

El Cáncer, Reflexiones Alrededor del Diagnóstico Inicial

Juliana Parra Vinasco

Universidad El Bosque

Departamento de Bioética

2022

El Cáncer, Reflexiones Alrededor del Diagnóstico Inicial

Juliana Parra Vinasco

Ensayo para Optar por el Título de Especialista en Bioética

Tutor

Tania Leonor Durán Pulido

Universidad El Bosque

Departamento de Bioética

2022

Contenido

Resumen.....	4
Introducción.....	5
Contexto histórico	6
Narrativa bioética en torno al cáncer.....	9
Conceptos esenciales.....	15
Análisis bioético	17
Conclusiones.....	22
Referencias.....	24

Resumen

En la historia de la medicina, el cáncer tiene un capítulo especial, esta enfermedad, que se ha considerado incurable desde sus primeras descripciones en la Grecia clásica ha evolucionado con el paso de los años, así como también lo ha hecho su tratamiento. El cáncer es una única enfermedad, pero se han descrito más de 200 tipos. En términos generales esta patología implica la ausencia de mecanismos de autolimitación celular que conllevan a una proliferación de células inmaduras o el crecimiento acelerado de tumores, que pueden ser benignos o malignos, la diferencia se encuentra en las características microscópicas de las células y su capacidad de viajar a órganos vecinos y crear siembras en ellos. El argumento de esta reflexión bioética está enfocado en las diferentes concepciones que tienen los seres humanos cuando reciben un dictamen médico que lleva explícitamente la palabra “Cáncer” y cómo eso afecta o modifica su autonomía y dignidad. Para dicho fin se expone inicialmente el contexto histórico de la temática basándose en las éticas griegas y descripciones de la época antigua, seguido de un breve recorrido a través de los siglos más representativos y las estadísticas actuales, y finalmente, evocando la narrativa de un paciente ficticio creado a partir de la confluencia de distintos relatos de pacientes reales en medio de su tratamiento oncológico, que dejan entrever a través de una postura optimista, el mismo temor y angustia originado en el momento de su diagnóstico inicial. Todo lo anterior desemboca en un análisis bioético a la luz de unos conceptos esenciales como la autonomía, la dignidad y la vulnerabilidad humanas, aspectos que participan en la toma de decisiones consciente e informada y la construcción de la percepción de vida buena.

Palabras clave: Narrativa bioética, cáncer, éticas griegas, diagnóstico inicial, vulnerabilidad humana, calidad de vida, dignidad humana.

Introducción

Desde hace más de 150.000 años, se ha observado la aparición de lesiones de características malignas que van creciendo progresivamente, generando invasión a otros órganos y finalmente produciendo un desenlace fatal. Cáncer no son solamente las lesiones macroscópicas o que afectan el exterior del cuerpo, también lo son los tumores de crecimiento interno o los síndromes hematológicos que son aún más difíciles de percibir.

El Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos lo define como una enfermedad producto de la multiplicación descontrolada de células de cualquier parte del cuerpo que tienen la capacidad de diseminarse a sitios alejados de donde inició, lo que se conoce como metástasis, o que luego de extirpados quirúrgicamente o con tratamiento onco-específico pueden reaparecer, que se denomina recidiva o recurrencia. Otra de las formas del cáncer que no implica la formación de lesiones tumorales es la hematológica, que se caracteriza principalmente por la proliferación de precursores hematopoyéticos inmaduros (NIH, 2021). Si bien es cierto que el cáncer es más prevalente en poblaciones de edad avanzada, es importante reconocer que su génesis es multifactorial, pero que puede estar determinada o ser inducida por los estilos de vida poco saludables y la alimentación, así como la exposición a factores ambientales nocivos (López y Cardona, 2021).

Los avances biomédicos y biotecnológicos en la modernidad y posmodernidad, han promovido la reflexión sobre su injerencia en la percepción de la vida, así como en los principios fundamentales para darle un valor esencial a la vida propiamente dicha. Ahora cuando la tecnociencia se involucra en la mayoría, si no en todas, las dimensiones del individuo, a medida que se avance en el texto, se tratará de meditar cómo el desarrollo biotecnológico le ha dado una esperanza a los pacientes oncológicos respecto a las épocas antiguas. Así mismo, la relación médico-paciente se ha transformado en tal magnitud que en el afán de dignificar al hombre aparecen estrategias de acompañamiento como el cuidado

paliativo para influir en que el diagnóstico de cáncer sea menos devastador y que finalmente la vulneración que les genera la propia enfermedad no se perpetúe durante el tratamiento, si no que desde ese contexto doloroso se designe el mayor bienestar humano posible.

A través del siguiente ensayo de tipo argumentativo se busca hacer un recorrido histórico sobre el cáncer, tomando sus descripciones iniciales con base en la percepción griega y cómo han ido evolucionando a lo largo de los años según la influencia de los avances tecnocientíficos, lo cual suscita un conflicto de valores que pueden ser analizados desde una mirada bioética, a la luz de un conjunto de estadísticas reales y actualizadas, posteriormente aclarando los conceptos más relevantes en torno a la integridad personal y reforzándose con una narrativa bioética que aterriza los principios y valores vulnerados u opacados en el intento de ejercer la libertad como un valor instrumental para la autonomía.

Contexto histórico

El conocimiento médico, desde muchos años atrás se desarrolló con furor en Grecia con Galeno e Hipócrates, quienes sustrajeron desde el pensamiento mágico y religioso de la época sus definiciones basadas en la observación del comportamiento de las enfermedades (López y Cardona, 2021). Si se retrocede en el tiempo, en la Grecia clásica, hacia el siglo IV a.C., Hipócrates mencionaba en sus textos, unas lesiones de desarrollo progresivo, algunas veces induradas y ulceradas, que se iban expandiendo simulando las patas de un cangrejo. Etimológicamente surge de la palabra griega karkinos y karkinoma con el sufijo correspondiente a tumor, que posteriormente sería traducida al latín como cáncer o carcinoma. Para la época de los médicos griegos, el término sólo se utilizaba para referirse a los tumores exofíticos y ulcerados (Salaverry, 2013).

Otra palabra proveniente de la lengua griega es oykos, que se lee como oncos, pero traduce hinchazón y alude a la palabra tumor, que más adelante sería el sustrato del neologismo oncología, siendo esta la ciencia que estudia los tumores, tanto benignos como

malignos. Para ese entonces no existía un tratamiento curativo, más que la aplicación de emplastos para manejar los síntomas locales. Fue Galeno quien, basado en su teoría de los humores, propuso que los tumores malignos son un tipo de afectación a la bilis negra, de modo que el tratamiento para ello era su expulsión del cuerpo por medio de cirugía, cauterización con fuego o aplicación de sustancias sobre la lesión (Salaverry, 2013).

Alrededor del siglo XVIII la expectativa de vida oscilaba entre los 35 y 40 años debido a las pésimas condiciones de salubridad, las guerras, las enfermedades infectocontagiosas y los pocos conocimientos científicos en medicina, y dado que el cáncer suele asociarse con la senectud, posiblemente por ello no se encontraban tantos casos en la población de la época. No obstante, en este siglo se fortaleció por medio de experimentos el estudio de los tumores en busca de su etiología, se mejoraron los diagnósticos y los tratamientos utilizados eran a base de plantas como la cicuta, la belladona y el opio (Salaverry, 2013).

Para el siglo XIX se implementaron los microscopios para caracterizar las células neoplásicas y diferenciarlas de los tejidos normales. A finales de ese mismo siglo, se descubrieron siete papiros provenientes de la práctica médica egipcia que contenían descripciones del cáncer incluso desde el año 2500 a.C. Fue entonces en el siglo XX que la oncología se estableció como ciencia puesto que se lograron identificar carcinógenos físicos, químicos y las cromosomopatías como posibles factores determinantes para la formación de tumores y adicionalmente se establecieron algunos criterios diagnósticos. La medicina de precisión aparece entre los años 60 y 70, y con ella, el advenimiento de descubrimientos genéticos que transformaron la perspectiva diagnóstica y por ende terapéutica en el cáncer (López y Cardona, 2021).

Iniciando el siglo XXI se reconoce que los conocimientos sobre el cáncer aún eran muy básicos, pero dado que era una patología que afectaba a gran escala a las poblaciones, se

fortalecen las estrategias terapéuticas quirúrgicas y la aplicación de sustancias cáusticas de forma local que ocasionalmente cumplían el efecto deseado (Salaverry, 2013).

Actualmente se cuenta con estrategias de tamizaje, detección temprana y tratamientos dirigidos a las anomalías genéticas y etiologías de cada tumor, existiendo entonces terapias hormonales, inmunológicas, quimioterapia, radioterapia, braquiterapia y trasplantes autólogos o heterólogos, dependiendo de la clasificación, estadio y tipo de cáncer.

El informe de cáncer de la OMS (2022) para febrero de este año reportó que durante el 2020 ocurrieron alrededor de 10 millones de defunciones como consecuencia del cáncer, y que el 30% de los casos aparecieron en países de menores ingresos, principalmente causados por infecciones oncogénicas como el virus del papiloma humano (VPH) o la hepatitis. La OPS (2022) publicó para el día mundial del cáncer unas cifras estadísticas poco alentadoras para la región de las Américas y el Caribe, que indican que después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer es la segunda causa de morbilidad; el 57% de los casos nuevos y el 47% de las muertes ocurrieron en edades cercanas a los 69 años, y estimaron que para el año 2040 habrá unos 6,2 millones de casos nuevos.

En Colombia, el costo atribuible a la enfermedad oncológica va en aumento, para el año 2011 las EPS reportaban gastos de hasta 415 mil millones de pesos en tratamientos para el cáncer, y para ese mismo año el país invirtió aproximadamente 9.000 millones de pesos en campañas de prevención (Min Salud, 2011). El último reporte del Ministerio de Salud para el 2021 habla de una incidencia de 182 por cada 100.000 habitantes y una mortalidad de 84 por cada 100.000 habitantes, destacándose las localizaciones en próstata, mama, cérvix, pulmón y colorrectal.

Narrativa bioética en torno al cáncer

Kottow (2016) indaga sobre la narrativa y su relación con la bioética, de forma bidireccional, en su artículo ¿Bioética narrativa o Narrativa bioética?, explica que, en primera instancia existe una medicina narrativa donde la perspectiva humanista se mezcla con la bioética; surge a raíz de la comunicación biomédica en la relación médico-paciente, es una habilidad que no es medible, pero sin duda es igual de importante a las habilidades científicas. Teniendo una caracterización de la enfermedad y un pronóstico en un cuerpo que tiene cierta edad y comorbilidades, la medicina narrativa les da sentido a esos datos, pues conecta al individuo con lo vivencial, las decisiones y sus acciones.

Por su parte, las narrativas bioéticas no se alejan mucho de la medicina narrativa, pues las primeras generan una descripción de un mundo posible influenciado por la tecnociencia y ello lo lleva a un escenario ilustrativo que en sí no pretende resolver los conflictos, si no describir la observación de los mismos. Ahora bien, la bioética narrativa, se diferencia de las anteriores en que es la que permite generar un espacio de deliberación. Con la narrativa bioética se comprende como médico el contexto general del paciente y su relación con la enfermedad, y con la bioética narrativa se implementa el debate sobre el diagnóstico y la terapia más eficaz para el caso, o sea, se aleja de la parte humanista y la comunicación biomédica, y se enfoca en encontrar los valores en conflicto y asistir en la toma de decisiones (Kottow, 2016).

La narrativa dentro de la medicina permite practicar ese arte sintiéndose movido por la historia de la enfermedad en el paciente y no solamente por la enfermedad como término aislado, porque las patologías no se desarrollan de la misma forma en todos los cuerpos, es decir, la misma enfermedad no se narra igual en dos seres distintos y ahí se desafía la habilidad del médico para reconocer esa diferencia y actuar según sea movido por esa historia. Durante la carrera de medicina es poco lo que se habla de oncología, se sabe de la existencia

del cáncer, pero de vez en cuando se da un acercamiento con los pacientes que tienen un diagnóstico de este tipo, por ende, aparte de que se desconoce la fisiopatología también hay vacíos sobre el marco psicoemocional del ser.

Los pacientes son como pequeños mundos, cada uno vive situaciones problemáticas o favorables dentro de su vida cotidiana y entendiendo que la enfermedad es un estado de vulnerabilidad, y en ocasiones, de pérdida de la libertad e impedimento para ejercer la autonomía, cuando de la boca de un médico sale la palabra “cáncer” al dirigirse a su paciente, inmediatamente por cultura se asocia con un castigo o con la muerte, cuando en realidad no todos los desenlaces son iguales. La realidad es que esos micro-mundos pueden ser niños, jóvenes, adultos, padres o madres, hijos, esposos, colegas, gestantes, indígenas o extranjeros, que seguramente nunca esperaron que su historia de vida tuviera que abrirle un campo al cáncer y a partir de él acomodar su propio relato y sus concepciones de vida buena, calidad de vida o bienestar humano.

Cuando pienso en los pacientes oncológicos que a diario atiendo, no puedo evitar sentirme igual de indefensa a ellos, recuerdo las veces que los he visto morir, cuando me interrogan sobre cuánto tiempo les queda, los momentos en los que desean que su vida termine lo más pronto posible, otros se motivan diariamente para ser testimonio en su comunidad, y por el contrario, hay quienes tienen tal cantidad de sufrimiento existencial que preferirían no haber nacido.

Es muy fácil caer en el paternalismo cuando se está buscando la beneficencia, pues el sentirse identificado con la situación de un paciente o el sentir cierto aprecio mayor al habitual, cabe dentro de las posibilidades, incluso cuando el paciente nos pregunta; ¿usted qué haría en mi caso? o ¿qué me aconseja, doctor?, abre la puerta a que nos involucremos demasiado o que pensemos qué es lo mejor para ese paciente, cuando en realidad la toma de decisiones no

está a nuestro cargo, depende del propio individuo al ejercer su autonomía involucrando su contexto social, económico, educativo, emocional y espiritual.

Quedarse sin cabello, que para algunos parece insignificante, cobra mucha importancia en esta población; cuestiones como tener que convivir con una lesión ulcerada o con secreciones fétidas, golpea la autoestima; hombres que desde niños han sido formados en la cultura de que sus genitales son símbolo de virilidad y cursar con una neoplasia a ese nivel, es desalentador. Por eso, la compasión, que no es otra cosa más que asumir como propio el sentimiento de los demás, o como diría Aristóteles: "el sentimiento de tristeza y temor que surge cuando contemplamos un sufrimiento grave inmerecido y que pensamos que también nos podría ocurrir a nosotros o algunos de nuestros allegados" (García y Villar, 2008, p. 21), es el acto que genera mayor empatía con el paciente, demostrándole que no se le tiene pesar si no admiración por su valentía.

Claude Bernard dijo: "Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre" (Matijasevic, 2011, p. 8), queriendo destacar la importancia de humanizar la atención en salud, aunque no deberíamos redundar en ese término, pues por sí sola la medicina es un acto completamente humano, pero que, a raíz de tantos intermediarios como centros administrativos, contrataciones injustas, proyectos de ley desacertados y fragmentadores, se ha deteriorado el término y por ende la atención misma.

En oncología es evidente que no todos ganan la batalla, pero todos los pacientes merecen conocer la gama de posibilidades terapéuticas que se tengan para su caso, y si no existe esa posibilidad, al menos cobijarlos bajo un manejo paliativo, porque muchos de ellos no le temen a la muerte en sí, si no a morir con dolor o en soledad, que, como lo menciona el profesor Escobar (2000), es la muerte salvaje, contraria a la muerte domada que es la que ocurre en un ambiente doméstico, armónico y familiar.

El cáncer está lleno de relatos interesantes, alentadores y devastadores, pero, ante todo, aprendizajes para el individuo que lo padece, su familia y el personal que lo atiende. A continuación, compartiré el relato de un paciente ficticio, creado a partir de las conversaciones que he tenido con varios pacientes reales en las rondas médicas de mi trabajo, algunas de las frases han sido mencionadas por ellos de una forma espontánea, conmovedora y no premeditada, y las he tomado aleatoriamente para crear una conversación con ese individuo imaginario, con la finalidad de reunir en un solo personaje las voces de un pequeño porcentaje de los seres humanos que padecen cáncer y buscan descargar sus temores y dudas en otro ser humano que les genera ese ambiente de confianza.

En la mañana de un día de abril de 2021, durante la revista general a los pacientes del servicio de oncología, tuve un encuentro atípico con Paola, una paciente con una estancia prolongada que ese día despertó muy pensativa y me abordó de la forma más sutil para compartir conmigo sus sentimientos, miedos y esperanzas en torno a su diagnóstico y lo que habían significado para ella los cambios que ha generado el cáncer en su ambiente y en su cuerpo. Pensé que esperaba que le diera algún consejo al respecto, pero definitivamente no era eso lo que necesitaba, tan solo pretendía exteriorizar sus emociones para liberarse de las cargas y poder seguir avanzando en su tratamiento.

Era una mujer de 38 años, madre de una hija, secretaria, tenía una hermana diagnosticada con cáncer de cérvix y ante todo era una enamorada de la vida. En agosto de 2017 fue intervenida quirúrgicamente por una lesión en el ovario derecho que le generaba un dolor abdominal intenso, el primer reporte de la patología le diagnosticó un carcinoma a ese nivel, cuando recibió la noticia por parte de su ginecólogo, quien se asombró por la tranquilidad con que entendió su enfermedad, lo justificó diciéndole: "Doctor, es que yo tengo fe en Dios, él es grande y me va a sanar". El siguiente paso fue el encuentro con el oncólogo, resultó ser una buena candidata para manejo adyuvante con quimioterapia, y conociendo verbalmente lo que

eso implicaba, no fue sino hasta después de recibir su primer ciclo de tratamiento que enfrentó la cruda realidad de su diagnóstico, empezó a notar la caída de su cabello, la debilidad en sus músculos, la palidez en su piel y el dolor inespecífico y sordo que caracteriza al cáncer. Por todos esos síntomas tuvo que dejar de trabajar y empezó a preguntarse: “¿Será que yo, que era la que le hacía todo a todos, ahora voy a empezar a depender de ellos?”, las dudas comenzaron a surgir, ella que siempre había sido tan independiente y extrovertida, empezó a poner en tela de juicio si realmente alguna vez había sido tan fuerte como ella creía. Respecto a la caída de su cabello le decía a su hija: “Eso no importa, el pelo vuelve y crece”, pero reconoce que detrás de esa expresión sentía una nostalgia profunda al enfrentarse cara a cara a los cambios en su parte estética. Me contó que algunos días se miraba al espejo y lloraba desconsolada, pero aprovechaba ese momento para liberar su impotencia porque no quería que su familia la viera débil. Llegó a pensar en utilizar los pedazos de cabello que recogía diariamente, para hacerse una peluca porque: “No quería que la gente supiera lo que tenía y me vieran con lástima”, decía ella. Su primer encuentro con el resto de la familia no fue tan alentador como lo esperaba, “Me miraban con pesar, yo les decía que iba a salir de esto, que me sentía bonita calva... pero por dentro estaba... que me moría”, no pudo contener las lágrimas en esa última frase, permitió que se diera un silencio desolador, y cuando se percató nuevamente de mi presencia, se limpió el rostro rápidamente y soltó una carcajada.

Para febrero de 2018, recibió una noticia inesperada, resultó que su enfermedad no se trataba de un cáncer primario del ovario, si no de una metástasis de un cáncer de colon hacia ese anexo, conocido como tumor de Krukenberg, pero no siendo suficiente esa nueva noticia, también presentaba siembras de tumor en el peritoneo. La triste realidad de haber soportado 4 ciclos de quimioterapia para atacar un tumor que verdaderamente era una metástasis, al parecer no hizo mayores estragos en su ánimo, dice: “Yo no era como mi hermana cuando le dio el cáncer que decía a gritos: pero ¿por qué yo?, yo pienso que hay que afrontar las cosas

con positivismo, yo no soy ni la primera ni la última que pasa por esto”, sin embargo, en su discurso lleno de optimismo deja entrever algunos indicios de miedo y tristeza. Su hermana había sido diagnosticada con cáncer de cérvix mucho tiempo antes que ella, dice que, a diferencia de su hermana, ella no vio en el cáncer un castigo divino, si no una prueba que enfrentar y una oportunidad para agradecerle a Dios por seguirle dando vida todos los días: “Yo todo lo vuelvo charla, por eso creo que a mi familia no le dio tan duro mi enfermedad. Porque mientras mi hermana lloraba y pataleaba... yo me reía”, hace una pausa antes de su expresión final, no sin antes dejarme ver que sus ojos se tornaban más húmedos de lo normal. Paola tenía un gran sentido del humor, a veces hablaba tan rápido que era fácil comprender que estaba emocionada porque en ese momento no estaba sintiendo dolor o náuseas, daba muchos detalles al hablar, pero es que para ella su historia era tan difícil y la había asimilado de una forma tan madura que con ella quería darle aliento a otros para que siguieran dando la batalla.

Todos sus compañeros de habitación seguramente se fueron con la misma enseñanza que yo aquel día; por más dura que sea la prueba, no hay que desfallecer en el proceso, y con la misma serenidad que usaba para referirse a su cáncer, aun sabiendo que podía morir en cualquier momento, aquel día finalizó su intervención diciendo: “Señor, que se haga tu voluntad y no la mía, y si algo llega a pasarme, dale mucha resignación a mi familia”.

Ese fue el último día que nos vimos, me enteré por boca de mis colegas que a los pocos días tuvo una complicación por una neutropenia febril y falleció en la misma habitación en la que conversamos, acompañada de su hija y su esposo, luego de haber solicitado una sedación paliativa.

Conceptos esenciales

El principialismo clásico de Beauchamp y Childress (1999) es una de las primeras formas de contacto que tienen los médicos con la ética biomédica, pues es una estrategia sistemática para entablar una relación de valor con los pacientes y su familia.

La autonomía es la capacidad que tiene el paciente para decidir sobre sí mismo, que en teoría reflejaría lo que como individuo considera que es “lo bueno” y “lo digno”, por ende, la beneficencia estaría subordinada a esa concepción. Usar la libertad plenamente implica, por un lado, asumir las responsabilidades de las consecuencias que acarreen esas decisiones, y por el otro, respetar la autonomía de los demás (Beauchamp y Childress, 1999).

La libertad entonces, desde una perspectiva Aristotélica, será la capacidad de un individuo de actuar según su voluntad, movido por sus intereses, deseos, valores y emociones (Flórez, 2007). Pero analizándolo también desde la filosofía de John Rawls, a esa definición podría adicionársele, que las acciones de ese ser humano desde su albedrío sean dirigidas a favorecer el bien y la justicia en la sociedad (Sen, 1999).

El término paternalismo, es una interpretación errada del principio de beneficencia en cuanto choque con la autonomía del paciente, es por esto que Beauchamp y Childress (1999) aclaran que la obligación del médico es actuar en beneficio del paciente, pero no influyendo en su toma de decisiones, si no siendo claro y transparente al darle información respecto a su enfermedad y a la hora de diligenciar un consentimiento informado. El paternalismo a su vez puede ser débil o fuerte; débil cuando las acciones del paciente se notan influenciadas por la falta de conocimiento, la depresión o el uso de sustancias, y fuerte, cuando se oculta la información adrede, se coacciona o se pretende un encarnizamiento terapéutico (Beauchamp y Childress, 1999).

Se entiende por vulnerabilidad humana al reconocimiento de la fragilidad de los seres humanos. Puede ser vista desde 3 ambientes; 1). desde el punto de vista biológico, el cuerpo es susceptible de sufrir alteraciones y fallas en tal magnitud que se genere un padecimiento o incluso la muerte, 2). en la parte social los factores externos como la guerra, el desplazamiento forzoso, la escasez económica, implican un impedimento para vivir de una forma segura y, 3). el contexto cultural dependerá de las tradiciones de la comunidad a la que se pertenece (UNESCO, 2008).

La dignidad humana, puede asimilarse de diferentes formas según la época y el grupo de pensantes que la defina; para Aristóteles se asociaba con la autoconciencia, la capacidad de tomar decisiones libremente y deliberar al respecto. Para muchas religiones, sobre todo la católica y judeo-cristiana, la dignidad se atribuye solo por el hecho de haber sido creados por Dios, por ende, no depende de las fortalezas o debilidades del ser, no se degrada al cometer actos moralmente incorrectos ni se incrementa al hacer obras heroicas. Por su parte, en la filosofía moderna, Kant propone en uno de sus imperativos categóricos tratar a las personas siempre como un fin y nunca como un medio, haciendo alusión a una virtud universal que nada tiene que ver con las posesiones, el estatus social, la edad, el sexo o la etnia. En la era contemporánea, la dignidad se toma como la base para la creación de los derechos humanos, propendiendo por salvaguardar la integridad y libertades fundamentales de los individuos y reconociendo su valor intrínseco, capacidad de reflexión, comunicación, autodeterminación y el derecho a ser tratado con respeto (UNESCO, 2008).

El concepto de calidad de vida puede ser muy amplio y modificarse según la evolución de la sociedad o la comunidad en la que se desarrolle la definición. Escobar, aparte de verlo como un índice económico o estadístico, lo toma mejor como "una norma o valor moral que se debe tener en cuenta además del estadio biológico de la persona, su capacidad de actividad humana para realizarse, relacionarse y comunicarse con los demás" (Escobar, 2000, p. 60),

queriendo decir con esto que el verdadero objetivo es vivir mejor con lo que se es, más que con lo que se posee (Escobar, 2017).

La integridad personal es lo que se refiere a la totalidad del individuo, la concepción que tiene de su vida, su enfermedad, sus intereses y libre albedrío (UNESCO, 2008, p. 42). La unión de esas cualidades da como resultado un ser humano capaz de ubicarse en un tiempo y espacio determinados, para valerse de esas herramientas y con ello crear estrategias de afrontamiento y de autorreconocimiento de su valor como persona, independientemente de la adversidad.

Análisis bioético

Teniendo claras las nociones anteriores, se puede considerar la enfermedad, en términos genéricos, como un estado de vulnerabilidad humana y degradación de la dignidad, así como de pérdida de la noción de libertad en términos de supresión de la autonomía del ser.

La vulnerabilidad en términos éticos "es más que el respeto a las decisiones y elecciones individuales: tiene como objetivo el cuidado del prójimo" (UNESCO, 2008, p. 40), así pues, hay que verla como un desafío que no puede erradicarse por completo, pero sí puede trabajarse arduamente en ello, ciertamente todos los seres humanos son potencialmente vulnerables en cualquier momento, nadie está exento de una enfermedad crónica o una secuela de discapacidad por un accidente. El dolor, por ejemplo, es una de las múltiples manifestaciones de una enfermedad y es a su vez un constante recuerdo de nuestra fragilidad humana (López y Cardona, 2020).

Para la cultura griega se distinguen 2 términos relacionados con el tiempo; Cronos hace alusión al tiempo habitual que es lineal y consta de un pasado, un presente y un futuro, y Kairós que es un momento específico en el que suceden eventos importantes, como puede ser el espacio para la comunicación de una mala noticia (Solé, 2018).

Es muy importante contar en la práctica médica con un método preestablecido para dar malas noticias; Robert Buckman, oncólogo inglés, desarrolló un protocolo de 6 pasos para generar estos espacios en Medicina paliativa y Oncología, estos son: 1). Preparar el contexto físico más adecuado, 2). Averiguar cuánto saben, 3). Averiguar lo que el paciente/familia quiere saber, 4). Dar la información, 5). Responder a los sentimientos del paciente y la familia, 6). Planificación y seguimiento del proceso (Solé, 2018).

Históricamente la relación médico-paciente era desigual; el médico tenía una jerarquía superior al paciente pues se encargaba de la toma de decisiones, le proporcionaba la asistencia y asumía la responsabilidad (UNESCO, 2008). Hoy en día ese estatus ha tendido a desaparecer con el propósito de permitir que el proceso de atención en salud sea integral e involucre al paciente y su familia en cada una de las conductas. En el principalismo clásico, Beauchamp y Childress (1999) exponen un paciente ideal, que es consciente e ilustrado, seguro y responsable para tomar decisiones respecto a su vida, pero el contexto actual muestra que el paciente real es un ser humano con problemáticas múltiples; religiosas, educativas, geográficas, culturales, entre otras, que lo limita a la hora de tomar decisiones a partir de un completo entendimiento de su diagnóstico.

Con la bioética narrativa expuesta a través del relato de un paciente ficticio, se hace necesario evocar la percepción desde y para el enfermo, del concepto de calidad de vida y el concepto de muerte, dos términos que para el paciente oncológico cobran demasiada importancia luego del diagnóstico inicial.

Como el placer, la felicidad, el deseo o la satisfacción no son cuantificables, sino que se perciben de forma subjetiva, cada quien tiene una medida mental para definir dichos términos, cada persona según su contexto de vida acomoda su decisión de felicidad a su conjunto de privaciones; sin embargo, esto puede ser contraproducente y desembocar en un conformismo, considerando que la satisfacción o el placer son equiparables a la supervivencia y a colmar las

necesidades básicas, sin buscar exigir realmente un cambio acorde a sus ambiciones. En otras palabras, la calidad de vida debería encontrarse donde los individuos puedan escoger el tipo de vida que les gustaría vivir basándose en una información más amplia que incorpore el conocimiento de su condición de salud, los factores sociales, económicos, educativos, culturales y de asistencia sanitaria (Sen, 1999).

Los cuidados paliativos son todo el conjunto de estrategias que promueven la calidad de vida de los pacientes en ámbitos donde su enfermedad está avanzada, no es curable o, por el contrario, él mismo no desea someterse a más tratamientos que le generen síntomas indeseables. Un factor importante en el fortalecimiento del concepto de calidad de vida dentro de los cuidados paliativos es el acompañamiento del paciente en el afrontamiento de su realidad, evitando la aparición de dolor, la incertidumbre y buscando posteriormente generar el terreno apto para una muerte digna.

Los avances científicos han hecho que se pierda la noción real de la muerte, porque precisamente cosas como los medicamentos, los aparatos biomédicos, los procedimientos quirúrgicos, entre otros, han ido alejando al ser humano de esa muerte tan normalizada para los antiguos del medioevo que sin temor alguno la consideraban una compañera natural.

La idea de felicidad puede ir de la mano con la percepción de la muerte, por ejemplo, para Solón, uno de los siete sabios de Grecia, modelo de legislador que creó la constitución en Atenas, cuando tuvo su encuentro con Cresos, Rey de Lidia, expresó: "El tiempo promueve cada día nuevos accidentes que no se esperaban. No cantemos pues la victoria antes que termine el combate." (Fénelon, s.f.), haciendo referencia, de una forma metafórica, a que la verdadera felicidad está en la muerte, pero no en su sentido biológico, es decir, no se encuentra en las riquezas o en un estatus jerárquico poderoso, por el contrario, un hombre feliz es aquel que habiendo vivido con lo necesario, con honestidad, comportándose con prudencia, llevando a cabo actos que dejen huella en favor de los que lo rodean, puede morir de forma inesperada y

como no dejó nada inconcluso y su propósito de vida no tenía que ver con ambiciones materiales, todo habrá valido la pena y, en ese orden de ideas, será feliz (Matijasevic, 2011).

Durante muchas épocas la muerte se ha asociado como el enemigo de la medicina, como una derrota al médico cuando ocurre, pareciera que tan sólo es viable vivir y que morir no fuera una opción. Desde hace unos años esa percepción se ha modificado y es precisamente porque morir es un compromiso ineludible, así pues, mucho antes de que ocurra una muerte, se debe haber iniciado un entrenamiento para que al llegar ese momento tanto el paciente como su familia, y por supuesto, el personal de salud, estén preparados y conformes de haber hecho el máximo en beneficio del ser humano que está allí.

Gran parte de la legislación en Colombia sobre las estrategias de atención integral en fases terminales de la enfermedad surgen a partir de los pacientes con cáncer. La Ley 1384 por la que se establecen acciones para la atención integral de pacientes oncológicos, toca asuntos como la necesidad de contar con unidades especializadas para su manejo, el talento humano entrenado, la aplicación de las nuevas tecnologías, el cuidado paliativo y el mejoramiento de la calidad de vida (Min Salud, 2010). La Resolución 229 ampara los derechos de los pacientes en cuanto a que cuentan con la posibilidad de elegir dentro de las opciones de muerte digna vigentes dentro del territorio, lo cual incluye el cuidado paliativo, el rechazo de intervenciones, medicamentos, servicios o tratamientos que cambien el curso natural de la enfermedad en fase terminal, y la adecuación del esfuerzo terapéutico (Min Salud, 2020).

A través de la Ley 1733 se regulan los servicios de cuidados paliativos los cuales deben adoptar una estrategia de manejo integral a pacientes con enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible (Min Salud, 2014), también se incluye el derecho de ellos a suscribir el documento de voluntad anticipada, que se hace aún más visible con la Resolución 2665, permitiendo garantizar la máxima expresión de la autonomía del ser, planteando un escenario futuro en el que no pueda expresar sus deseos de forma libre o consciente (Min Salud, 2018).

Otro de los mecanismos, quizá el más debatido por comunidades religiosas y tradiciones conservadoras, pero también muy reflexionado a partir de la bioética, es la eutanasia, está regulada por la Resolución 971 y es el procedimiento médico en el cual a través de medicamentos específicos se induce la muerte de forma anticipada del paciente luego de haber hecho la solicitud de forma voluntaria en un formato verbal o escrito y contar con los requisitos mínimos -condición clínica incurable, avanzada, estado terminal o agonía, sufrimiento secundario, estar en las condiciones de hacer la solicitud de forma directa o indirecta por un documento de voluntades anticipadas- que posteriormente se apruebe dentro de un comité científico-interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad (Min Salud 2021).

La Corte Constitucional promulgó en mayo del año en curso la sentencia C-164 por la cual se despenaliza el suicidio médicamente asistido, ampliando con ello las posibilidades de ejercer el derecho a morir dignamente en el territorio colombiano. Consiste en que el médico concede al paciente las sustancias que finalizarán con su vida de forma efectiva minimizando los riesgos del sufrimiento y los daños del suicidio convencional, pero es el paciente quien con sus propias manos se administra los medicamentos. Esta modalidad también cabe dentro del concepto de eutanasia activa indirecta pues se provoca la muerte mediante acciones dirigidas específicamente a ello, pero como no es el médico quien realiza el procedimiento en el sentido estricto, la muerte puede producirse como un efecto secundario de la acción, más no como algo intencional, a su vez se diferencia del homicidio por piedad, en el cual sí existe un acto de asesinato propiciado por el médico (2022).

Retomando el principio de beneficencia de Beauchamp y Childress (1999), y trayéndolo al contexto del paciente oncológico, se entiende que bajo ese precepto se busca contribuir al bienestar de las personas y no solamente abstenerse de perjudicarlos. La beneficencia en sí connota actos altruistas, caritativos y de amor, que en realidad no son obligatorios, pero que al

realizarlos promueven los intereses de los demás, en últimas, nosotros también podemos ser blanco de la benevolencia de alguien y progresar con ello.

Conclusiones

Cuando se introduce la bioética en la atención sanitaria, necesariamente se ha de reconocer al ser humano desde una percepción holística, entonces resalta el valor que tiene como individuo y no sólo como portador de un padecimiento. Por eso, es preciso individualizar cada caso porque, aunque existan unas condiciones generales que sirvan de guía en el proceso, se debe lograr que cada decisión que se tome sea exclusiva para ese paciente, dándole sentido desde los valores morales instrumentales del individuo expresados como libertades.

La comunicación de malas noticias es un claro ejemplo de Kairós, pues es una ocasión que se presta para que salgan a relucir muchos sentimientos, incertidumbres, miedos, inseguridades, rencores, precisamente por el hecho de que afecta directamente el presente, el futuro y el proyecto de vida que el paciente se había planteado. Así como las personas habitualmente recuerdan con un sentimiento ferviente los momentos en que han tenido emociones fuertes positivas o negativas -la propuesta de matrimonio, el nacimiento de su primer hijo, un accidente de tránsito, la muerte de un ser querido- los pacientes difícilmente olvidan las circunstancias que rodearon ese primer impacto con el diagnóstico inicial de cáncer. Como cada ser humano tiene un contexto cultural, social, económico, educativo y psicológico diferente, cuando no se usan los términos adecuados y las palabras específicas para cada caso en particular, se puede determinar un desenlace desfavorable para ese paciente, impedir que se creen unas estrategias de afrontamiento saludables y favorecer la formación de heridas adicionales e innecesarias.

Probablemente la percepción del concepto de muerte no se ha modificado con el paso de las épocas, sigue siendo la misma según la ideología a la que se le pregunte, lo que se ha

transformado es el entorno donde eso ocurre, que bien lo explica Escobar con los términos de muerte salvaje y muerte domada; lo que preocupa realmente al ser humano es que los días, horas y segundos antes de que acontezca su muerte sean acordes con su definición personal de bienestar humano, dignidad y calidad de vida.

La muerte es un proceso vital, es decir, que está implícita dentro de la vida misma, y reconociendo lo inevitable del hecho, cobra gran relevancia la educación en bioética al respecto de ello, en todos los grupos implicados; desde el pregrado en medicina y carreras relacionadas con las ciencias de la salud, en las instituciones prestadoras de servicios de salud, al personal que labora allí, los pacientes y sus familias, de ese modo desde el conocimiento de ello se estará promoviendo la autonomía del ser.

El derecho fundamental a morir con dignidad no hace referencia solamente al hecho o al momento justo donde se detienen las funciones vitales, sino que tiene su máxima expresión durante la fase final del ciclo vital, integrando el cuidado paliativo, pues dentro del quehacer médico es importante acompañar al paciente y complacer sus valores morales. En Colombia existen actualmente estrategias legisladas para acceder a una muerte digna y a los cuidados paliativos, dentro de las que se destacan; el uso de opioides para manejo del dolor, la sedación paliativa, el suicidio medicamente asistido y la eutanasia.

La bioética contribuye a que los médicos puedan actuar desde la beneficencia fomentando la autonomía del paciente, sin caer en el paternalismo. Muchas de las enfermedades oncológicas no son prevenibles, algunas son susceptibles de detección temprana o tamizaje, pero lo cierto es que una vez instauradas el pronóstico de vida cambia de manera desfavorable. La adecuación del esfuerzo terapéutico se ve reflejada en la decisión de iniciar o no un tratamiento, considerando que cuando ya existe una enfermedad, lo que pretenden los avances biotecnológicos y tecnocientíficos es que la enfermedad no siga su historia natural, por lo que no proporcionar un soporte vital sería permitir que la patología siga

su curso como lo habría hecho sin un tratamiento, lo cual estaría moralmente justificado siempre y cuando el enfermo esté de acuerdo.

La narrativa bioética en la atención sanitaria permite interactuar de forma cercana con los pacientes oncológicos cuyo discurso carga consigo temores y esperanzas, éxitos y derrotas, sentimientos fluctuantes implicados en el proceso mismo de la enfermedad. De la misma manera, la bioética narrativa complementa la anterior y la hace cobrar sentido, pues da paso a la reflexión y análisis de los principios y valores afectados en el ser humano portador de una enfermedad crónica o terminal. El término benevolencia promulga la voluntad de actuar bien, en ese orden de ideas, la práctica de la bioética puede ser a su vez un comportamiento benevolente hacia la sociedad en general, pero sobre todo con los grupos poblacionales que padecen cáncer, pues en el ejercicio de la escucha empática ambas partes obtienen una ganancia en términos de fortalecimiento de los valores morales y el enriquecimiento del concepto de sentido de vida; así pues, cuando el paciente comparte con el médico su historia de vida, puede lograr hacer catarsis de sus emociones y llegar a una toma de decisiones más consciente, y el médico a su vez, retribuye esa confianza llevando al máximo su vocación con solidaridad, pero ante todo con compasión.

Referencias

Beauchamp, T. & Childress, J. (1999). Principios de Ética Biomédica. *Editorial Masson*.

Corte Constitucional de Colombia. (2022). Comunicado 15: Sentencia C-164 de 2022.

<https://www.corteconstitucional.gov.co/comunicados/Comunicado%2015%20-%20Mayo%2011%20de%202022.pdf>

Escobar, J. (2° Edición). (2000). Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna.

Colección Bíos y Ethos. Ediciones El Bosque.

Escobar, J., et al. (2017). Centro académico en calidad de vida. Capítulo 1: Calidad de vida en relación con la salud humana. *Editorial Universidad El Bosque*.

<https://www.unbosque.edu.co/sites/default/files/2018-09/Centro%20acad%c3%a9mico%20en%20calidad%20de%20vida.pdf>

Fénelon, F. (s.f.). Compendio de las vidas de los filósofos antiguos. Biblioteca del pensamiento.

Ediciones Torre de Babel. <https://e-torredebabel.com/vida-del-filosofo-griego-solon-fenelon/>

Flórez, J. (2007). Los conceptos de libertad en Aristóteles. *Escritos*, 15(35), 429-45.

https://www.researchgate.net/publication/228735257_Los_conceptos_de_libertad_en_Aristoteles/link/5bdb2f59a6fdcc3a8db68a6f/download

García-Baró, M., Villar-Ezcurra, A. (2008). Pensar la Compasión. *Universidad Pontificia*

Comillas de Madrid.

https://books.google.com.co/books?id=Uazgo_DU6m8C&pg=PA19&hl=es&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false

Instituto Nacional del Cáncer [NIH]. (2021). *¿Qué es el cáncer?*

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Kottow, M. (2016). ¿Bioética narrativa o Narrativa bioética? *Revista Latinoamericana de*

Bioética, 16(2), 58-69. Doi: <http://dx.doi.org/10.18359/r/bi.1763>

López, M., Cardona, A. (2020). Historia del cáncer y el cáncer en la historia. *Revista*

Medicina, 42(4), 528-562.

<https://revistamedicina.net/ojsanm/index.php/Medicina/article/view/1559>

Matijasevic, E. (2011). Aliviar siempre. *Acta Médica Colombiana*, 36(1), 4-9.

<http://www.scielo.org.co/pdf/amc/v36n1/v36n1a02.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2010). Ley 1384 del 19 de abril de 2010.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=39368#:~:text=Establecer%20las%20acciones%20para%20el,que%20intervienen%20en%20el%20Sistema>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2011). *33 mil personas al año mueren de Cáncer en*

Colombia. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-a%C3%B1o-mueren-de-C%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=59379>

Ministerio de Salud y Protección Social (2018). Resolución 2665 del 25 de junio de 2018.

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). Resolución número 229 del 20 de febrero de 2020.

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20229%20de%202020.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). *Incidencia del cáncer se redujo en los últimos 3*

años. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Incidencia-del-cancer-se-redujo-en-los-ultimos-3-anos.aspx>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). Resolución número 971 del 1 de julio de 2021.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-971-de-2021.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO].

(2008). *Programa de base de estudios sobre bioética, parte 1: Programa temático,*

Programa de Educación en Ética.

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000163613_spa

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022). *Cáncer.* [https://www.who.int/es/news-](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer)

[room/fact-sheets/detail/cancer](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer)

Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2022). *Día mundial contra el cáncer 2022: Por*

unos cuidados más justos. [https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-](https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2022-por-unos-cuidados-mas-justos)

[cancer-2022-por-unos-cuidados-mas-justos](https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2022-por-unos-cuidados-mas-justos)

Salaverry, O. (2013). La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. *Revista Peruana de*

Medicina Experimental y Salud Pública, 30(1), 137-41.

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342013000100026

Sen, A. (1999). *Desarrollo y Libertad.* (1° Edición). Editorial Planeta.

Solé-Delgado, C., et al. (2018). El Kairós griego: Cómo y cuándo decirle al paciente o a los

padres lo que sospechamos. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 20:261-7.

<https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v20n79/1139-7632-pap-20-79-261.pdf>