PÚBLICA ONCOLÓGICA Y HOSPITALARIA	La espera por cupo quirúrgico en el oncológico es larga, de varios meses y el trato de los cirujanos fue duro y frío cuando el paciente se negó inicialmente a la cirugía le dijeron que se fuera y al ir ella a buscar el informe de traslado le reprocharon no esperar e intentar vender sus cosas para resolver porque igual su padre podía morir. Sin embargo, la familiar lucha sin importar lo material sino la satisfacción de ayudar a su padre con fe en que no se va a morir, por lo que acudió al hospital donde su experiencia ha sido buena, le han brindado apoyo, adecuada relación con enfermeras y médicos lo cual ayuda a la recuperación del paciente. Considera necesaria una unidad oncológica porque hay muchos pacientes que necesitan ayuda y están desesperados esperando un cupo en el oncológico y aquí los pueden salvar
Doctor del oncológico	El Dr. le dijo que firmara la historia y se fuera, porque le estaba ocupando un tiempo y un puesto de un paciente que a lo mejor lo necesitaba en verdad cuando fue a buscar el informe al oncológico, le dijo al médico que su papá no puede esperar tanto porque esa es una enfermedad que no espera, que se propaga y que ella podía tomar otras medidas antes de que eso sucediera		
Cáncer	Entonces el doctor del oncológico le preguntó que iba a hacer y ella le dijo que no le importaba vender la casa, o el carro, para solucionar		
Doctor del oncológico	El Doctor le dijo que a lo mejor ella vendía la casa y lo operaba e igual su papá se moría y se iba a quedar sin casa. Ella le dijo “no importa, pero me queda la satisfacción de que se hizo algo y nosotros sabemos que él no se va a morir de esto porque la Fe mueve montañas, nosotros tenemos mucha fe		
Fe	Mi experiencia en el hospital ha sido buenísima, con todo el apoyo que me han brindado y eso no tiene precio, eso no se paga con nada.		
Apoyo en el hospital	Las enfermeras de este grupo son muy buenas, se les respeta sus leyes y sus normas que las hay en todo sitio de trabajo. Pero muy buena la relación con ellas.		
Enfermeras	La familiar dice que una adecuada relación entre el médico, paciente, enfermera y familiar es muy importante para la familia y para el paciente porque, mientras más tranquilidad y más paz él tenga, él más rápido se va a recuperar. Eso es esencial, y aquí en el hospital la tienen bastante.		
Relación médico, paciente, enfermera y familiar	La familiar opina que es necesaria una Unidad Oncológica en éste hospital porque hay muchos pacientes en el oncológico que necesitan, y a lo mejor aquí los pueden ayudar también, que son más vidas que se pueden salvar y no en una espera como allá, y más ayuda para esos pacientes, que también andan desesperados, porque ella los ha visto salir de la consulta llorando porque no son escogidos en los casos para operar, y eso duele bastante.		
Unidad Oncológica			

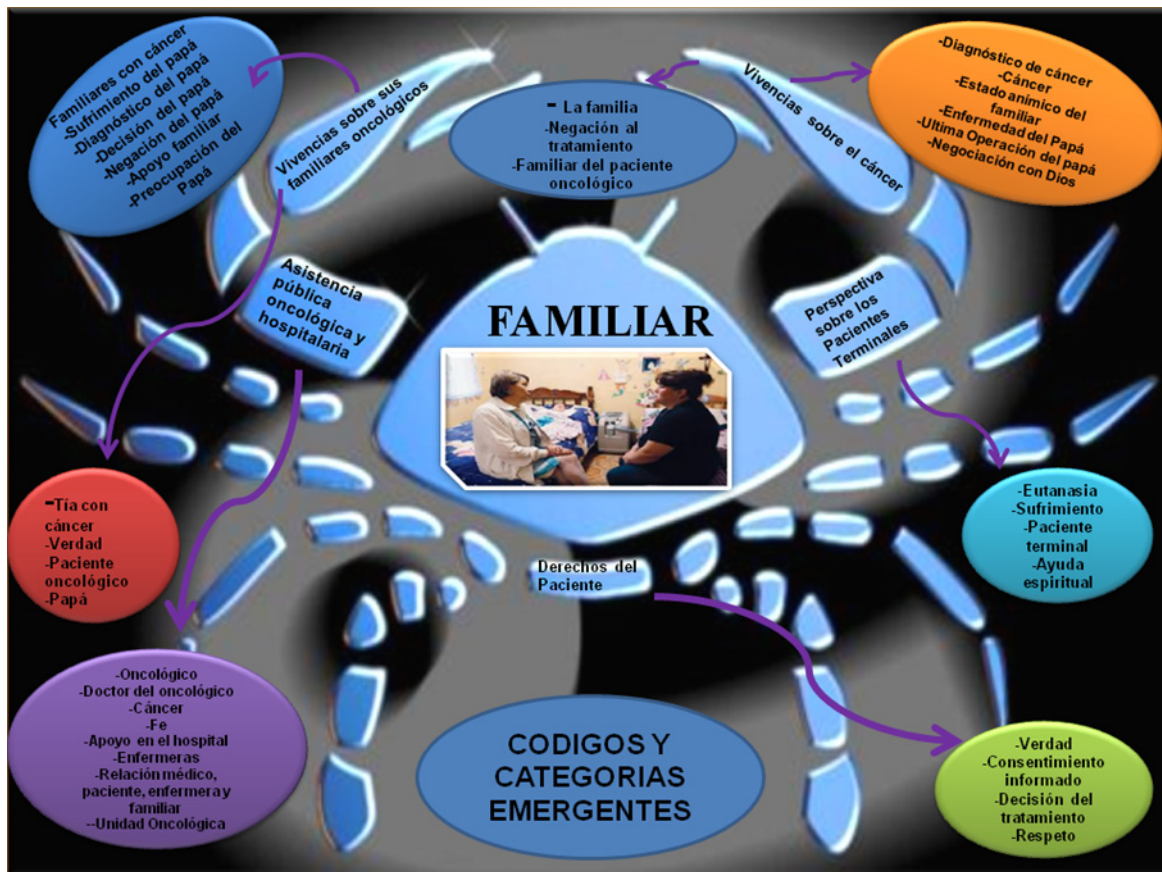
Cuadro 42. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Verdad	El paciente debe conocer la verdad sobre su enfermedad, porque no se puede mantener un paciente engañado, que tenga falsas esperanzas de vida y se está muriendo, cómo le pasó a su tía	DERECHOS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO	Para el familiar el paciente debe conocer la verdad de su enfermedad, no se debe engañar dándoles falsas esperanzas de vida si se está muriendo. Considera que el familiar debe tomar parte en las decisiones sobre el tratamiento del paciente y que él no decida solo, además piensa que el consentimiento informado no tiene valor para el paciente ni para el familiar, sólo es importante como resguardo para el médico
Consentimiento informado	A mi papá lo pusieron a firmar el consentimiento informado		
Consentimiento informado	La familiar dice, en cuanto a ese documento que firman ella considera que es importante para el médico, porque es el resguardo para ellos, pero tanto para los pacientes y como familiares no tiene ningún valor, o sea tú estás firmando allí que si pasa algo no recae la culpa sobre el médico, tú estás resguardando al médico, no al paciente		
Decisión del tratamiento	La paciente no está de acuerdo en que el paciente tiene el derecho de decidir sobre el tratamiento que necesita, cree que eso debería aparte de hablarlo con el paciente, tomar la decisión la familia también, porque hay pacientes que se niegan al tratamiento y el familiar lo convence y se lo coloca.		
Respeto	El oncólogo le dijo que le respetada su decisión si no se quería operar , pero le explicó que la enfermedad podía progresar		

Cuadro 43. Matriz Epistemológica: Agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO según la categoría PERSPECTIVA SOBRE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES

Códigos	Propiedades	Categorías	Significado
Eutanasia Sufrimiento Paciente terminal Paciente terminal Paciente terminal Ayuda espiritual	La familiar no está de acuerdo con la eutanasia, dice que hay que agotar todos los medios para tratar de que ese sufrimiento sea el menor, pero matarlo jamás, y que el único que tiene derecho aquí a privar una vida está allá arriba, nosotros no tenemos derecho a eso. No estoy de acuerdo en que reanimen o intuben a un paciente que está en etapa terminal, lo que están haciendo es prolongar un sufrimiento, menos conectarlo a una máquina, si igual no se va a recuperar Si está en una etapa terminal el médico debería reunir a su familia y decirle que se lo lleven y le den toda la felicidad que le puedan dar, que le reúnan a su familia, le den amor, que la den lo que les pida y háganlo feliz. Si el paciente está en una etapa terminal, que no se puede hacer nada la familiar cree que mantenerlo sedado si sufre un dolor intenso es el derecho de él de por lo menos en ese tiempo que le quede pueda estar tranquilo y relajado. La familiar opina que es importante la ayuda espiritual en estos pacientes. Que Dios es muy grande, el que no tiene a Dios, no tiene nada y no tiene a nadie	PERSPECTIVA SOBRE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES	La familiar del paciente oncológico no está de acuerdo con la eutanasia en pacientes terminales considera que se deben agotar los medios para aliviar el sufrimiento, incluso sedarlos pero nunca reanimarlos, intubarlos ni conectarlos a ventilación mecánica para evitar prolongar su sufrimiento, es importante en esta etapa la ayuda espiritual y ella denota gran fe en la ayuda de Dios. Opina que el médico debería reunir a la familia y entregarles al paciente para que en su casa le den amor y lo hagan feliz el tiempo que le quede de vida

Infograma 12. Códigos y Categorías emergentes en el agente externo “Familiar de Paciente Oncológico”



Fuente: García, 2016

Cuadro 44. Matriz Epistemológica: Interpretación de las categorías emergentes del agente externo 5. FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO

Vivencias sobre sus familiares oncológicos	Vivencias del familiar sobre el cáncer	Asistencia pública oncológica y hospitalaria	Derechos del Paciente oncológico	Perspectiva sobre los Pacientes oncológicos Terminales
Para la familiar a los pacientes oncológicos se les debe dar calidad de vida y felicidad porque son personas que viven a diario la angustia de padecer cáncer, necesitar cirugías y vivir la incertidumbre si se van a curar o van a morir, por su experiencia con varios parientes con cáncer considera que si se acude a tiempo evolucionan bien, pero la etapa terminal es difícil para el paciente y la familia. Su padre ha sufrido mucho con la enfermedad y con él sufre la familia. Ha pasado por etapas de resignación y aceptación de la cirugía, negación y reproche contra el médico y luego aceptación, con mayor negación en esta tercera oportunidad por el sufrimiento vivido en las anteriores. Sus familiares, a diferencia de otros prefieren hablarles con la verdad, pero dándole apoyo y ánimo para evitar que se deprima ya que consideran el estado anímico importante para la recuperación de estos pacientes, al considerar horrible la experiencia con su tía que murió hospitalizada, engañada con falsas esperanzas de que se iba a recuperar y vivir	Para la familiar el diagnóstico de su padre fue horrible, catastrófico, por su experiencia considera al cáncer una enfermedad difícil que pocos pacientes superan, aunque trata de mantenerse tranquila ha sido difícil afrontar el diagnóstico, vivir la desesperación y el sufrimiento de su padre en los postoperatorios y vivir la incertidumbre de la progresión o no de la enfermedad en la última cirugía. Se aferra a Dios y busca ayuda psicológica por el miedo a perder a su familiar y asumir la lucha contra el cáncer con él así esté anciano.	La espera en el oncológico es larga y el trato de los cirujanos fue duro y frío con el paciente y el familiar. Sin embargo el familiar lucha por la satisfacción de ayudar a su padre sin importar lo material con fe en que se va a salvar, por lo que acude al hospital donde recibió ayuda y buena relación con enfermeras y médicos lo cual es importante para la recuperación del paciente. Considera necesaria una unidad oncológica en el hospital la cual sería de ayuda para salvar la vida de muchos pacientes que esperan desesperados un cupo en el oncológico	Para el familiar el paciente debe conocer la verdad sobre su enfermedad, y no se le deben dar falsas esperanzas de vida si se está muriendo. Las decisiones sobre su tratamiento debe decidirla en conjunto con el familiar, considera el consentimiento informado un documento sin valor para paciente y familiar solo importante como resguardo para el médico	El paciente oncológico terminal debe estar en su casa, rodeado de su familia, recibiendo amor y felicidad por lo que los médicos deberían informarlo a la familia, no deberían ser reanimados, ni intubados porque se prolongaría su agonía, se deben agotar todos los medios para evitar su sufrimiento, incluso sedaciones, nunca la eutanasia, deben recibir ayuda espiritual. Ella denota gran fe en la ayuda de Dios.

En los Cuadros 39 al 43 y en el Infograma¹² se muestran los códigos emergentes en el quinto agente externo entrevistado “Familiar de un paciente oncológico”, de tal manera que al establecer las correlaciones entre ellos se lograron agrupar en cinco categorías, las cuales son:

- Vivencias sobre sus familiares oncológicos
- Vivencias del familiar sobre el cáncer
- Atención pública oncológica y hospitalaria
- Derechos del paciente oncológico
- Perspectiva sobre los pacientes oncológicos terminales

Luego se puso en evidencia los significados emergentes para cada una de estas categorías

En el Cuadro 44 se establece la interpretación de cada una de las categorías emergentes para la familiar de un paciente oncológico, conllevando a la siguiente interpretación global del fenómeno.

Interpretación agente externo 5: Familiar de paciente oncológico

Para el familiar de un paciente oncológico por sus experiencias con parientes con cáncer considera que es una enfermedad difícil, que pocas personas la superan, que si se atienden a tiempo evolucionan bien pero que en la etapa terminal es difícil tanto para ellos como para el familiar, que son pacientes que deben recibir calidad de vida y atención porque son personas que viven con la angustia de padecer cáncer, que necesitan operarse y tienen diariamente la incertidumbre de si van a morir o se van a curar.

Para ella el diagnóstico de su padre fue horrible y catastrófico y ha sido difícil ver su sufrimiento durante las recuperaciones postoperatorias y vivir la incertidumbre de los hallazgos en la última cirugía. Trata de mantenerse tranquila delante de su padre, busca apoyo espiritual y negocia con Dios, además de apoyo Psicológico ante el miedo de perder a su padre y poder luchar sin importar lo material con fe en que va a vivir, siempre con mucha fe en la ayuda de Dios.

Su padre ha sufrido mucho y ha pasado por etapas de resignación, negación, rebelión contra los médicos pero a la final ha aceptado 3 operaciones y le preocupa tener que recibir en algún momento quimioterapia. A diferencia de otros familiares ellos le dicen la verdad, pero al mismo tiempo le dan apoyo y ánimo para evitar que se deprima porque consideran importante el estado anímico del paciente para su recuperación, y además por la

mala experiencia de su tía que murió en el hospital engañada, con las falsas esperanzas de que se iba a recuperar del cáncer y que iba a volver a su casa.

Considera que el paciente debe saber la verdad, que no se le deben dar falsas esperanzas si va a morir, pero que en las decisiones de su tratamiento debe participar el familiar, que el consentimiento informado no tiene valor para paciente y familiar sólo para resguardo del médico. La atención en el oncológico para ella fue de larga espera, con un trato duro y frío por parte del médico, en el hospital recibió ayuda y buena relación con médicos y enfermeras lo cual es importante para la recuperación del paciente. Una unidad oncológica en el hospital ayudaría a muchos pacientes que esperan desesperados un cupo en el oncológico. Si el paciente está en etapa terminal los médicos deben orientar a sus familiares para que lo trasladen a su casa y le den amor y felicidad rodeado de su familia el tiempo que le quede, que no se deben reanimar, ni intubar para no prolongar su agonía, que se deben agotar todos los medios para que no sufran, incluso sedarlos, pero nunca matarlos y deben recibir ayuda espiritual.

Triangulación de los agentes externos

Mediante el proceso de triangulación de fuentes, en la cual se comparan los datos coincidentes provenientes de los informantes claves del estudio, en este caso los Agentes externos (médicos, enfermera, familiar de paciente oncológico), permitió elaborar la segunda Teoría Preliminar utilizando la siguiente matriz epistémica

Infograma 7. Triangulación de fuentes

TRIANGULACION Sujeto Entrevistado N° _____		
Interpretación sujeto1	Interpretación Sujeto 2	Interpretación Sujeto 3
Interpretación global.-		

Fuente: Elaboración propia a partir de Leal (117).

Teoría preliminar de la triangulación de los agentes externos

Al explorar los del entorno medico asistencial y familiar de los pacientes oncológicos encontramos que en la interacción con ellos surgen múltiples dilemas desde técnicos, legales, deontológicos, espirituales, institucionales, éticos, afectivos, todos interrelacionados entre sí.

- **Dilemas técnicos:** como son las decisiones intraoperatorias de casos difíciles, donde los médicos se apoyan con los especialistas de mayor experiencia, siendo de ayuda la formación con oncólogos; las decisiones quirúrgica ante casos oncológicos complejos(embarazadas, adolescentes) concluyendo los médicos que la decisión debe tomarla el paciente junto a su familiar y el médico solo orientar. Ante el dilema de la transfusión sanguínea en familiares de Testigos de Jehová ante una emergencia impera el riesgo de muerte ante las creencias religiosas. No existen criterios universales que ayuden a estas decisiones, ni apoyo del comité de ética del hospital. Para las enfermeras la dificultad para cateterizar las vías de estos pacientes por estar debilitadas por su enfermedad o por la quimioterapia.
- **Dilemas por falta de equidad y justicia distributiva** de recursos en salud institucionales que ocasionan que pacientes que acuden en etapas tempranas sean operados luego en etapas terminales por no tener recursos económicos para realizarse estudios y falta de insumos hospitalarios y cupos, además de la atención

no adecuada por falta de personal especialistas y el volumen de pacientes, considerando los integrantes del entorno que esto crea sentimientos de dolor ,impotencia y fracaso en el personal médico, desesperación y angustia en pacientes y familiares.

- **Dilemas ante la Beneficencia y No Maleficencia en la atención del paciente:** el personal se aboca a ayudar y atender a los pacientes oncológicos pero no todo el personal tiene la misma vocación y calidad humana. Consideran la atención hospitalaria una alternativa para los pacientes que buscan desesperados o complicados un cupo quirúrgico ante el colapso de los oncológicos, pero a pesar de darle prioridad a los cupos oncológicos los lapsos de esperas son largos por fallas institucionales corriendo el riesgo el paciente de progresar la enfermedad, además el personal siente que se realiza sólo parte del trabajo ya que faltan recursos y especialistas para completar el tratamiento y atención adecuada expresando la necesidad de una unidad oncológica en el hospitales generales para la mejor atención y seguimiento de estos pacientes.
- **El dilema de la verdad:** los médicos y el familiar están de acuerdo que la verdad es un derecho del paciente, siendo difícil para los médicos jóvenes comunicar malas noticias al paciente y familiar, además de determinar el momento, cómo decir la verdad y cuanta decir, con la experiencia el médico aprende a evaluar la tolerancia del paciente a la información dada y da la información en el momento adecuado, de la forma más humana posible, dándole aliento y esperanzas. La

enfermera opina que no se le debe decir la verdad para que no se deprima, pero la familiar opina por experiencia que el paciente no debe ser engañado y no se le debe dar falsas esperanzas de vida a un paciente terminal, que se le debe decir la verdad dándole ánimo y apoyo para que así no se deprima y luche.

- **Dilemas ante el derecho del paciente a decidir sobre su tratamiento y el respeto a su autonomía:** el personal está de acuerdo, pero la información sobre el tratamiento, opciones, riesgos y consecuencias es obligación del médico, la enfermera prefiere no informar aunque respeta la decisión del paciente y el familiar alega que se debe tomar en cuenta su opinión al decidir el tratamiento en conjunto con el paciente.
- **Dilemas sobre el consentimiento informado:** es de importancia sólo para el médico, para la enfermera es solo algo que firma el paciente antes de operarse, para el familiares un resguardo del médico sin valor para el paciente y familia.
- **Los dilemas de la violación de la confidencialidad del paciente en las revistas médicas** se pueden solventar manteniendo informado al paciente con la verdad y evitando el manejo inadecuado del lenguaje médico.
- **Dilemas en la relación médico-paciente-enfermera-familiar,** consideran que es importante una adecuada relación para la mejor recuperación del paciente y tratan de que sea adecuada, pero refieren el trato de los cirujanos en el oncológico fue duro y frío con el paciente y el familiar, no todas las enfermeras tienen la misma

calidad humana creando conflicto con su coordinadora y para los residentes es más difícil por su inexperiencia.

- **Dilemas en el manejo del paciente terminal:** el mayor conflicto lo crea afrontar la muerte por los médicos y enfermeras inexpertos lo cual crea sentimientos de frustración, impotencia, llanto que son superados con la experiencia aprendiendo a brindar apoyo al paciente y familiar hasta el final pero asumiendo la muerte como algo natural. Por otro lado les crea conflicto evitar la aplicación de tratamiento fútil en estos pacientes al sentir que los están abandonando. El personal y el familiar rechazan la eutanasia, no están de acuerdo con la Distanasia y sugieren el manejo del dolor por anestesiólogos especialistas, dan importancia al apoyo espiritual y permitir la compañía del familiar en sus últimos momentos dándole un buen morir, de ser posible en su casa. (Infograma 13).

Infograma 13. Interpretación global o Teoría Preliminar de los agentes externos (Médicos, Coordinadora de enfermería, Familiar de paciente oncológico)



Fuente: García, 2016

Interpretación de la significación de los principios bioéticos para el entorno medico asistencial y familiar:

Mediante el proceso de saturación teórica se percibió que los médicos residentes y especialistas, la enfermera y el familiar de un paciente oncológico interpretan el significado de principios bioéticos al interactuar con los enfermos oncológicos aflorando como principios fundamentales en ellos:

Principio de Preservación de la vida en el paciente oncológico: Los integrantes del entorno médico-asistencial-familiar interpretan la interacción con el enfermo oncológico como difícil debido a lo complejo del manejo de la verdad y de la información que requieren para decidir sobre su tratamiento y lo difícil de aceptar su autonomía, además del mayor afrontamiento de complicaciones médicas y de la muerte por lo que el personal inexperto para atenderlos adecuadamente busca ayuda y apoyo en el personal de mayor experiencia, y el de mayor experiencia busca orientación en los especialistas todos con el mismo fin de lograr preservar la vida de estos pacientes tan urgidos de atención. Además tanto el personal como la familiar se angustian por las injusticias distributivas y falta de equidad en salud que afectan la atención apropiada de estos pacientes en centros públicos y siempre tratan de vencer las dificultades institucionales porque lo más importante para el entorno es lograr restablecer la salud del paciente, considerando que merecen recibir calidad de vida, atención y cariño por parte del personal de salud y familiares porque es una persona que vive con la angustia de sufrir cáncer, que necesita ser operado y a diario tiene la

incertidumbre de si va morir o si se va a curar. Coinciden en que los hospitales generales son una alternativa para preservar la vida de estos pacientes, ante el colapso de los institutos oncológicos.

Los médicos, la enfermera y el familiar del paciente coinciden en que el enfermo oncológico en etapa terminal debe recibir calidad de vida, de ser posible en el calor de su hogar con sus seres queridos, recibir alivio del sufrimiento humano mediante un manejo adecuado del dolor, rechazan categóricamente “matarlos para que no sufran” y opinan que se debe respetar su derecho a morir en paz , no dando maniobras de reanimación, ni conectándolos a ventiladores mecánicos, aportándoles en esos momentos ayuda espiritual y compañía de sus seres queridos. (Infograma 14).

Infograma 14.- Interpretación de la significación de los principios bioéticos para el entorno medico asistencial y familiar:

Principio de preservación de la vida

La interacción con el enfermo oncológico es compleja por lo que el personal inexperto para atenderlos adecuadamente busca ayuda y apoyo en el personal de mayor experiencia, y estos busca orientación en los especialistas, todos con el mismo fin de lograr preservar la vida de estos pacientes.

Se angustian por las injusticias distributivas y falta de equidad en salud que afectan la atención apropiada de estos pacientes en centros públicos y siempre tratan de vencer las dificultades institucionales porque lo más importante para el entorno es lograr restablecer la salud del paciente

El enfermo oncológico en etapa terminal debe recibir calidad de vida, de ser posible en el calor de su hogar, recibir alivio del sufrimiento humano mediante un manejo adecuado del dolor. Se debe respetar su derecho a morir en paz aportándoles en esos momentos ayuda espiritual y compañía de sus seres queridos.



Coinciden en que los hospitales generales son una alternativa para preservar la vida de estos pacientes, ante el colapso de los institutos oncológicos.

ESCENARIO V

DISERTACIÓN Y ANÁLISIS

Momento cuantitativo del personal médico

En las aplicaciones de la biología y de la medicina nació la necesidad de respetar al ser humano como persona perteneciente a la especie humana, ante el peligro de una práctica inadecuada de aquellas y con la amalgama de la ética se dió el nacimiento de la bioética la cual estudia las relaciones de las ciencias y la filosofía, conjuntando la deontología, la ética y la vida de los seres en su conducta y su medio ambiente, teniendo por objetivo primordial, evitar vejaciones a la dignidad humana.

La bioética ha encontrado en la medicina mucho más desarrollo que en la biología y la ecología, condicionando así el reciente descubrimiento ético de una nueva realidad en el ejercicio de la Medicina, de que los pacientes “tienen derechos y los médicos deberes que cumplir y rendir cuentas de su actuación” y la aparición de normas internacionales y códigos de comportamiento de obligatoria observación, los cuales han contribuido y ayudarán en el mejoramiento en la “profesionalidad” del acto quirúrgico, a fin de elevar cualitativamente el servicio que se presta a los pacientes, sobre todo a aquellos portadores de enfermedades oncológicas ^(5,91,19).

Por otro lado el cirujano desde que se titula, adquiere la responsabilidad para no cometer errores por dolo, imprudencia, negligencia y menos por ignorancia o impericia. Actualmente es importantísimo que el cirujano moderno, actúe con pleno conocimiento de que su responsabilidad legal, (desde el punto civil como penal) se constituye por un imperativo jurídico y social que obliga como a todos los profesionales, a responder ante las autoridades competentes de los perjuicios cometidos con sus actos voluntarios o involuntarios en el ejercicio de su ciencia, arte, oficio o profesión. Su responsabilidad no es sólo por producir un daño sino también y muy importante por la posibilidad del incumplimiento del contrato que todo acto quirúrgico representa entre el cirujano y paciente o su representante legal⁽¹²⁰⁾.

En este orden de ideas se evidenció en este momento del proceso investigativo que el perfil de los encuestado estaba caracterizado por 32 médicos entre Especialistas (Cirujanos Generales y Oncólogos) y Residentes del Postgrado de Cirugía adscritos al Servicio de Cirugía “Dr. José Antonio Gubaira” de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” de Valencia, cuya mediana de edad fue de 28 años, siendo la mayoría Residentes de Postgrado (81%), de sexo masculino (66%), lo cual concuerda con un estudio realizado en el Hospital Clínico Quirúrgico Hermanos Ameijeiras de Ciudad Habana publicado en el 2009 donde evidencian que en sus Servicios de Cirugía general predominan los Residentes y Especialistas jóvenes, del género masculino⁽²⁵⁾. Esto refleja que los pacientes oncológicos están siendo atendidos por médicos jóvenes, tanto residentes como especialistas que aún están en

plena formación, adquiriendo experiencias y cumpliendo sus curvas de aprendizaje, pero también formando su carácter y sensibilidad ética ante pacientes de complejo manejo como los oncológicos, tal como dice la literatura, en el caso del tratamiento quirúrgico de los enfermos de cáncer resultan de extrema importancia cuatro aspectos esenciales del médico: su carácter, su formación, su entrenamiento y su sensibilidad, los cuales son básicos para un manejo ético de este tipo de pacientes ⁽⁶⁵⁾.

Es importante que el cirujano cuente con sólidos conocimientos en Bioética a fin de brindar el mayor apoyo no solo físico sino también mental y espiritual al paciente oncológico, logrando un manejo apropiado de la verdad de la situación médica, no haciendo daño al dar información sobre su estado, dando calidad de atención en forma equitativa, siempre respetando la autonomía del paciente al decidir sobre su tratamiento sobre todo cuando éste puede acarrear consecuencias discapacitantes, invalidantes o deformantes ⁽⁵⁾.

En el presente estudio evidenciamos que el personal médico tenía conocimientos sobre un alto porcentaje de las preguntas realizadas sobre los principios fundamentales y aspectos bioéticos (73%). Estos resultados no se corresponden con los estudios revisados, incluso en la misma Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” de Valencia; en el año 2001, concluyeron en su investigación que los estudiantes del postgrado de cirugía general presentaban una actitud desfavorable ante la Ética Médica y ante los principios bioéticos ⁽¹⁹⁾. En estudios

similares a nivel internacional encontramos que en Perú, en el año 2007 se evidenció en los cirujanos evaluados un conocimiento insatisfactorio ya que el promedio total de respuestas acertadas en una prueba sencilla de tipo opción múltiple validada llegó solo al 36% ⁽²³⁾. Mientras que, Velásquez y cols. ⁽²⁸⁾ realizaron la medición del conocimiento de bioética en Residentes y Médicos de base de Cirugía General en el Hospital General de México evidenciando un bajo puntaje, mostrando un desconocimiento generalizado de la bioética en la población encuestada.

Se determinó sin embargo desconocimiento sobre la caracterización de los principios fundamentales de la Bioética según el Código de Ética para la Vida del Ministerio del Poder Popular para la Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias (MPPCTII) de nuestro país editado en el 2011. En el 66% de los entrevistados, dicho Código adiciona a los principios fundamentales de la bioética descritos por Beauchamp y Childress (No Maleficencia, Justicia, Beneficencia y Autonomía) los principios de Responsabilidad y Precaución. El resultado puede deberse a que los médicos conocen los principios bioéticos, pero no los asocian con el código de ética para la vida, que existe en nuestro país pero que desconocemos su existencia y contenido por lo cual debe considerarse como una prioridad que dicho código sea distribuido para su conocimiento en forma gratuita en todos los establecimientos dependientes del Ministerio del Poder Popular para la Salud.

El 84% de los médicos encuestados tenían conocimientos sobre los deberes como médicos en toda investigación científica descritos en éste Código de Ética para la Vida en cuanto a proteger la vida, la salud, la integridad y la confidencialidad de los participantes; informar a cada individuo que va a participar todo lo referente al estudio y a que tienen la libertad de participar o no en él ⁽⁶²⁾. Aun cuando este código no es de conocimiento general entre los médicos, su contenido en cuanto a este tópico tiene una connotación práctica y sus conocimientos pueden adquirirse por reseñas vinculantes en otros códigos y leyes durante su práctica profesional. Estos conocimientos permiten que el paciente oncológico sea respetado y protegido por el personal médico que los va a incluir en una investigación científica, de tal forma que el médico conoce que debe explicarle claramente de que se trata el estudio y respetar la decisión del paciente oncológico si desea o no participar.

Un alto porcentaje de los encuestados, tienen conocimientos sobre 3 de los principios sobre ética Biomédica descritos por los Bioeticistas Beauchamp y Childress⁽⁵⁹⁾, quienes en su obra describen cuatro principios fundamentales: “El respeto a la autonomía: (una acción autónoma es actuar intencionadamente, con conocimiento, sin influencias externas); la no maleficencia (no hacer daño intencionadamente); la beneficencia (obligación moral de actuar en beneficio de los otros); la justicia (las personas que tienen derechos iguales tienen que ser tratadas con igualdad, y las personas que no tienen derechos iguales tienen que ser tratadas de manera diferenciada -justicia formal-; distribución equitativa de los derechos y de responsabilidades o cargas en la sociedad -justicia distributiva-)”. Evidenciamos que

los médicos encuestados conocían los principios de Beneficencia (84%), Justicia (63%) y Autonomía (75%). Por tanto, conocen su obligación moral de actuar en beneficio de los pacientes oncológicos, brindándoles atención en salud sin discriminación, en forma equitativa, respetando su potestad de tomar decisiones en torno a su vida. Lo cual difiere de los estudios internacionales realizados uno de Casanova ⁽²³⁾ en un Hospital tipo IV en Perú donde el 59,72% de los médicos desconocían los principios fundamentales y el otro en México, donde el conocimiento de estos principios por Cirujanos y Residentes de Cirugía resultó ser muy bajo: beneficencia(28%),Justicia 53%, autonomía(30%) ⁽²⁸⁾.

En cuanto al Consentimiento Informado (CI), este consiste en solicitar la autorización del paciente, después de haberle informado en detalle, cuáles son las condiciones, beneficios y riesgos de participar en una investigación, recibir un tratamiento, someterse a un determinado estudio o a una intervención quirúrgica, en un lenguaje sencillo que facilite su comprensión, a fin de que la persona tenga la posibilidad de ejercer su derecho de autonomía (18,63). El 94% del personal médico quirúrgico encuestado tenía conocimientos sobre el Consentimiento Informado, lo cual implica que conocen la importancia de informar adecuadamente a los pacientes oncológicos todo lo concerniente a su enfermedad, y al acto quirúrgico que debe llevarse a cabo con fines diagnósticos o terapéuticos de tal forma que con esta información el paciente pueda tomar decisiones sobre su tratamiento y ejercer su derecho a la autonomía. Contrastando con resultados de Pérez ⁽²⁵⁾, el cual concluyó

en su estudio realizado en un Hospital clínico-quirúrgico de la Habana, que los cirujanos encuestados tenían pocos conocimientos sobre el consentimiento informado por lo que no lo aplicaban sistemáticamente.

Se evidenció un alto porcentaje (88%) de conocimientos acerca de artículos concernientes al Código de Deontología Médica (CDM) ⁽⁷²⁾. Por tanto, está consciente de sus deberes y responsabilidades con el paciente oncológico. Lo cual concuerda con la literatura la cual recalca que el cirujano debe ser ético, moral, educado, capaz y consciente de conocer y cumplir la ley ^(10,120). Sin embargo estos resultados difieren del estudio de Pérez ⁽²⁵⁾, donde la mayoría de los cirujanos encuestados desconocían el Código de Ética Médica de su país. Igualmente los resultados de un estudio nacional realizado por Bont ⁽²⁴⁾ en médicos que laboraban en las áreas de Medicina Interna, Cirugía, Oncología, Medicina Crítica y Anestesiología de hospitales generales de Maracay y Carabobo, donde se evidenció desconocimiento de las modificaciones efectuadas al Código de Deontología Médica vigente.

El 94% de los médicos tenía conocimientos sobre los deberes del médico en cuanto a decir la verdad al paciente sobre su padecimiento, escogiendo el momento oportuno y la forma adecuada de hacerlo recalcados en el Artículo 53 del Código deontológico ⁽⁷²⁾. Este conocimiento es de ayuda vital tanto para el médico como para el paciente y familiares porque ayuda a entender que la verdad es un deber del médico y un derecho del paciente y su familia, tal como dice Sosa ⁽⁷³⁾, “la información de la

mala noticia va producir alivio ya que termina siendo liberadora de la incertidumbre de los días previos, debe hacerse con sinceridad y saturada de compasión, nunca acabando con las esperanzas del paciente”.

El 100% de los médicos conocía el deber de mantener el secreto profesional⁽⁷²⁾. Lo cual le permite de una manera ética conllevar el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente dando a conocer a los familiares y allegados solo la información permitida por el paciente incluso después de su fallecimiento y al respeto a la información personal que no debe ser revelada durante las revistas médicas ante otros pacientes y galenos en general para evitar violación a su confidencialidad. Tal como lo evoca Luis Razetti apóstol de la moral médica en Venezuela: “Preservaré en absoluto secreto las confidencias que se me hagan durante mi actuación profesional, aún después de la muerte del enfermo”⁽⁷²⁾.

El 88% de los encuestados conocía los objetivos fundamentales en el tratamiento de un paciente terminal los cuales, como rezan en el artículo 79 del C.D.M , son “ el alivio del sufrimiento, propiciar la mayor comodidad posible, facilitar el contacto con los seres queridos, recibir la ayuda espiritual del ministro o sacerdote de su religión si la tiene y si así lo desea y finalmente, ayudarlo a enfrentar la muerte con dignidad⁽⁷²⁾. Por tanto este personal médico cuenta con estas importante herramienta ética que le sirven de base para el duro y complejo manejo del paciente en esta etapa, concordando con el estudio de Bont⁽²⁴⁾ donde con respecto al alivio del dolor y

cuidado del paciente terminal (ortotanasia), se evidenció como la gran mayoría, de las médicas y médicos estuvo a favor de su ejercicio.

El 63% de los médicos tenía conocimientos sobre la Distanasia entendida esta en el Artículo 82 como “la utilización de medidas terapéuticas de soporte vital que conllevan a posponer la muerte, en forma artificial. Es equivalente a ensañamiento terapéutico, encarnizamiento terapéutico o hiperterapéutico” ⁽⁷²⁾. Un porcentaje significativo de médicos no conoce el concepto teórico que define las maniobras fútiles en pacientes terminales lo cual puede conllevar por desconocimiento al manejo inadecuado de estos pacientes. En el estudio en hospitales de Maracay y Valencia se evidenció que en cuanto al grado de aceptación de los médicos encuestados a practicar o aplicar la distanasia, se observó que menos de la mitad aprueba este procedimiento ⁽²⁴⁾.

El 97% de los encuestados conocía sobre los derechos de los enfermos, estos se describen en el Artículo 69 enfatizando que “ el enfermo tiene derecho a ser informado de la naturaleza de su padecimiento, recibir la información necesaria para dar un consentimiento válido (libre) previo a la aplicación de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico, rehusar determinadas indicaciones diagnosticas o terapéuticas siempre que se trate de un adulto mentalmente competente”⁽⁷²⁾. Por tanto, estos médicos están en la capacidad de respetar la autonomía del enfermo oncológico

al decidir sobre su tratamiento y cuentan con herramientas básicas para la aplicación del libre consentimiento

El 88% tenía conocimientos, sobre la Eutanasia, siendo esta reflejada en el Artículo 84 el cual indica que “es obligación fundamental del médico el alivio del sufrimiento humano. No puede, en ninguna circunstancia, provocar deliberadamente la muerte del enfermo aún cuando éste o sus familiares lo soliciten”. Esta manifestación ética de preservación de la vida del enfermo terminal abre las puertas al médico para el desarrollo de los cuidados paliativos a fin de darles calidad de vida al paciente terminal alejándolos de la idea de matarlos para que no sufra a cambio de aliviar su dolor. Siguiendo los preceptos del Dr. Luis Razetti “Desempeñaré mi profesión con esmero y dignidad, velando con el máximo respeto por la vida de mis semejantes y aún bajo amenaza no empleare mis conocimientos para contravenir las leyes de la humanidad” ⁽⁷²⁾. En el estudio de Bont ⁽²⁴⁾ el conjunto de médicos manifestó poseer conocimiento teórico acerca de los diferentes tipos de eutanasia que se pueden aplicar, pero parecía haber un nivel de aceptación considerable en cuanto a la aplicación de la eutanasia activa voluntaria directa por parte de las médicas y médicos encuestados.

Al analizar los conocimientos que posee el personal médico quirúrgico sobre aspectos legales que rigen el ejercicio médico evidenciamos que tenían conocimientos sobre el 65% de las preguntas realizadas sobre el tema. Es así como el

59% de los encuestados tenían conocimientos acerca de la Ley Orgánica de Salud ⁽⁹³⁾, Ley de Ejercicio de la Medicina ⁽⁸¹⁾ y la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela ⁽⁹²⁾ como promotores del cumplimiento del Consentimiento Informado, le permiten juicios de valor y reflexión ante dilemas al atender pacientes oncológico, siendo además de suma importancia que el personal médico que atiende pacientes oncológicos en hospitales generales estén claros que el consentimiento informado no consiste en sólo plasmar una firma en un papel para autorizar un acto quirúrgico, es un documento legal que constituye, como lo dice Arroyo “la expresión práctica del principio de autonomía” ⁽¹¹⁾.

En cuanto a diversos artículos indagados encontramos que el 78% de los encuestados conocían sobre el respeto a la autonomía del paciente al negarse a recibir tratamiento descrito en la Ley de Ejercicio de la Medicina ⁽⁸¹⁾. De tal forma que estos médicos están en conocimiento de que el paciente tiene todo el derecho de decidir si quiere recibir un tratamiento oncológico específico, o ser sometido a un acto quirúrgico de alta complejidad, mutilación o desfiguración como amputaciones, desarticulaciones, laringectomías, mastectomías y si se niega no debe ser objeto de ninguna represalia por parte de los galenos.

El 66% conocían sobre la Ética de la Investigación fundamentada en los Principios Bioéticos y los derechos humanos descrita en el Reglamento Parcial de la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación (LOCTI) ⁽⁹⁴⁾, reflejando bases

médicas para la interacción con los pacientes oncológicos desde una visión holística fundamentada en el respeto a la vida del enfermo, a su libertad de conciencia, a pensar, a expresarse libremente, procurando hacer el bien y no producir daño al sujeto de la investigación, siendo el investigador responsable de sus consecuencias, practicando la imparcialidad y equidad entre sus pacientes estudiados y siempre respetando su decisión de dar o no su libre consentimiento de participar en el estudio.

El 75% conocía sobre la pena al incurrir en la muerte de un paciente por obrar con impericia, negligencia o dolo del Código Penal Venezolano ⁽⁹⁵⁾. Concordando con la literatura revisada, donde Torres Fernando, en su artículo Ética y cirugía en México recalca que el cirujano debe actuar con pleno conocimiento de su responsabilidad legal, desde el punto civil y penal ⁽¹²⁰⁾.

El 75% conoce el derecho del paciente a la equidad en salud de la Ley orgánica de salud ⁽⁹³⁾, permitiéndole estos conocimientos hacer juicios de valor sobre lo que debería ser y lo que en realidad vive el paciente oncológico en tiempos de crisis.

De los médicos encuestados el 66% no tenían conocimientos sobre aspectos legales ante el rechazo de hemoderivados en pacientes Testigos de Jehová, lo cual es un tema controversial y no existen trabajos relacionados al mismo. Al revisar la literatura se encontró una Jurisprudencia en nuestro país en el año 2007 ⁽⁹⁷⁾, donde la

sala constitucional del Tribunal Supremo de Justicia decreta que la libertad de un Testigo de Jehová en su condición de paciente de elegir someterse o no a la transfusión de hemoderivados forma parte de su libertad religiosa y de conciencia; pero solamente es válida mientras exista un tratamiento alternativo, pues siempre cuenta con mayor valor jurídico la preservación de la vida que la libertad de conciencia. Lo cual también es señalado en las Memorias de la UNESCO 2010. Cuando un médico tenga objeción de conciencia para practicar un acto médico, lo manifestará claramente y de inmediato, advirtiéndole que se debe buscar la atención de otro profesional que no tenga tal objeción”^(97,88). Esta falta de conocimientos sobre este tópico es preocupante ya que estos médicos quirúrgicos trabajan en uno de los principales centros de salud pública del Estado, constituyendo hospital de referencia de emergencias de todo el área central y deben constantemente enfrentar estos casos de difícil decisión quirúrgica siendo estos conocimientos de gran ayuda al manejar los pacientes oncológicos Testigos de Jehová que presenten complicaciones intraoperatorias que requieran de decisiones de vida o muerte en forma inmediata.

Momento cuantitativo de los pacientes oncológicos

El segundo momento de abordaje cuantitativo de la investigación estuvo dirigido a pacientes oncológicos en la búsqueda de analizar aspectos relacionados con la relación médico-paciente-enfermera-familiar y la aplicación del consentimiento informado partiendo de la premisa que desde el punto de vista asistencial la relación médico-enfermera-paciente-familiares es el aspecto ético fundamental pudiendo ser

definida como aquella que permite al enfermo y sus familiares satisfacer su deseo y necesidad de recuperar la salud y al médico y enfermera cumplir con una de sus obligaciones sociales más importantes ⁽⁷⁰⁾. Esta relación es una interacción que se establece con empatía y comunicación, en la cual es recomendable verbalizar los miedos e ideas sobre la enfermedad y tratamiento; así como comprender la información para que la propuesta de tratamiento tenga un buen inicio, y disminuya la posibilidad de abandonarlo ⁽¹²¹⁾.

Se determinó que el perfil de los pacientes quirúrgicos oncológicos encuestados estaba representado por mujeres con un promedio de edad de 51 años, cuyo principal diagnóstico fue el cáncer del aparato digestivo (lengua, estómago, íleon, colon, recto y ano) lo cual no concuerda con un estudio efectuado en el mismo Servicio en el periodo 2003-2008 donde predominaron las mujeres con cáncer de origen ginecológico predominantemente ovario y en segundo lugar cáncer del aparato digestivo ⁽¹⁶⁾.

Partiendo de la existencia de factores que influyen en la relación médico-enfermera-paciente-familiar, como lo son la comunicación, información, actitud y atención ⁽⁸⁾, evaluamos la percepción de los paciente oncológico encuestados sobre estos factores y evidenciamos que un alto porcentaje de pacientes percibió una adecuada comunicación con los médicos (83%) y enfermeras (94%), además de una adecuada información de los médicos (72%) y de las enfermeras hacia su familiar

(61%). Lo cual es de suma importancia ya que la comunicación es una herramienta terapéutica que hasta el momento, no se enseña de forma generalizada en nuestras facultades y escuelas universitarias y la mejora de la comunicación en el ámbito sanitario es potencialmente capaz de incrementar los efectos de los tratamientos que se administran, de evitar o paliar mucho sufrimiento y de aportar, a un coste mínimo, amplios beneficios tanto a los pacientes y a sus familias como a los profesionales sanitarios.

La comunicación dispone de tres recursos fundamentales: la escucha activa, la empatía y la aceptación ⁽⁶⁾. Estos resultados difieren de un estudio realizado en España por Jovell y col.⁽²⁰⁾, en el año 2003 ,donde al estudiar las necesidades y demandas de los pacientes oncológicos concluyeron que en ese encuentro médico-paciente no existió comunicación y proponen fomentar la apropiada comunicación desde los profesionales hacia los pacientes y sus familiares, y la de implementar estrategias de formación en habilidades de información y comunicación para los profesionales ⁽²⁰⁾.

En cuanto a la actitud del médico las conductas como dialogar con el paciente, preguntar sobre su estado, hacer que se sienta cómodo durante las revisiones, explicaciones de manera cordial, dirigirse con respeto y amabilidad, son factores que favorecen de manera positiva la relación entre las dos partes, la comunicación y poder aceptar su tratamiento de manera adecuada ⁽⁶⁴⁾. Evidenciamos

que un alto porcentaje de los pacientes oncológicos percibió una actitud respetuosa por parte del médico hacia ellos y sus familiares (94%), el 100% percibió respeto de parte del personal de enfermería y un 83% lo percibió desde éste personal hacia sus familiares. Esto indica que los pacientes oncológicos perciben una respetuosa relación médico-paciente-enfermera-familiar lo cual juega un papel primordial en la recuperación del paciente oncológico, evolucionando favorablemente cuando cuenta a su lado con un personal médico y de enfermeras que brinde una relación de confianza y respeto, la cual permite al enfermo y sus familiares satisfacer su necesidad de recuperar la salud y por otro lado permite al médico y enfermera cumplir con sus obligaciones. Esto se corresponde con un estudio realizado en un hospital de México, por García-Rodríguez y col. ⁽⁸⁾ sobre la satisfacción percibida por los pacientes oncológicos en relación con el personal médico, donde la actitud del médico fue uno de los indicadores en los que se reportó mejor desempeño; específicamente en las variables amabilidad y la confianza.

Para los pacientes que acuden a una institución de salud, la calidad de la atención es inversamente proporcional al tiempo de espera y directamente proporcional al tiempo utilizado por el médico en la interacción, que incluye la exploración cuidadosa, explicación del tratamiento y obtención de resultados ⁽¹¹⁹⁾, de los pacientes oncológicos entrevistados, un alto porcentaje (94%) percibió una buena atención por parte de médicos y enfermeras y de los médicos hacia sus familiares y para el 83% una buena atención de la enfermera hacia sus familiares. Lo cual indica

que los pacientes oncológicos atendidos en este servicio perciben por parte del personal de salud un trato humano, con empatía y calidad de atención. Estos resultados concuerdan con el estudio mexicano, antes señalado, donde concluyen que la atención médica recibida fue satisfactoria a partir de la valoración de aspectos como: invitarle a sentarse, preguntarle cómo se siente, realizar otras indagaciones con amabilidad ⁽⁸⁾.

En el presente estudio un alto porcentaje de enfermos oncológicos (72%) consideró que recibió información adecuada sobre su enfermedad e intervención quirúrgica por parte de los médicos los cuales le brindaron la posibilidad de ampliar la información en caso de dudas y el 83% consideró que entendieron claramente la información suministrada por el personal médico. Este resultado concuerda con la literatura revisada, donde Tealdi⁽¹⁾, en el Diccionario Latinoamericano de Bioética de la UNESCO, considera que el enfermo con patología oncológica debe tener información sobre su enfermedad, que incluya evolución y pronóstico, así como los riesgos y ventajas del tratamiento, recalcando además el Psicooncólogo Méndez, que se ha demostrado que contar con buena información es una de las mejores formas para disminuir la ansiedad, que provoca un diagnóstico de cáncer ⁽¹²¹⁾.

Estos resultados son distintos a los de otros estudios internacionales, ya citados, de Jovell en España y García-Rodríguez en México, donde el paciente se mostró insatisfecho con la información recibida, no la entendieron a cabalidad e

incluso buscaban información sobre la enfermedad por medios alternativos a su médico ^(20,8).

Se evidenciaron debilidades en cuanto a la información sobre los riesgos y posibles complicaciones inherentes al acto quirúrgico, donde el 62% no recibió información al respecto, lo que crea profunda preocupación, ya que la información que percibe el paciente como adecuada, es incompleta y no se le está dando las herramientas completas para que él tome apropiadamente la decisión sobre su acto quirúrgico, ya que conoce todo lo relacionado con su enfermedad, la cirugía que se la va a realizar, pero desconoce que ese procedimiento es de muy alto riesgo y que incluso puede conllevar a su muerte, máxime con cirugías de alta complejidad como las oncológicas, de tal manera que no está ejerciendo su derecho a decidir libremente sobre su tratamiento, por falta de información .

En este sentido opina Tealdi, en caso de requerir el paciente oncológico un tratamiento quirúrgico, el cirujano, debe ofrecer información sobre ventajas, posibles complicaciones y riesgos del procedimiento. Una vez en conocimiento de esto puede el enfermo estar en condiciones de tomar una decisión y firmar el Consentimiento Informado ⁽¹⁾.

El Consentimiento Informado debe entenderse como un proceso gradual y verbal en el seno de la relación médico-paciente, en virtud del cual, el paciente

acepta, o no, someterse a un procedimiento diagnóstico y terapéutico, después de que el médico le haya informado sobre la naturaleza, riesgos y beneficios que conlleva, así como sus posibles alternativas ⁽¹⁸⁾. Los requerimientos básicos necesarios para que sea válido son: libertad de decisión, competencia para decidir e información suficiente.

Entre las ventajas del consentimiento informado escrito resalta la importancia que constituye una constancia más completa de la información que se le dio al paciente o a sus responsables y si hubiera un reclamo, el consentimiento informado escrito podrá ser utilizado como documento legal vital en su defensa ⁽¹²²⁾.

Al ser un proceso de comunicación para la toma de decisiones autónomas por parte del paciente acordes con sus valores no se debe restringir a la simple firma de un documento en el que el paciente acepta la práctica de un acto médico para eximir una responsabilidad jurídica ⁽²⁶⁾.

Un alto porcentaje de los pacientes encuestados (77%) no firmó el Consentimiento Informado antes de ser intervenido quirúrgicamente, por lo que no fue informado que con eso autorizaba la intervención, ni se le explicó que podía negarse a firmarlo y a ser operado. Estos resultados conllevan a una profunda preocupación y reflexión ya que al ser pacientes de alto riesgos de complicaciones intraoperatorias, que ameritan cirugías radicales de alta morbilidad el paciente debe firmar su consentimiento previo a ser intervenido quirúrgicamente como

derecho ético y legal y como respuesta final al respeto de su autonomía al haber decidido libremente ser operado y de esta forma manifestar de manera escrita su autorización conociendo su derecho a negarse a la misma sin que se tome represalia alguna como lo indica la constitución de nuestro país, el Código de Ética para la Vida, el Código de Deontología Médica, la Ley de Ejercicio de la Medicina y la Ley Orgánica de Salud ^(92,62,72,81,93).

Momento Cualitativo de los sujetos de estudio (pacientes oncológicos)

El paciente ante la experiencia de padecer cáncer, tanto ante el diagnóstico como ante el transcurso del tratamiento, experimenta respuestas subjetivas que oscilan desde la desorientación, la incredulidad, el pánico, la confusión, la rabia, la desesperación ⁽⁹⁹⁾. Surgiendo múltiples dilemas intrínsecos, propios del paciente, en torno a su vida, su futuro, su tratamiento, así como dilemas extrínsecos secundarios a la información dada u oculta por el médico, dilemas creados por los familiares, por problemas económicos o sociales, además de los creados por experiencias vicarias, es decir, al ver lo que padecen otros pacientes incluyendo lo vivido con familiares que hayan padecido una patología oncológica.

Concuerda con la literatura donde se recalca que en el paciente oncológico se afecta la relación con su pensamiento mismo, entrando en un gran dilema, por el deseo de saber y de no saber al mismo tiempo, de comprender, de confrontar la

posibilidad de la muerte y de todos los mitos concernientes a ella, dolor, abandono, soledad, el temor a la pérdida de la unidad de su cuerpo, de la unidad del pensamiento, de su identidad, de su lugar en los otros y se sumerge en una soledad extrema ⁽⁹⁸⁾.

Al explorar los noemas sobre dilemas bioéticos de los pacientes quirúrgicos oncológicos y la interpretación de la significación de los principios bioéticos percibí como dilemas más frecuentes ante su enfermedad los siguientes:

- **Dilema de la verdad ante el diagnóstico de cáncer:** los pacientes muchas veces quieren ejercer su derecho a saber la verdad, otros en fase de negación prefieren no saberla. El médico debe evaluar que tanta información sobre la verdad de su quiere saber el paciente para que así los que quieren ser informados cumplan con su derecho deontológico de saber, mientras que a los que se niegan darles solo la verdad tolerable que puedan soportar como lo recalca el Código de Deontología Medica y las afirmaciones de García ^(72,64).

- **Dilema de la verdad ante el pronóstico del paciente oncológico terminal:** Las pacientes muestran conflictos entre sí se debe decir o no la verdad al enfermo terminal, como médicos para resolver este dilema nos apoyamos en nuestro Código Deontológico el cual indica que el paciente con una enfermedad fatal tiene derecho a ser informado de la verdad de su padecimiento, si es que realmente desea conocerla ⁽⁷²⁾.

- **Dilema ante el derecho a la información y respeto a la autonomía del paciente oncológico:** ante el dilema presente en las pacientes sobre si se les debe informar y sobre si quieren o no decidir sobre su tratamiento, se recalca en la literatura que si las circunstancias lo permiten, el paciente debe ser informado de su diagnóstico oncológico, de su estadio, de la naturaleza en general de los procedimientos que se le aplicarán, los riesgos posibles, las posibilidades de éxito del tratamiento médico o quirúrgico, el pronóstico si dicho tratamiento propuesto no se realiza y los métodos alternos de tratamientos, si existen, para que pueda ejercer su autonomía mediante el libre consentimiento informado ⁽¹⁷⁾.
- **Dilema ante la participación de familiares en el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente oncológico:** las pacientes presentan conflictos con sus familiares en el momento que les ocultan la verdad pero otras lo prefieren así. Autores afirman que los familiares constituyen el apoyo psicológico, social, afectivo y espiritual del paciente, pero en ocasiones coaccionan al médico a la hora de decir la verdad al paciente oncológico ^(73,18).
- **Dilemas en la relación médico–paciente-enfermera:** existen conflictos por la actitud de enfermeras y médicos hacia las pacientes, lo cual se contrapone a lo descrito en el código deontológico médico que recalca que “ el enfermo tiene derecho a ser atendido en forma respetuosa y cordial por el médico y por los demás integrantes del equipo de salud” ⁽⁷²⁾

- **Dilemas ante el seguimiento del paciente oncológico:** les crea conflicto no poder mantener sus controles postoperatorios con sus cirujanos tratantes al tener que ingresar a cumplir el tratamiento adyuvante con quimioterapia y radioterapia en centros oncológicos. A lo cual refiere García F.⁽⁶⁴⁾ que “la evolución de un enfermo operado de cáncer es habitualmente ardua y debe ser seguido por períodos que permitan detectar precozmente recidivas o complicaciones”, sin embargo no es posible en el hospital.
- **Dilemas ante la falta de Justicia distributiva y equidad en centros de salud públicos:** Las pacientes denotan angustia y conflictos por la necesidad de atención y la falta de recursos en los centros públicos. Perciben falta de equidad en salud a pesar que la Ley Orgánica indica que los pacientes tienen derecho a ser asistidos en establecimientos de atención médica donde exista la dotación adecuada de recursos humanos y equipos a sus necesidades de salud, aun en situación de conflictos laborales ⁽⁹³⁾.

Los pacientes diagnosticados y tratados por cáncer poseen, como todos los seres humanos su propia percepción de la realidad y su forma racional de entender y comprender la vida. Estos análisis incluyen componentes emocionales, sentido de la intimidad y privacidad, reconocimiento de valores, concepto de la dignidad personal, cultura y tradiciones y una forma personal de percibir la realidad y los proyectos de

futuro, entre otros ⁽⁴⁰⁾. Afloran sus principios éticos en la ayuda para resolver el gran conflicto ante su diagnóstico oncológicos, en este orden de ideas, se pudo interpretar mediante la saturación teórica que para las pacientes oncológicas entrevistadas el principal principio bioético que manifiestan durante su proceso de diagnóstico, tratamiento y supervivencia del cáncer es:

Principio de preservación de la vida: denotan una constante aptitud de lucha contra el cáncer ante el dilema de deprimirse, sufrir y llorar por su mal o luchar por vivir y no abandonar a sus hijos, refieren que es una enfermedad que a pesar de lo que la gente cree y les insiste en hacer creer, si tiene cura y que pueden sobrevivir y se pueden salvar mientras mantengan un buen estado de ánimo y la enfrenten aferrados a su espiritualidad, con confianza en Dios y en la ciencia aplicada por los médicos por lo que pierden al miedo a morir, viviendo el día a día con fe en su curación y en la preservación de su vida, lo cual les ayuda a superar los miedos de recaída en la etapa de supervivencia y a soportar el abandono que sienten por sus familiares y amigos. No se encontró referente a este tópico en la literatura revisada.

Momento Cualitativo de los agentes externos (médicos, enfermera y familiar)

Entre los dilemas bioéticos encontrados al explorar los noemas del entorno médico asistencial y familiar de los pacientes oncológicos tenemos:

- **Dilemas técnicos:** sobre todo, fundamentado en el manejo de decisiones quirúrgicas complejas, lo cual se corresponde al estudio de Torjoul donde

evidencian en los cirujanos dilemas frecuentes en su práctica quirúrgica, sobre todo en la toma de decisiones, en el tratamiento y calidad de vida ⁽²¹⁾.

- **Dilemas por falta de equidad y justicia distributiva de recursos en salud:** la inquietante falta de recursos en los centros públicos de salud expuesta por los integrantes del entorno médico asistencial y familiar concuerda con los resultados de Torres y Malpica, donde evidenciaron dilemas bioéticos dependientes de carencia de recursos violando el principio de justicia distributiva en un Servicio de Cirugía de un hospital público ⁽²⁷⁾.
- **Dilemas ante la Beneficencia y No Maleficencia en la atención del paciente:** Se esfuerzan en ayudar al paciente, pero entran en conflicto por la falta de recursos para su atención óptima, concuerda esta conducta de los médicos con la investigación de Torjoul en Noruega, donde muestran una fuerte dedicación al bienestar del paciente, cumplimiento del tratamiento y atención en sus relaciones por parte de los cirujanos ⁽²¹⁾.
- **El dilema de la verdad:** entran en conflicto sobre si decir la verdad o no y cuanto y como decirla sobre todo el personal joven y de enfermería. Concuerda con Cereijo en que los médicos deben proporcionar una verdad soportable al paciente mediatizada por la capacidad psicológica del paciente para asimilar el

mensaje y en el hecho de que las enfermeras evitan dar información al paciente y al familiar ⁽¹⁸⁾.

- **Dilemas ante el derecho del paciente a decidir sobre su tratamiento y el respeto a su autonomía:** los cirujanos y enfermeras respetan ese derecho pero el familiar refuta que debe tomar participación en esa decisión para convencerlo en caso de negarse al tratamiento. No concuerda con el estudio Noruego donde los cirujanos expresaban dilemas ante el derecho a decidir de los pacientes a ser intervenidos quirúrgicamente o no ⁽²¹⁾.
- **Dilemas sobre el Consentimiento Informado:** para la enfermera y el familiar no tiene relevancia, más para el médico si es importante. Este resultado concuerda con el estudio de Monsalve donde no siempre la información se asocia al consentimiento informado y donde en ocasiones es solo el acto normativo de obtener la firma para practicar el acto quirúrgico y no un proceso comunicacional que reconozca la necesidad de la deliberación del paciente ⁽²⁶⁾.
- **Los dilemas de la violación de la confidencialidad del paciente en las revistas médicas :** para algunos médicos en ocasiones durante las revistas médicas se viola este derecho del paciente al trato confidencial en relación con la información médica sobre su persona descrito en la Ley Orgánica de Salud ⁽⁹³⁾, y al secreto médico reflejado en el Código Deontológico ⁽⁷²⁾.

- **Dilemas en la relación médico-paciente-enfermera-familiar:** concuerdan con Cereijo en que el trabajo en equipo del médico y la enfermera es beneficioso para el manejo del paciente y familiar ⁽¹⁸⁾. Sin embargo, no todos muestra una relación adecuada con los pacientes.
- **Dilemas en el manejo del paciente terminal:** para el personal joven es difícil el dejar de aplicar tratamientos en el paciente terminal, sin embargo, el resto concuerdan con Bont ⁽²⁴⁾ en respetar la opinión del paciente conjuntamente con sus familiares en función de preservar su derecho a una muerte digna.

Partiendo de que los principios de la bioética son normas generales o reglas que ordenan los argumentos necesarios para dirimir los conflictos y resolver las situaciones de dilemas ⁽⁵⁴⁾, se procedió a interpretar la significación de los principios para el entorno médico- asistencial y familiar aflorando como principal principio en ellos:

Principio de preservación de la vida en el paciente oncológico:

El médico lucha por brindar una atención óptima y ética a los pacientes oncológicos a fin de salvar su vida, sufre depresión y frustración ante su muerte.

La enfermera pone todo su esfuerzo en brindar un buen cuidado humano a estos pacientes, luchando por dar calidad de vida y afecto al paciente, además de buen trato al familiar

El familiar sufre con el paciente y lucha con él para lograr su curación aflorando toda su espiritualidad aferrado a Dios negociando con promesas la ayuda para curar a su enfermo.

Los médicos, la enfermera y el familiar abogan porque el paciente en etapa terminal reciba los cuidados necesarios en sus últimos momentos, se controle adecuadamente el dolor para así mediante cuidados paliativos garantizar el alivio de su sufrimiento permitiéndoles una muerte digna sin encarnizamiento terapéuticos.

Concuerdan con Castillo para quien el principio de sacralidad de la vida pertenece al ámbito de obligación perfecta, ya que constituye una cuestión fundamental unida al cuidado de los enfermos (54).

ESCENARIO VI

CONCLUSIONES

- En este estudio se evidenció que los especialistas y residentes de cirugía tienen conocimientos sobre aspectos bioéticos, deontológicos y legales los cuales constituyen herramientas fundamentales para la atención adecuada de los pacientes oncológicos que buscan atención en servicios públicos de cirugía general.
- Según la perspectiva del paciente oncológico existió una adecuada relación médico paciente enfermera familiar al afirmar que existió buena información, comunicación, actitud de respeto y buena atención por parte del personal de salud hacia ellos y sus familiares.
- Los pacientes oncológicos consideran que recibieron por parte del personal médico la información adecuada sobre su enfermedad e intervención quirúrgica, necesaria para cumplir con su derecho a la autonomía de decidir sobre su tratamiento y poder dar su libre consentimiento, sin embargo existieron debilidades en cuanto a la explicación de los riesgos y complicaciones inherentes al acto quirúrgico y no se aplicó el consentimiento informado antes del acto quirúrgico en un alto porcentaje de los pacientes oncológicos, violándose así sus derechos legales y deontológicos

- Los pacientes oncológicos ante la experiencia de padecer cáncer experimentan respuestas subjetivas y surgen múltiples dilemas intrínsecos, propios del paciente, en torno a su vida, su futuro, su tratamiento, así como dilemas extrínsecos secundarios a la información dada u oculta por el médico, dilemas creados por los familiares, por problemas económicos o sociales, además de los creados por experiencias vicarias, es decir, al ver lo que padecen otros pacientes.
- En el entorno médico-asistencial y familiar que interacciona con los pacientes oncológicos surgen múltiples dilemas desde técnicos, legales, deontológicos, espirituales, institucionales, éticos, afectivos, todos interrelacionados entre sí.
- El principal principio bioético que expresa el paciente quirúrgico oncológico y su entorno médico-asistencial y familiar es el Principio de Preservación o sacralidad de la vida.

ESCENARIO VII

APROXIMACION TEORICA

A través de la triangulación de los momentos cualitativos y cuantitativos se lleva a cabo el proceso de teorización, en donde se trata de integrar en un todo coherente y lógico los resultados de la investigación logrando la síntesis final del estudio; surgiendo de este modo la siguiente Teoría Emergente:

“Ante el diagnóstico de cáncer surgen en el paciente oncológico y su entorno médico-asistencial y familiar dilemas bioéticos intrínsecos y extrínsecos, tales como el derecho a la verdad, a la información y respeto a la autonomía del paciente oncológico, a la falta de justicia distributiva y equidad de recursos en salud y ante la relación médico-paciente-enfermera familiar, entre otros. Siendo los conocimientos bioéticos, legales y deontológicos herramientas que van a ayudar al personal de salud a reflexionar y resolver estos conflictos, así como ayudar a brindar apoyo no solo físico sino mental y espiritual a estos enfermos. En esta interacción entre pacientes oncológicos y su entorno medico-asistencial-familiar el principal Principio bioético que manifiestan es el principio de preservación de la vida. Durante el proceso de búsqueda de preservar su vida estos pacientes acuden a hospitales generales donde el personal asistencial trata de cumplir con los principios de beneficencia, respeto de la autonomía del

paciente, establecer una buena relación médico-paciente-enfermera-familiar. Sin embargo, hay carencias de una adecuada aplicación del consentimiento informado y de justicia distributiva y equidad.”

Evidenciamos que la mayoría de los médicos tenían conocimientos sobre aspectos bioéticos, legales y deontológicos, de tal manera que reconocen los principios fundamentales de la bioética (59) (Beneficencia, No Maleficencia, Autonomía y Justicia) expresando los mismos preocupación por cumplir con estos principios en los centros hospitalarios, se abocan a brindar ayuda a estos pacientes, acuden a especialistas de mayor experiencia a fin del mejor manejo y no hacerles daño, las enfermeras brindan apoyo y cariño al paciente oncológico y sus familiares, aunque no todas tienen la misma calidad humana, refieren médicos, pacientes y familiares consideran que no hay justicia distributiva debido a la escases de insumos, largas citas, falta de cupos quirúrgicos, falta de servicios de imagenología, anatomía patológica, entre otros violando la ley orgánica de salud (93), conocida también por los médicos. Tanto médicos como enfermeras respetan el derecho de autonomía del paciente de decidir sobre su tratamiento descrita en nuestras leyes (72, 93, 62,81) el paciente conoce su derecho y el familiar quiere participar en la toma de decisiones.

Los médicos tienen conocimientos sobre el consentimiento informado y expresan la importancia de su utilización pero no lo aplican adecuadamente ya que el paciente no recibe la información completa sobre riesgos y complicaciones

potenciales y en muchos casos no lo firmaron, si lo hicieron no lo recuerdan o no sabían que era lo que firmaban. Incumpliendo las normas y leyes que rigen la figura del Consentimiento Informado (72, 93, 62, 81).

Los médicos tenían conocimientos sobre artículos del Código de Deontología Médica (72), en cuanto al derecho a la verdad del paciente el médico está de acuerdo, pero debe vencer la conspiración de silencio del familiar en muchos caso, concordando a lo descrito por Sosa (73). El paciente busca cada vez más la verdad, la enfermera prefiere delegar al médico el dar información, y el familiar está de acuerdo en no engañar al paciente, sin embargo en ocasiones les mienten.

Todos los médicos tenían conocimientos sobre el secreto profesional descrito en el Código Deontológico (72), lo cual le permite conocer la importancia de mantener prudencia durante las revistas para no violar la confidencialidad del paciente, sin embargo los pacientes expresaron que durante las revistas se develo información ignorada por ellos y los médicos asumen que en algunas ocasiones se comete iatrolalia durante las mismas.

Los médicos conocen los objetivos fundamentales en el manejo del paciente terminal (72), mas sin embargo, no siempre pueden cumplirlos por las condiciones hospitalarias, igualmente las enfermeras y los familiares están de acuerdo.

Aun cuando un alto porcentaje de los médicos desconocían el concepto de distanasia (72), en la práctica evitan el uso de maniobras de reanimación e intubación en pacientes terminales, la enfermera y el familiar están de acuerdo en no prolongar su agonía.

En cuanto a la eutanasia (72) los médicos tienen conocimientos sobre este concepto, rechazan categóricamente en la práctica su uso, al igual que la enfermera y el familiar abogan por los cuidados paliativos y alivio del sufrimiento por dolor en manos de especialistas anestesiólogos.

Alto porcentaje de pacientes percibió una adecuada relación médico-paciente-enfermera-familiar, sin embargo consideran que alguna enfermera no fue amable, los pacientes y los integrantes de su entorno recalcan la importancia de esta relación.

ESCENARIO VIII

VIVENCIA INVESTIGATIVA DE LA AUTORA

La idea de sumergirme en el laberinto complejo de un Doctorado en Ciencias Médicas surgió durante el Programa de Formación y Capacitación del Personal Docente y de Investigación en el año 2009, donde algunos compañeros estaban concursando y plasmaban lo interesante de las materias impartidas, me enteré muy tarde y no pude concursar ese año por lo que decidí inscribirme como alumna libre en los Seminarios de Fundamentación durante los siguientes dos años, la experiencia fue abrumadora, recuerdo las clases de Filosofía del Dr. Víctor Martín Fiorino como un ensueño y fueron despertando la humanización en la visión del ser humano ya no como una máquina que enferma cuando se daña una de sus partes sino como un ente con sentimientos y pensamientos que padece una enfermedad en su cuerpo.

El Seminario de Bioética con la Dra. Carmen Malpica y el Dr. Eliexer Urdaneta Carruyo, me inspiraron a indagar aspectos bioéticos en mis pacientes oncológicos atendidos en un hospital general por personal no especialista y en formación académica, y comencé a reflexionar sobre la forma en que aislamos el cuerpo enfermo de la persona de sus sentimientos, y así conocemos perfectamente el tipo histológico del cáncer, los procesos fisiopatológicos de las células tumorales, los pronósticos según análisis biomoleculares y terapias antiangiogénicas y anticuerpos

monoclonares pero no nos detenemos a pensar por un momento lo que “siente” el protagonista oculto de la historia, en el propio paciente oncológico como ser que sufre, sus angustias, sus miedos, lo que vive junto a su familia desde el momento que se enfrenta a una sospecha diagnóstica que hay que confirmar, en el momento que le informan que padece una enfermedad catalogada para muchos como mortal, las angustias que padece para conseguir un cupo quirúrgico, y como se sienten al ser atendidos en hospitales generales.

Fue un gran sacudón a mi ejercicio como Cirujano Oncólogo, desde hace 12 años, en la Ciudad Hospitalaria “Enrique Tejera” de Valencia, donde he visto con preocupación cómo cada vez es mayor la incidencia de pacientes oncológicos que acuden buscando un cupo quirúrgico, casos cada vez de mayor envergadura, tumores localmente muy avanzados, cánceres muy agresivos en pacientes jóvenes y actualmente el aumento de incidencia de cáncer en pacientes embarazadas, además de angustiarme ver la progresión del cáncer en pacientes de muy escasos recursos por no tener como realizar sus estudios básicos y mucho menos para tratamientos especializados, con esta nueva visión ética-filosófica de mis pacientes me motivó a enfocarme en este tema como proyecto para mi futura Tesis Doctoral.

Los seminarios de Visión Actualizada de las Ciencias Médicas, Epistemología y Métodos Matemáticos fueron aportando conocimientos teóricos de gran ayuda para el futuro anteproyecto.

Mientras más profundizaba en los seminarios surgían más interrogantes, dudas de cómo empezar, por donde, a quien acudir y hablando con mi compañera la Dra. Nyeska Torres, quien estaba embarazada cursando el doctorado me orientó a buscar asesoría con la Dra. Carmen Malpica insigne fundadora de la Bioética en Carabobo, la cual gustosamente accedió a ser mi Tutora de Tesis y permitirme la adscripción a la Unidad de Investigación Calidad de Vida lo cual agradezco profundamente ya que los conocimientos obtenidos y los momentos de reflexión compartidos son inolvidables.

Igualmente la Dra. Nyeska, me recomendó como Asesor Metodológico al Dr. Jesús Leal, lo cual de verdad me daba mucha pena pero con la sorpresa que además de ser una persona tan preparada, es humilde, carismático y siempre presto a enseñar de una manera tan agradable que lo que yo veía como algo complejo y difícil era todo simplificado y entendible en solo unos minutos de explicación, fue ayudándome a darle forma y sentido a la investigación guiándome en el mundo de la Complejidad como una nueva forma de investigación y con esa mayor libertad de pensamiento pude profundizar en el sentir y en las vivencias de mis pacientes, pero además logré entender que el personal de salud que los atiende también se sumerge en dilemas y se les dificulta afrontar sus complicaciones y su muerte, sobre todo al personal en formación quienes sufren junto al familiar del paciente moribundo; y por otro lado lo importante de las vivencias del familiar y su desesperación por no perder a su ser querido y su sufrimiento al no poder ayudarlo. Es todo un entramado de sentimientos encontrados.

Para el año 2011 concursé e ingresé en la IV Cohorte, cumpliendo posteriormente V Seminarios de Investigación, donde el sumergirse en la Bioética en oncología, el analizar los Códigos Deontológicos era gratificante y el aprendizaje cada vez mayor, logrando defender y aprobar el proyecto de Tesis ante la Comisión Coordinadora y Evaluadora. Por problemas de salud de familiares muy queridos (un tío con cáncer de próstata, una tía con cáncer de páncreas y ACV de mi padre) debí parar el doctorado para atenderlos, poco a poco partieron y al morir mi Padre me propuse terminar lo ya empezado, como él me lo enseñó.

Retomé el contacto con Alexandra y con mis Tutores quienes me dieron todo su apoyo y reiniciamos ya de lleno con la aplicación del instrumento, de inicio con muchas dudas sobre cómo abordar el tema de la muerte con un paciente que tiene miedo a morir en cualquier momento, dudas disipadas por las sabias palabras del Dr. Leal. Al entrevistar las pacientes lloraron al expresar sus angustias, sus miedos, sus sufrimientos, percibía que querían compartir sus vivencias, ser oídas y entendidas. Los médicos jóvenes expresaron sus dificultades al manejar estos pacientes y el dolor y frustración que sienten al afrontar la muerte y el familiar expresó sus sufrimientos y angustias por el paciente oncológico.

Hoy agradezco a Dios por permitirme culminar esta aventura investigativa que compartí con persona extraordinarias, y considero las experiencias obtenidas durante el desarrollo de esta Tesis me han ayudado a crecer como persona, como profesional y como docente, al ayudarme a comprender al paciente como un ser integral que sufre

y padece no solo por el mal funcionamiento de una parte de su cuerpo sino como un todo, que la enfermedad entorpece su desempeño como persona tanto en el entorno familiar, como en su entorno social por lo que el manejo de su patología debe ser multifactorial de la mano con los psicólogos que lo ayuden con sus conflictos existenciales.

Me ayudó a dejar de ser una “operadora técnica” para lograr ser la amiga que orienta y da apoyo a sus pacientes quienes no solo sufren por la falta de salud, sino también por todas las carencias afectivas, económicas y sociales. Además aprendí que su familiar sufre a su lado todo el proceso de restitución de salud o de agonía y muerte. Pero que también el personal médico y de enfermería en formación afectivamente son vulnerados en su “yo interior”, sufren al enfrentar una patología compleja de manejar, siendo difícil comunicar malas noticias, y aún más difícil afrontar la muerte, sin dejar a un lado lo difícil de la toma de decisiones aun para los cirujanos generales de mayor experiencia pero que siempre el apoyo del cirujano oncólogo es importante. Debemos aportarles conocimientos bioéticos a este personal en formación para que les brinden trato humanizado a sus pacientes pero por otro lado para que acepten la muerte como parte natural del proceso existencial del ser humano.

Partiendo del final de este Tesis surge ahora un sueño a cumplir: la creación de una Unidad Oncológica con competencias bioéticas para la formación del personal

de salud y de manejo multidisciplinario del paciente oncológico que acude a la Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera, donde cuente con el apoyo de:

- Dos cirujanos oncólogos con el apoyo dos cirujanos generales: encargados de la evaluación y atención de los pacientes oncológicos, permitiendo el seguimiento de estos pacientes en nuestro hospital, así como dar información periódica a su familiar.
- Residentes de cirugía general del tercer año de su formación académica, los cuales deben haber cumplido la asignatura de bioética
- Un Psicooncólogo que de herramientas al paciente y su entorno medico-asistencial- familiar durante todo el proceso de diagnostico, tratamiento, supervivencia, agonía y muerte por cáncer.
- Un Anestesiólogo especialista en manejo de dolor oncológico, a fin de evitar el sufrimiento humano y dar calidad de vida al paciente.
- Un Médico Paliativista, que eduque al personal asistencial y al familiar en los cuidados que debe recibir el paciente oncológico para garantizar su calidad de vida.
- Un Médico oncólogo, para garantizar el tratamiento adyuvante a estos pacientes, sin necesidad de buscar citas en otros centros
- Una Técnico en Registro de estadísticas de salud: encargada de llevar adecuadamente las estadísticas oncológicas que permitan hacer investigaciones con datos fidedignos.

- Una Trabajadora social a fin de conocer la situación socioeconómica de los pacientes y establecer enlaces con empresas privadas para su ayuda y financiamiento.
- Un cirujano oncoplástico o un cirujano plástico reconstructivo
- Un nutricionista
- Un Psiquiatra

Cuya Misión sea: Brindar un área de atención donde impere un trato humanizado, afectivo, solidario y de hermandad al paciente oncológico quien constantemente sufre por su enfermedad y lucha por su preservar su vida por encima de las dificultades económicas, sociales, psicológicas, familiares, asistenciales, que se le presentan.

Su Visión: ser un espacio de reflexión y aporte de conocimientos a todos los integrantes del hospital general a través de:

- Impartir talleres sobre el uso adecuado del consentimiento informado, dando herramientas para su mejor aplicación.
- Impartir talleres neurolingüísticas al personal médico asistencial en general fin de aprender a comunicar las malas noticias a los pacientes y sus familiares.
- Impartir charlas sobre temas Bioéticos de interés al personal médico asistencial en general

- Realizar conferencias dirigidas al paciente oncológico y a sus familiares, con periodicidad quincenal o mensual para la orientación de ellos y su entorno en función al paciente oncológico
- Impulsar la reintegración del comité de bioética en la CHET
- Promover el diseño de una asignatura de Bioética enfocada desde la perspectiva del paciente oncológico en el pensum de estudios de los residentes del nuevo postgrado de cirugía general de la CHET, que inicia en enero 2017.
- Crear una línea de investigación que tenga como eje central al paciente oncológico en su manejo intrahospitalario
- Mantener un enlace interdisciplinarios con todas las especialidades médicas adscritas a la CHET.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Tealdi, J. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Colombia: UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética; 2008.75-77
2. Federación Médica Venezolana. Ponencia Central “Diagnóstico del sector salud en Venezuela. Estudios de las enfermedades emergentes y reemergentes”. Punto Fijo–Edo Falcón: LXIII Reunión Ordinaria de la Asamblea; 2008. [Consultado 2012 Oct 12]. Disponible en <http://www.ovsalud.org/doc/ponencia-central.pdf>
3. Oletta, J. Cáncer como problema de Salud: Situación del Programa Nacional de Lucha contra el Cáncer Informe 1. Caracas. 2012. [Consultado 2015 Ene 2]. Disponible en: <http://ovsalud.org/doc/CancerproblemaSalud>.
4. Ministerio del Poder Popular para la Salud. República Bolivariana de Venezuela. Anuario de Mortalidad 2012. Caracas. 2014.
5. Jordán-Alonso A, Fernández-Morín J, Báez-Pérez E, Cruz-Méndez D. Ética en el tratamiento quirúrgico de enfermos con cáncer. Rev Méd Electr 2005; 27:3.
6. Carrillo P, Barbero J, Bayés R y Barreto M, Comunicación en Oncología Clínica. Madrid: Editorial Just in Time S.L ; 2005.
7. Olvera, M. Ética en la práctica de la Oncología. México: Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma Nuevo León; 2007.
8. García-Rodríguez F, Becerra A, Lugo I, Reynoso L. Satisfacción percibida por los pacientes oncológicos en relación con el personal médico. Rev Hosp Jua Mex 2013; 80(3): 155-162
9. Guerra O. Praxis de la ética profesional en el ejercicio de la cirugía. Bitácora médica. Rev electr [revista en Internet]. 2013 [citado 2013 May 2].
10. Choy S. Responsabilidad en el ejercicio de la medicina. México: O.G.S. Editores; 1997.
11. Arroyo F. Reflexiones éticas en la práctica de la cirugía. Rev Chilena Cir 2008; 60: 352-56.
12. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Actualización sobre la reforma de la OMS: consulta regional sobre el proyecto de duodécimo programa general de trabajo de la OMS (2014-2019) y del anteproyecto

- de presupuesto por programas 2014-2015. 28. Conferencia Sanitaria Panamericana .64.a Sesión del Comité Regional. Washington, D.C.; 2012
13. Oletta J. Los Hospitales Públicos en Venezuela. Visión general. Caracas: Red de Sociedades Científicas Médicas Venezolanas. Comisión de Epidemiología; 2012. Nota Técnica N° 47. [Consultado 2012 Oct 22] Disponible en www.rscmv.org.ve .
 14. Ledo K. Oncológico de Nagueagua atiende 3 mil consultas al mes. Notitarde 2014 Feb 04. [Consultado 2016 Feb 22]. Disponible en <http://www.notitarde.com/Valencia/Oncologico-de-Nagueagua-atiende-3-mil-consultas-al-mes/2014/02/04/301466/> .
 15. Rodríguez M. Más de un año sin radioterapias tienen pacientes del oncológico de Carabobo. El Universal. 2016 Feb 02 [Consultado 2016 Feb 22] Disponible en <http://www.eluniversal.com/nacional-y-politica/160202/mas-de-un-ano-sin-radioterapias-tienen-pacientes-del-oncologico-de-carabobo>.
 16. García G, Martínez E, Valera R. Frecuencia de Patología Oncológica en el Servicio de Cirugía A de la Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera. 2003-2008. Valencia. Caracas: Resumen del XVIII Congreso Latinoamericano de Cirugía. LXVI Jornada Nacional de Cirugía; 2009.
 17. León, A. La Muerte y el Morir. Caracas. Venezuela : Lagoven, S.A.;1980
 18. Cereijo E, Llovo M, Ordoñez M. Consentimiento informado y el paciente oncológico. Cuadernos de Bioética; 1998/1"
 19. Chávez O. Hacia una mayor humanización de la Medicina. Principios y Valores Éticos. Rep. Bol. de Venezuela: Universidad de Carabobo; 2001.
 20. Jovell, AJ., Navarro, MD., Salvatierra, Y., Cirera, M., y Artells, JJ. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona. España: FUNDSIS; 2003.
 21. Torjuul K., Nordam A., Sorlie V. Acción dilemas éticos en la cirugía: una entrevista estudio de la práctica de los cirujanos. BMC Medical Ethics 2005. 6: 7-7.

22. Borges R, Rodríguez R, Solís S, López A. Algunas reflexiones sobre aspectos éticos relacionados con los modelos de responsabilidad moral en la práctica de la cirugía general. *Rev Cubana Invest Bioméd* 2006; 25.
23. Casanova J. Conocimiento de los principios fundamentales de la bioética en los médicos de un Hospital IV. [Tesis para optar Grado Académico de Magíster en Bioética]. Lima. Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2007.
24. Bont M. Manejo de las decisiones del final de la vida, como modelo teórico bioético. [Tesis para optar al Grado Académico de Doctor en Ciencias Médicas]. Valencia. Venezuela: Universidad de Carabobo; 2008.
25. Pérez D. Consentimiento Informado en Cirugía General. *Rev Elect Bioétic* 2009; 9-17.
26. Monsalve L, Wiesner C, Restrepo M, Herrera J. El Consentimiento Informado en el Instituto Nacional de Cancerología. *Rev Colomb Cancerol*. 2009; 13(1):8-21
27. Torres N., Malpica C. Abordaje Bioético de la práctica quirúrgica cotidiana en el sector público de salud visto desde la complejidad. Universidad de Carabobo. Venezuela; 2011[Consultado 2012 Ene 20] Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/3158/4/Abordaje-bioetico-de-la-practica-quirurgica-cotidiana-en-el-sector-publico-de-salud-visto-desde-la-complejidad>
28. Velázquez J, Pulido A, Ruiz M, Hurtado L. Medición del conocimiento de bioética en residentes y médicos de base de cirugía general del Hospital General de México. *Cir Gral*. 2011; 33: 248-54.
29. Díaz Rubio, E, García-Conde J *Oncología Clínica Básica*. Madrid. España: Aran Ediciones;2000
30. Historia de la Oncología. [Consultada 2011 Nov 10] Disponible en <http://medicina.oncocr.com/2006/12/06/historia-de-la-oncologia/>
31. Peñalver I .Estado actual de la cirugía oncológica en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Rev Cub Oncol*. 1995;15-17
32. Cirugía y cáncer. [Consultado, 2012 Jul 15]. Disponible en http://www.canceronline.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=68&Itemid=68.

33. Granados M, Beltrán A, Soto B, Mitsuo A. Cirugía oncológica: evolución histórica y estado actual. *Gaceta Médica de México*. 2011; 147:551-6
34. Fisher B. Biological research in the evolution of cancer surgery: a personal perspective. *Cancer Res*. 2008; 68(24):1007-20.
35. Futreal P, Kasprzyk A, Birney E, Mullikin JC, Wooster R, Stratton MR. Cáncer and genomics. *Nature* 2001; 409:850-852
36. Bases genómicas de respuesta oncológica a la irradiación. [Consultado 2012 Nov 28]. Disponible en <http://www.biocancer.com/journal/78/bases-genomicas-de-respuesta-oncologica-a-la-irradiacion>
37. Chakravarti, A. To a Future of Genetic Medicine. *Nature* 15-2-2001; 409(6822):822-3.
38. Biología Molecular en oncología. [Consultado 2012 Ene 09]. Disponible en http://www.wpro.who.int/public/50TH/Ch_33.html.
39. Garban H. Medicina Molecular. Bases Moleculares del cáncer. *Oncología molecular .VITAE*. Academia biomédica digital 2000; 5
40. Vargas-Schaffer G, Esposito G. Dolor y cuidados paliativos en oncología. Evaluación, manejo y tratamiento. Caracas. Venezuela: Ediciones Expansión Científica G&S C.A; 1999.
41. World Health Organization (WHO). National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2 Ed. Geneva: WHO; 2002
42. Carvajal A, Oletta J, Peña S. Cáncer un problema de salud en Venezuela con datos epidemiológicos retrasados. Caracas: Red de Sociedades Científicas Médicas Venezolanas. Comisión de Epidemiología. *Alerta Epidemiológica*; 2011. No 194. Número Especial
43. Organización Mundial de la Salud. Perfiles oncológicos de los países. 2014.[Consultado 2016,Ene 06] Disponible en www.who.int/cancer/country.profiles/ven_es.pdf?Ua=1
44. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Plan estratégico OPS 2014-2019. Washington DC. 2016

45. Capote L. Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela. Rev. Venez. Oncol 2006; 18(4): 269-281.
46. Gutiérrez J. Cáncer de mama: sin cifras oficiales desde 2013. Destacado. Oct 19,2015. [consultado 2016,En 06] Disponible en [www.elcambur.com.ve/destacado/cáncer-de-mama-sin-cifras-oficiales-desde-2013-infografia](http://www.elcambur.com.ve/destacado/cancer-de-mama-sin-cifras-oficiales-desde-2013-infografia).
47. Ferlay J., Bray F., Pisani P., Parkin D.M., Globocan Cancer Statistics, 2002. En Ca Cancer J Clin 2005,55:74-108
48. Crece la incidencia del cáncer de mama en mujeres jóvenes. [Consultado 2012 Feb 09]. Disponible en <http://www.lanacion.com.ar/1044075-crece-la-incidencia-del-cancer-de-mama-en-mujeres-jovenes>
49. Datos del Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER) [Consultado 2012 Feb 7]. Disponible en <http://seer.cancer.gov>.
50. Los cánceres que afectan a los adolescentes y adultos jóvenes [Consultado 2016 Ene11]. Disponible en <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/instantaneas>
51. Cáncer entre jóvenes [Consultado 2015 Dic 02]. Disponible en <http://www.lukor.com/ciencia/noticias/portada/08120114.htm>.
52. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: Frie Press-Mc Millan; 1984:120.
53. Goldim, J. R. Revisiting the beginning of bioethics: The contribution of Fritz Jahr (1927). Perspect Biol Med, Sum 2009: 377-380.
54. Castillo A. Bioética. Caracas. Disinlimed; 2006
55. Belli L. La ética como filosofía primera: una fundamentación del cuidado médico desde la ética de la responsabilidad. Asociación Española de Bioética y Ética Médica Cuadernos de Bioética. XXI ;2010/1ª 13
56. Malpica C .Modelo teórico inacabado para comprender la bioética integral en los estudios médicos venezolanos. Universidad de Carabobo. Facultad de Ciencias de la salud. Valencia, Venezuela;2008
57. Pardo A .La ambigüedad de los principios de la bioética. Asociación Española de Bioética. Cuadernos de Bioética XXI, 2010/1ª.

58. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki 1964, Tokio 1975, Venecia 1983, Hong Kong 1989. 59 Asamblea General. Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en seres humanos. Seúl; 2008
59. Beauchamr T.L., Childress J. PrincipIes of Biomedical Ethics. New York, Oxford University Press; 1989: 3. Cap. 5.
60. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Organización de las Naciones Unidad para la Educación, la Ciencia y la Cultura. División de la Ética de las Ciencias y de las Tecnologías. Sector de Ciencias Humanas y Sociales. Paris. Francia.; 2006
61. Ministerio del Poder Popular para la Salud Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 39.508.Creación Comisión Nacional de Bioética y Bioseguridad. Caracas; 2010
62. Ministerio del Poder Popular para Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias. Código de Ética para la Vida. Caracas, Venezuela;2011
63. Pérez Tamayo, R., Lisker R, Tapia R. La construcción de la Bioética. Fondo de Cultura Económica. Textos de Bioética vol1.Mexico; 2008.
64. García F. Ética en el tratamiento de pacientes con cáncer. Universidad del Salvador .Cuadernos de Bioética 1998/2"
65. Conley J. Ethics in head and Neck Surgery. Arch. Otolaringology 107: 55-657 Cuadernos de Bioética 1998/2"
66. Drane I. Métodos de la ética clínica. Boletín Oficial Sanitaria Panamericana. Número especial sobre Bioética; 1991 108: 415-425.
67. Mainetti, J. Martin-Sass H. Protocolo para la práctica ético médica. Zentrum fur Medizinische Elhics. Bochum; 1988.
68. Pellegrino, E. Thomasma D. For the patient's Good. The restoration of Beneficence in Health Careo NewYork. Oxford Univ. Presss; 1988.
69. Lain Entralgo. P. La relación médico enfermo. Historia y Teoría. De Revista de Occidente. Madrid; 1964.
70. Lain Entralgo. P. La medicina hipocrática. De Rev. de Occidente. Madrid; 1970.

71. Pellegrino E. Virhle and seH interest in the ethic of the proffesions. Joumal of Contemporary Health,Law and Policy; 1989. 5: 53-73
72. Código de Deontología Médica. Aprobado en la CXL Reunión Extraordinaria de la Asamblea de la Federación Médica Venezolana. Cumaná, 24-26 de Octubre de 2004.
73. Sosa F. Tiempo de Vivir. Tiempo de Morir. Reflexiones de un Cirujano Oncólogo sobre la vejez, la enfermedad y la muerte en su oficio profesional. Valencia, Venezuela;2012
74. Pellegrino E. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. Boletín OPS;1990 108:379-389
75. Engelhardt T. Los fundamentos de la Bioética. Ed. Paidos. Barcelona, Cap. VIII; 1995. 350-357.
76. De Vita H., Rosemberg SCancer, Principies and Practice of Oncology. Vol. 2: Psychological and Ethical issues in the care of cancer patients. Ed. J.B. Lippincott: 1993 2448-2464.
77. Ventafridda, V. A validation study of WHO method for cancer pain relief. Cancer; 198759: 850-856.
78. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo del Cancer. Cap. 8 .Consideraciones Éticas. Ginebra;1990
79. Wenk R. Control de Síntomas. Programa Argentino de Medicina Paliativa. FEMEBA. 1996.
80. Instituto Borja de Bioética. Derechos de la persona en situación terminal. Dolentium Hominum ; 1993 24: 26-32
81. Ley de Reforma de la Ley de Ejercicio de la Medicina. Publicada en Gaceta Oficial Extraordinaria N° 39.823 de la República Bolivariana de Venezuela. Caracas;2011
82. Thomasma D. The range of Euthanasia. Bulletin Am. College of Surgeons; 1988 73: 4-13
83. Schechter W. Withdrowing and withholding life support in geriatric surgical patients. Ethical considerations. surgical Clinics of N.A;1994 7: 245-259

84. Tealdi J. Mainetti J. Los Comités Hospitalarios de la Ética. Boletín OPS. 1990. Cap.108: 431-438.
85. Sgreccia E. Manuale di Bioetica. Bioética e sperimentazione sull'uomo T.I, Cap IV: 105-133; Cap. V: 137-156. De. Vita e Pensiero. Milano; 1991
86. Álvarez A. Rivero P. El Desafío de la Bioética. México: Fondo de cultura económica. Textos de bioética. 2009; 2.
87. Moreno S, Montemayor G, Solís L. La Ética en la práctica de la Oncología. Universidad Autónoma Nuevo León. Facultad de Medicina. México;2007
88. Mendoza-Vega J. Reflexiones sobre la Objeción de Conciencia. Memorias del III Congreso Internacional de la REDBIOÉTICA UNESCO para América Latina y el Caribe; 2010 Nov. 23-26. Colombia.
89. Gafo, J. Ética y legislación en Enfermería. Madrid: Editorial Universitas; 1994: 518.
90. Arraras J., Martínez M., Manterota A, Laínez N. Evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. Psicooncología; 2004 Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 87-98. Madrid.
91. Calidad de vida en oncología. [Consultado 2011 Nov 30]. Disponible en <http://blogdelcancer.blogspot.com/2007/07/calidad-de-vida-en-oncologia.html>.
92. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5.908 República Bolivariana de Venezuela. Caracas. 15 de Febrero del 2009.
93. Ley Orgánica de Salud. Gaceta Oficial de la República de Venezuela N° 36.579; Caracas, 11 de noviembre de 1998.
94. Reglamento Parcial de la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e innovación referido a los aportes, el financiamiento y su resultado, y la ética en la investigación, tecnología e innovación. Gaceta Oficial N°39.795. Caracas;2011
95. Código Penal de Venezuela. Publicada en Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5.494 de la República Bolivariana de Venezuela. Caracas; 2000
96. Ley de Transfusión y Banco de Sangre. Publicada en Gaceta Oficial N° 31.356 de la República Bolivariana de Venezuela; 1977.

97. Tribunal Supremo de Justicia. Sala Constitucional. República Bolivariana de Venezuela. 2007. [Consultado 2012 Agosto 5]. Disponible en <http://www.tsj.gov.ve/decisiones/scon/agosto/1431-140808-07-1121.htm>.
98. Oppenheim,D. L'enfant et le cáncer. Paris: Bayard editions,1996:15-50
99. Andrés C. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. Oncología Barc. v.28 n.3 Madrid, mar;2005
100. Die Trill M. Psico-oncología. El superviviente de cáncer. Madrid, Ades ediciones;2003
101. Meseguer C. El adulto con cáncer, en Psico-oncología, Madrid, Ades ediciones; 2003.
102. Marcano M, Marcano A. Conexión mente–cuerpo: su relación con el proceso salud- enfermedad. Caracas: Gaceta Médica. 2010;118(2):93-108
103. Navas C, Villegas H, Hurtado R, Zapata D. La conexión mente-cuerpo-espíritu y su efecto en la promoción de la salud en pacientes oncológicos. Revista Venezolana de Oncología ;2006: 18.(1) Caracas
104. Stuyck K ¿Dan resultado las técnicas psicósomáticas? MD Anderson OncoLog. 2005;50 (11).
105. Jenkins RA, Pargament KI. Religion and spirituality as resources for coping with cancer. J Psychosoc Oncol. 1995;13:51-74.
106. Lipton B. La Biología de la creencia: La liberación del poder de la conciencia, la materia y los milagros.4º ed. Madrid: Palmyra; 2007.
107. Mora C, Fallas de la administración de la salud en Venezuela. Tópicos Gerenciales Modernos; 2009 [consultado 2011 Nov 11]. Disponible en <http://temas-gerenciales-modernos.lacoctelera.net/post/2009/07/06/fallas-la-administracion-la-salud-venezuela>
108. Oletta J, Walter C, Orihuela A. Atención de los pacientes con cáncer en Venezuela. Un caso de negación del derecho a la salud. Sociedad Venezolana de Salud Pública. Red Defendamos la Epidemiología Nacional. 2013
109. Programa Venezolano de Educación- Acción en Derechos Humanos (Provea), Coalición de organizaciones que defiende el derecho a la vida (Codevida). El Derecho a la Salud en Venezuela. 154 Período de Sesiones de la Comisión

Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) Audiencia Pública de Venezuela. Marzo 2015.

110. Meneses D. 19 meses sin quimioterapia en el instituto de oncología. EL UNIVERSAL. 16 de febrero de 2016. [Consultado 2016 Febrero 11] Disponible en <http://www.eluniversal.com/caracas/160216/19-meses-sin-quimioterapia-en-el-instituto-de-oncologia>.
111. Sardiñas E., Álvarez V, Núñez, M. Reanimación cardiopulmonar en el paciente oncológico terminal. Dilemas éticos y bioéticos en Enfermería Rev Cubana Enfermer 2007;23 (4).Ciudad de la Habana.
112. Ferrer A, Vidal M, Tobeña M, Serrano S, Ruiz-Echarri M, Millastre E. Evaluación sintomática del paciente oncológico en urgencias. Emergencias 2009; 21: 186-188. Zaragoza, España
113. Leal J. La Autonomía del Sujeto Investigador y la Metodología de Investigación. Azul Intenso C.A. 3ra edición; 2011. Valencia, Venezuela
114. Morin E. Introducción al Pensamiento Complejo. Editorial Gedisa, S.A. Barcelona-España; 2003.
115. Feyerabend P. Tratado Contra el Método. Colección filosofía y Ensayo. Editorial Tecnos. España; 1986.
116. Torres N. Enfoque Bioético de la investigación en cirugía general abordado desde el postpositivismo. Revista médica electrónica Portales Médicos.com;2011
117. Martínez M. Ciencia y Arte en la metodología Cualitativa. México. Ediciones Trillas; 2004.
118. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 4 edición. Mcgraw Hill. Colombia; 2008
119. González J. Los valores bioéticos y la relación médico-paciente. Rev CONAMED 1998; 9:6-7.
120. Torres F. Ética y Cirugía: Seminario sobre medicina y salud. México: Universidad Autónoma del Estado de México. Facultad de Medicina; 2002
121. Méndez, VJ. Psico-Oncología pediátrica: un modelo de intervención cognitivo-conductual en niños con cáncer. Medicina Conductual en México; 2004. Tomo I. México: Miguel Ángel Porrúa. 265-294.

122. Mendoza-Romo M, Nava-Zárate N, Escalante-Pulido J. Aspectos éticos y legales del consentimiento informado en la práctica e investigación médica. Gac Méd Méx 2003; 139 (2):184-87

A N E X O S

ANEXO 1

MODELOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO UTILIZADOS EN LA INVESTIGACIÓN

- Consentimiento Informado para aplicación de instrumento tipo entrevista estructurada a Residentes del Postgrado de Cirugía y Anestesiología, Adjuntos del Servicio de Cirugía General, Anestesiología, UCI y Coordinadora de Enfermería de la CHET
- Consentimiento Informado para aplicación de instrumento tipo entrevista estructurada a Pacientes quirúrgicos oncológicos del Servicio de Cirugía A de la CHET



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
AREA DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS
UNIDAD CALIDAD DE VIDA



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, Especialista (_____),
Residente del Postgrado de _____ de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia, Edo. Carabobo, he sido debidamente informado sobre la intencionalidad del estudio que lleva por título **“Dilemas en la interacción del paciente quirúrgico oncológico adulto. Perspectiva Bioética”**, su pertinencia, relevancia, contenido del instrumento piloto a aplicar y la necesidad de divulgar sus resultados a lo largo de la investigación y fuera del ambiente del doctorado, de ser necesario. El trabajo desarrollado por Glenda García García, C.I.: 9.824.242, Cirujano oncólogo, Adjunto del Cirugía de “A” de este centro asistencial, será presentado como proyecto de tesis doctoral en el área de postgrado de la Universidad de Carabobo.

El llenado del instrumento anexo representa mi aceptación voluntaria y personal para participar en este estudio, así como también el presente consentimiento por escrito.

Firma

C.I.:

Fecha:



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
AREA DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS
UNIDAD CALIDAD DE VIDA



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, de () años de edad, ingresado en condición de paciente quirúrgico a la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia, Edo. Carabobo, bajo el diagnóstico de: _____, hago constar mediante la presente que he sido debidamente informado sobre la intencionalidad del estudio que lleva por título **“Dilemas en la interacción del paciente quirúrgico oncológico adulto. Perspectiva Bioética”** su pertinencia, relevancia, contenido del instrumento piloto a aplicar y la necesidad de divulgar sus resultados a lo largo de la investigación y fuera del ambiente del doctorado, de ser necesario. E igualmente comprendo que el trabajo desarrollado por Glenda García García, C.I.: 9.824.242, Cirujano Oncólogo Adjunto del Servicio de Cirugía “A” de este centro asistencial, será presentado como proyecto de tesis doctoral en el área de postgrado de la Universidad de Carabobo.

El llenado del instrumento anexo representa mi aceptación voluntaria y personal para participar en este estudio, así como también el presente consentimiento por escrito.

Firma

C.I.:

Fecha:

ANEXO 2

ENCUESTA PARA PACIENTES QUIRURGICOS ONCOLOGICOS

Marque con una X : Sexo Femenino ____ Masculino ____

Indique: Edad ____ Diagnostico ____

Por favor responda Si o No a las siguientes preguntas

1. ¿Le hicieron firmar a usted o a algún familiar un documento donde autorizaba la intervención quirúrgica? Si ____ No ____
2. ¿Le explicaron en qué consistía la intervención que le harían?
Si ____ No ____
3. Antes de firmar ¿le explicaron que con ello usted autorizaba al personal médico para realizar la intervención? Si ____ No ____
4. ¿Entendió claramente la información que le dieron sobre su enfermedad y la intervención a realizar? Si ____ No ____
5. En caso de dudas ¿Pudo preguntar y ampliar su información sobre su intervención y sus posibles consecuencias, al personal médico del hospital?
Si ____ No ____
6. ¿Le explicaron que si quería podía negarse a la intervención quirúrgica? Si ____
No ____
7. ¿Le explicaron que la intervención a la que se sometería podía presentar algún peligro o alguna complicación? Si ____ No ____
8. Durante su hospitalización, ¿Hubo una buena comunicación entre usted y el personal médico sobre todo lo referente a su enfermedad y tratamiento quirúrgico ¿ Si ____ No ____
9. ¿Hubo una buena comunicación entre usted y el personal de enfermería? Si ____
No ____
10. ¿Su familiar recibió información adecuada sobre
11. su enfermedad e intervención realizada por parte del personal médico?
Si ____ No ____
12. ¿Su familiar recibió información adecuada por parte del personal de enfermería? Si ____ No ____
13. ¿El personal médico le brindó a usted durante su estancia hospitalaria un trato respetuoso? Si ____ No ____.
14. Se sintió bien atendido por el personal médico? Si ____ No ____

- 15.** ¿El personal de enfermería le brindó a usted un trato respetuoso?
Si__ No __
- 16.** 15.-Se sintió bien atendido por el personal de enfermería? Si____ No____
- 16.- ¿El personal médico le brindó un buen trato y respeto a su(s) familiar(es)?
Si__ No__
- 17.- ¿El personal de enfermería le brindó un buen trato y respeto a su familiar(es)?
Si__ No__

ANEXO 3

ENCUESTA ANONIMA PARA ENTORNO MEDICO-ASISTENCIAL

Edad:

Sexo:

Residente de Post-grado Cirugía General: si () no ()

Médico Especialista: si () no (). Cirugía General____ Cirugía Oncológica____

Para contestar marque con una (X) la respuesta correcta (sólo una en cada caso)

1. Según el Código de Ética para la Vida del Ministerio Poder Popular para la Ciencia Tecnología e Industrias Intermedias, los principios fundamentales de la Bioética, son:

- a) No hacer daño, justicia, colaboración, autonomía, precaución
- b) No Maleficencia, Beneficencia, colaboración, justicia, responsabilidad
- c) Autonomía, beneficencia, justicia, no maleficencia, responsabilidad y precaución
- d) Justicia, colaboración, no hacer daño, distribución, autonomía

2. Principios de la Bioética que plantea: "obligatoriedad de hacer el bien y no el mal"

- a) Ponderación
- b) Igualdad
- c) Equidad
- d) Beneficencia

3. Son deberes del médico en toda investigación científica

- a) Proteger la vida, la salud, la integridad y la confidencialidad de los
- b) participantes
- c) Informar a cada individuo a participar todo lo referente al estudio
- d) Informar a cada individuo que tienen la libertad de participar o no en el estudio
- e) Todas las anteriores

4. El principio de Autonomía autoriza a todo ser humano mentalmente competente a decidir, libremente aunque:

- 1. Atenden a sus propios intereses.
- 2. Exclusivamente favorezcan sus propios intereses
- 3. Apoyen las decisiones médicas
- 4. Solo apoyen a la Junta Médica.

5. La justicia describe preferentemente la relación entre grupos sociales enfatizando:
 - a) La igualdad y equidad de las oportunidades para acceder a bienes considerados comunes
 - b) La equidad en repartición de recursos y bienes especiales.
 - c) La sanción a quien cometa actos que contravienen a la ley.
 - d) El seguimiento parcial de las leyes establecidas.
6. El acto de aceptar o rehusar la acción médica luego de entender una información adecuada, considerar las alternativas y ser capaz de comunicar la decisión
 - a) Consentimiento informado
 - b) Código de Deontología
 - c) Justicia
 - d) Equidad
7. El artículo “el paciente tiene derecho a conocer la verdad de su padecimiento. El médico tratante escogerá el momento oportuno para dicha revelación y la forma adecuada de hacerlo”. Corresponde:
 - a) Ponderación
 - b) Igualdad
 - c) Equidad
 - d) Código de Deontología Médica
8. Al divulgar aspectos de la enfermedad que pueden estar relacionados con la vida íntima del paciente rompemos:
 - a) La dignidad
 - b) Secreto profesional
 - c) Honestidad
 - d) La autonomía
9. Según el Código de Deontología Médica los objetivos fundamentales en el tratamiento de un paciente terminal son
 - a) Alivio del sufrimiento
 - b) Facilitar el contacto con los seres queridos
 - c) Ayudarlo a enfrentar la muerte con dignidad
 - d) Todas las anteriores
10. Aplicar medidas de resucitación y soportes extraordinarios de vida a pacientes irrecuperables en estado agónico se conoce como:
 - a) Distanasia
 - b) Eutanasia
 - c) Ortotanasia
 - d) Cuidados paliativos
11. Son Derechos del Enfermo según el Código de Deontología Médica:
 - a) Rehusar determinadas indicaciones diagnosticas o terapéuticas
 - b) Recibir la información necesaria para dar un consentimiento válido

- c) Ser informado de la naturaleza de su padecimiento
 - d) Todas la anteriores
12. Marque el artículo correcto del código de Deontología Médica sobre la eutanasia
- a) El médico no puede, en ninguna circunstancia, provocar la muerte del enfermo
 - b) El médico debe colaborar o asistir al suicidio del paciente si el familiar lo solicita
 - c) El médico puede provocar la muerte del enfermo cuando éste lo solicita
 - d) c y b son ciertas
13. Promueven el cumplimiento del Consentimiento Informado en nuestro país
- a) Constitución de la República Bolivariana de Venezuela
 - b) Ley Orgánica de Salud
 - c) Ley de Ejercicio de la Medicina
 - d) Todas las anteriores
14. El artículo “los y las profesionales que ejerzan la medicina están obligados u obligadas a respetar la voluntad del paciente, cuando éste o ésta decida no someterse al tratamiento y hospitalización que se le hubiere indicado. ” Corresponde a:
- a) Código Penal Venezolano
 - b) Constitución de la República de Venezuela
 - c) Ley de Ejercicio de la Medicina
 - d) Ninguna de las anteriores
15. El artículo “El paciente tiene derecho a ser atendido en establecimientos de atención médica donde exista la dotación adecuada de recursos humanos y equipos a sus necesidades de salud”. Corresponde:
- a) Ley Orgánica de Salud
 - b) LOPNA
 - c) Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación
 - d) Ninguna de las anteriores
16. El Reglamento Parcial de la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación (LOCTI) de nuestro país:
- a) Promueve las comisiones de Ética para la vida en la Investigación
 - b) Recalca los Principios Bioéticos fundamentales y los derechos humanos en toda investigación
 - c) Ninguna de las anteriores
 - d) a y b son cierta
17. El artículo” El que por haber obrado con imprudencia o negligencia, o bien con impericia en su profesión, haya ocasionado la muerte de alguna persona, será castigado con prisión de seis meses a cinco años”. Corresponde a
- a) Código Penal Venezolano
 - b) Código de Deontología Médica
 - c) Constitución de la República Bolivariana de Venezuela
 - d) Código de Núremberg

18. Ante un paciente Testigo de Jehová el cual se niega a ser transfundido, el médico debe
- a) Respetar las convicciones de los pacientes
 - b) Transferirlo a otro médico cuando no esté en capacidad de efectuar el tratamiento médico sin uso de hemoderivados, sólo cuando no pelagra la vida
 - c) Ante inminente peligro de muerte la transfusión de hemoderivados aun en contra de la voluntad del paciente es lo correcto y legalmente procedente para el médico
 - d) Todas las anteriores