

**PERCEPCIÓN DEL PERSONAL MÉDICO SOBRE LA
PROLONGACIÓN DEL TRATAMIENTO SUSTITUTIVO
RENAL EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD
RENAL CRÓNICA EN FASE TERMINAL. UN ANÁLISIS
DE LA FUTILIDAD**

Tesis para obtener el título de Magíster en Bioética

Autor de Tesis: Denisse Isabel Suaste Pazmiño

Director de Tesis: Dr. Galo Sánchez del Hierro, PhD

Quito – Ecuador

2021

INFORMACIÓN GENERAL

Jurado Examinador

Fecha de Sustentación

DEDICATORIA

La presente disertación está dedicada a mi abuela Ana María Castillo y en memoria de Ramiro Pazmiño quienes me han apoyado en cada uno de mis sueños, han confiado en mí para alcanzarlos y no rendirme jamás.

RESUMEN

La enfermedad renal crónica es una patología que suele acompañarse de múltiples comorbilidades que afectan a la condición física, disminuye la expectativa y calidad de vida de los pacientes. Los profesionales de la salud son los principales encargados de preservar la vida del paciente y los responsables en la toma de decisión sobre cuál es el tratamiento clínico más adecuado para cada paciente. El análisis bioético al respecto permite reflexionar sobre lo que sería bueno y malo para cada paciente, discutir, comparar y dialogar en la toma de decisiones respecto a si mantener o suspender la intervención clínica en los pacientes en fase terminal, que se puede analizar desde la futilidad. El objetivo de la investigación es analizar la percepción del personal médico sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en los pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal en la unidad de diálisis en el Hospital General Docente de Ambato, Ambato – Ecuador. La investigación de metodología cualitativa utilizó entrevistas semi estructuradas y una encuesta sociodemográfica. Se realizó un análisis temático de los resultados obtenidos evidenciando que los médicos perciben necesario evaluar ética y clínicamente de manera integral a un paciente antes de mantener o dar por terminado la hemodiálisis; aunque su objetivo en general es mantener la vida se debe limitar la intervención en pacientes cuya condición está muy deteriorada. El nivel de conocimiento y habilidades ético-clínicas es un factor necesario en la toma de decisiones sobre la vida del paciente, evitando procedimientos que resulten más dolorosos. Se evidenció que la aplicación de la teoría principialista de Beauchamp & Childress como determinante para la toma de decisiones es vaga, moramente confusa y por tanto irrelevante para este tipo de decisiones donde debe ponderar los beneficios y las cargas del tratamiento a corto y largo plazo.

ABSTRACT

Chronic kidney disease is a pathology that is usually accompanied by multiple comorbidities that affect the physical condition, reducing the expectation and quality of life of patients. Health professionals are primarily responsible for preserving the life of the patient and those responsible for making decisions about the right clinical treatments for each patient. The bioethical analysis in this regard allows us to reflect on what would be good and bad for each patient, discuss, compare and dialogue in decision-making regarding whether to support or suspend clinical intervention in patients in terminal phase. The objective of this research is to analyze the perception of doctors about the prolongation of renal replacement therapy in patients with end-stage chronic kidney disease in the dialysis unit at the Ambato General Teaching Hospital, Ambato - Ecuador. The qualitative methodology research used semi-structured interview and a sociodemographic survey. A thematic analysis of the results obtained was carried out, showing that physicians perceive it necessary to comprehensively and ethically evaluate a patient clinically before maintaining or terminating hemodialysis; Although their general objective is to maintain life; intervention should be limited in patients whose condition is very deteriorated. The level of knowledge and ethical-clinical skills is a necessary factor in making decisions about the patient's life, avoiding procedures that are more painful. It was evidenced that the application of the Principlism theory of Beauchamp & Childress as a determining factor for decision-making is vague, morally confusing and therefore irrelevant for this type of decision where the benefits and burdens of treatment in the short and long term must be weighed.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Operalización de Variables Cuantitativas.....	22
Tabla 2 Distribución de los médicos según nivel de formación académica	23

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Factores de Ingreso a Unidad de Diálisis, Hospital General Docente de Ambato	24
Figura 2 Percepción médica acerca de la priorización del tratamiento sustitutivo renal en la Unidad de Diálisis, Hospital General Docente de Ambato	25
Figura 3 Percepción médica acerca de la prolongación del tratamiento en pacientes con Enfermedad Renal Crónica en fase terminal.....	26
Figura 4 Percepción médica acerca de la calidad de vida del paciente con Enfermedad Renal Crónica en Fase Terminal	27
Figura 5 Percepción médica acerca de la toma de decisiones sobre la vida del paciente con Enfermedad Renal Crónica en Fase Terminal	28

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

OMS	Organización Mundial de la Salud
ERC	Enfermedad renal crónica
OPS	Organización mundial de la salud
SLANH	Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión
MSP	Ministerio de Salud Pública
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcomes
TFG	Tasa de filtración glomerular
CEISH	Comité de Ética de investigación en Seres Humanos
PUCE	Pontificia Universidad Católica del Ecuador

ÍNDICE DE CONTENIDOS

I. INTRODUCCIÓN	1
II. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	1
1. Planteamiento del problema.....	1
2. Justificación.....	2
III. MARCO TEÓRICO.....	5
1. PRINCIPIOS BIOÉTICOS	5
1.1 La Teoría Principialista	5
1.2 Los cuatros Principios de la Bioética Médica	5
1.2.1 Autonomía	6
1.2.2 No Maleficencia.....	7
1.2.3 Beneficencia	7
1.2.4 Justicia.....	8
2. FUTILIDAD	9
2.1 Problemas que encierra el concepto	10
2.2 Futilidad en el paciente con Enfermedad Renal Crónica en fase terminal.....	11
2.2.1 Enfermedad Renal Crónica y tratamiento sustitutivo renal	11
2.2.2 Ética de la futilidad en el paciente con ERC en fase terminal.....	12
3. PERCEPCIÓN MÉDICA SOBRE LA FUTILIDAD.....	15
3.1 Los principios Bioéticos en la toma de decisiones sobre la prolongación del tratamiento	15
IV. OBJETIVOS.....	20
1. GENERAL	20
2. ESPECÍFICOS:.....	20
V. MATERIALES Y MÉTODOS.....	21
1. Diseño del Estudio	21
2. Población.....	21
3. Muestra.....	21

4. Criterios de Selección.....	21
5. Variables.....	22
6. Técnicas y procedimientos	22
7. Plan de análisis	22
8. Consideraciones éticas	22
VI. RESULTADOS	23
1. Características demográficas y profesionales.....	23
2. Factores de ingreso a la Unidad de Diálisis.....	23
3. Priorización del Tratamiento.....	24
4. Prolongación del Tratamiento	25
5. Percepción de la calidad de vida del paciente.....	26
6. Decisión sobre la vida del paciente	27
VII. DISCUSIÓN.....	29
VIII. CONCLUSIONES	34
IX. BIBLIOGRAFÍA	37
X. ANEXOS.....	45

I. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) las enfermedades crónicas degenerativas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, hacia un estadio terminal que eventualmente terminará en la muerte; entre ellas se encuentra la enfermedad renal crónica (ERC) definida como “la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular a lo largo de un tiempo variable, a veces incluso de años” (Gómez Carracedo et al., 1947) Actualmente “la enfermedad renal crónica es considerada un problema de salud pública” (Pan American Health Organization, 2015), ya que existen múltiples factores que pueden llegar a incrementar la prevalencia de la enfermedad como las comorbilidades (hipertensión arterial y diabetes mellitus tipo 2) que afectan a la condición física, disminuyendo la expectativa y calidad de vida de los pacientes.

Históricamente, a finales de la década de los 60 e inicios de la década de los 70 el Doctor Van Rensselaer Potter evidencia personalmente día a día “la creciente deshumanización en el trato con pacientes en estadio terminal de cáncer, atendidos en Unidades de Cuidados Especiales o Intensivos” (Gómez Sánchez, 2009) y reflexiona acerca de la pasividad del paciente respecto al proceso salud-enfermedad obligándolo a delegar al personal de salud su derecho de libertad de elegir lo mejor para él. En la estancia médica la condición de salud del paciente esta en manos del personal médico quienes deben velar por la vida del mismo, es decir, cumplir con el derecho más esencial de todos los seres humanos: el derecho a la vida.

Los profesionales de la salud son los principales encargados de preservar la vida del paciente y los responsables en la toma de decisión sobre si mantener o dar por terminado los tratamientos clínicos en cada paciente. El post humanismo ha considerado al mantenimiento de los tratamientos clínicos como un factor importante para alargar la vida del ser humano definiéndolo como “el resultado no buscado de los legítimos esfuerzos por conseguir un envejecimiento saludable”.(Bellver Capella, 2014) El análisis bioético en la aplicación de los tratamientos clínicos sobre cada paciente permite reflexionar sobre lo que sería bueno y malo para cada paciente, discutir, comparar y dialogar en la toma de decisiones respecto a si mantener o suspender la intervención clínica en los pacientes en fase terminal.

El equipo médico en la toma de decisiones concretas sobre el paciente debe hacerlo “siempre en el seno de la incertidumbre y la prudencia”(Gracia, 2004), en donde el juicio clínico es constantemente incierto. Sin embargo, la incertidumbre influye en la psiquis del profesional médico, llegando a producir ansiedad y actitudes negativas al ver disminuida su autoridad producto de la incertidumbre sobre las decisiones tomadas que pueden no beneficiar al paciente y/o familiares al final de la vida del paciente. (Abalo, 2008)

Por todo lo antes descrito, en el caso de quienes tienen enfermedad renal crónica en fase terminal con tratamiento sustitutivo de la función renal; su estilo y calidad de vida se han deteriorado progresivamente, lo cual influye éticamente en la toma de decisiones del personal de salud sobre si mantener o no el tratamiento sustitutivo renal. Por este motivo es importante valorar el nivel de conocimiento y las perspectivas del personal médico sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en este tipo de pacientes.

II. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

1. Planteamiento del problema

Se encontró que los médicos que trabajan con pacientes con ERC en fases terminales llegan a presentar conflictos éticos al momento de elegir el tratamiento adecuado para cada paciente debido al sin fin de procedimientos terapéuticos que actualmente existen y que prolongan la vida del paciente, cuyas posibilidades de supervivencia hace algunas décadas eran nulas o muy reducidas.(Bello S et al., 2009)

La percepción del médico en cuanto a la vida del paciente que se encuentra en fase terminal dentro de la unidad de diálisis en condiciones físicas, psicológicas y emocionales reducidas es un factor determinante en la toma de decisiones para continuar con el tratamiento sustitutivo renal o transferirlo a cuidados paliativos.(White et al., 2016; Wilkinson & Savulescu, 2018)

Este dilema ético desencadena en el conflicto de la aplicación de los principios bioéticos establecidos en la teoría principialista de Beauchamp & Childress y a las aportaciones mencionadas en su publicación *Standing on Principles* (2010). Se establecen cuatro principios generales de la bioética: “respeto a la autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia”.(Escher et al., 2004) Dichos principios están basados en el principio bioético más importante y en el cual se basa toda la ética dentro de la práctica clínica y de la investigación el “respeto a la dignidad de la persona”(Beca Infante, 2011) dentro de un enfoque humanístico e integral en la atención en salud.

Es entonces que se evidencia un conflicto en la aplicación de los principios bioéticos de actuar en beneficio del paciente versus el principio de no maleficencia y justicia, puesto que en los pacientes en fase terminal el mantener o aplicar tratamientos de soporte vital no representan un beneficio potencial, por el contrario, puede ser menor cuando al valorar su calidad de vida, autonomía y condición clínica se evidencia que esta disminuye progresivamente.

Las percepciones de los médicos sobre futilidad evidenciaron que el equipo de salud se enfoca en evaluar la calidad y cantidad de vida, los efectos psicológicos, y los posibles riesgos-beneficios esperados de mantener la intervención en los pacientes.(White et al., 2016) Estudios de corte cualitativo concluyen que es preciso saber que parte de la percepción del equipo médico involucra sus valores y

emociones, pues se pueden llegar a involucrar en la toma de decisiones sobre la prolongación o suspensión del tratamiento clínico en el paciente, pero estos se pueden ir modificando o “perfeccionando” con la práctica y experiencia clínica. (Cifrese & Rincon, 2018; Kyriakopoulos et al., 2017; Wilkinson & Savulescu, 2018)

Se desconoce estudios acerca de las implicaciones bioéticas detrás de las percepciones de los profesionales de la salud sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en pacientes con ERC en Ecuador. Con este estudio deseamos responder a la pregunta:

¿Cuáles son las percepciones de los profesionales de la salud en la toma de decisiones sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en pacientes en fase terminal?

Desde esta perspectiva, varios estudios mencionan que la aplicación de los principios bioéticos en la toma de decisiones en salud pueden utilizar como base el razonamiento moral planteado por Diego Gracia (2004): 1) Nivel Formal donde se afirma el respeto absoluto al ser humano, 2) Contenido material de los principios morales de la bioética: autonomía, beneficencia/no maleficencia y justicia considerando que estos no son absolutos y tienen excepciones, 3) Razonamiento Moral en el cual se analiza las circunstancias y posibles consecuencias de un caso en específico para evaluar si se puede o no realizar excepciones, teniendo en cuenta que siempre prima el respeto a la vida humana ante todo.

2. Justificación

Con el pasar de los años, los avances científicos y tecnológicos han aumentado la expectativa y calidad de vida de los seres humanos. Sin embargo, muchos de estos avances a nivel clínico, aunque pueden llegar a prolongar la vida del paciente no necesariamente garantizan que todo paciente consiga mantener un buen estado de salud o calidad de vida. (Lázaro & Reyes, 2017; Organización Panamericana de la Salud, 1930)

Prolongar la vida se entiende como la aplicación de todos los recursos clínicos, farmacológicos, tecnológicos y nutricionales para mantener con vida al paciente por mayor tiempo, cuyos órganos no funcionan adecuadamente sin apoyo. (Dugdale & Zieve, 2020) Sin embargo, el acto de prolongar la vida por más tiempo puede recaer en futilidad o encarnizamiento terapéutico, es decir, aplicar procedimientos de soporte vital en pacientes cuya condición de salud está tan deteriorada que ya no

amerita este tipo de intervenciones y que solo deterioran aún más su condición fisiopatológica, psicológica y emocional.(Reyes Betancourt, 2017)

A nivel mundial la prevalencia de la ERC se ha incrementado en las últimas décadas.(Bello S et al., 2009) La Organización mundial de la salud (OPS) y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) estiman que en América Latina existe una prevalencia de ERC de 650 pacientes por cada millón de habitantes. En Ecuador, según las estadísticas del Ministerio de Salud Pública (MSP) para el 2015 se estima alrededor de 11460 pacientes con Enfermedad renal crónica, de los cuales el 10% recibe tratamiento de diálisis peritoneal y el 90% hemodiálisis; se estima una esperanza de vida de 5 a 15 años en pacientes con tratamiento de esta enfermedad.(MSP, 2015)

La elección del tipo de tratamiento e intervención clínica a realizarse en todos los pacientes se encuentra en manos del equipo médico; por ello deben evaluar todos los posibles tratamientos, los riesgos y beneficios de su aplicación, para prevenir o retardar el avance de una enfermedad. (Becker & Blum, 2004) La progresión de la enfermedad representa un reto para el equipo de salud respecto a la elección del tratamiento idóneo para cada paciente. Hay varios tipos de tratamiento que se pueden aplicar para mantener la función renal y reducir el progreso rápido de la enfermedad. Aunque la opción idónea de tratamiento es el trasplante renal en muchos casos no es posible realizarlo debido a un daño patológico en el tejido renal, la toxicidad de los agentes inmunosupresores para prevenir y tratar el rechazo del trasplante, como la ciclosporina y tacrolimus; obligando al personal médico a iniciar la diálisis para mantener la función renal.

Sin embargo, desde la perspectiva ética la diálisis es “una técnica de soporte vital y, en consecuencia, de un procedimiento claramente intensivo, ya que tiene por objeto normalizar una disfunción fisiopatológica mediante una técnica de soporte vital”(Gracia, 2004), el cual sería una intervención que acarrea más prejuicios que beneficios al paciente y por ende mantener este tratamiento en un paciente en fase terminal sería fútil. En este sentido, el personal médico debe decidir sobre si se mantiene o no el tratamiento sustitutivo renal al paciente o si es mejor dar paso a los cuidados paliativos.

La percepción del equipo médico sobre prolongar el tratamiento en los pacientes con ERC se puede analizar desde el punto bioético de la futilidad como encarnizamiento terapéutico. La resolución de los conflictos de valores tanto del paciente como del

profesional sanitario para la toma de decisiones sobre si prolongar o no el tratamiento de soporte vital en el paciente, para continuar o detener la intervención clínica y definir si se da paso hacia los cuidados paliativos; teniendo en cuenta que todos los seres humanos tenemos derecho a una muerte digna. (White et al., 2016)

III. MARCO TEÓRICO

1. PRINCIPIOS BIOÉTICOS

1.1 La Teoría Principialista

A finales de la década de los setenta, exactamente en 1979 nace la teoría principialista o principialismo, la cual posee un enfoque norteamericano "multicultural e individualista", esta fue elaborada por Tom L. Beauchamp y James F. Childress denominada: "Principios de la Ética Biomédica"; donde analizan y reformulan los principios establecidos en el Informe Belmont (1979), en el que enuncian a los principios como un documento que debe aplicarse tanto en la investigación como en la práctica en el área clínica y que condensa "los valores morales fundamentales idóneos para guiar la reflexión ética en todo el amplio campo de las ciencias biomédicas". (Beca Infante & Astete, 2012)

La teoría principialista fue el primer método en bioética que permite a través de una metodología sistemática elegir la solución correcta para resolver cada dilema bioético basado en los "cuatro grandes principios de la bioética".(Sánchez González, 2013) El concepto de la teoría se aplicaba entonces a la práctica médica experimental norteamericana, que para entonces ya tenía avances importantes en cuanto a tecnología y también en la relación médico – paciente siendo una relación de contrato dándose una "ruptura con el paternalismo dominante en la ética médica tradicional".(Gómez Sánchez, 2009)

Los autores de la teoría y sus críticos han reconocido que en la toma de decisiones en salud o investigación con seres humanos su aplicación por si sola es insuficiente por lo que es necesario que se complemente con otras teorías éticas (deontología pluralista y utilitarismo de la norma) para llegar a encontrar la respuesta correcta para solucionar los conflictos bioéticos en el campo de la investigación y práctica clínica.

1.2 Los cuatros Principios de la Bioética Médica

La teoría principialista de Beauchamp & Childress en su última publicación *Standing on Principles* (2010) establece que los cuatro principios generales de la bioética son: respeto a la autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia. Estos principios están basados en el principio bioético más importante y en el cual se basa toda la

ética dentro de la práctica clínica y de la investigación el “respeto a la dignidad de la persona”(Azulay Tapiero, 2001) dentro de un enfoque humanístico e integral en la atención en salud. Además, varios autores coinciden en que los principios responden a una moralidad común establecida por la sociedad que defiende una ética de mínimos exigibles y razonables para todos los individuos morales.

David Ross & William Frankena consideraban que los cuatro principios bioéticos deben considerarse la “prima facie” para la resolución de dilemas bioéticos y que no poseen un orden jerárquico fijo por lo que pueden utilizarse de acuerdo con las circunstancias y las posibles consecuencias de un conflicto ético. Sin embargo, también menciona que aunque en la resolución de conflictos éticos en el entorno médico no existe un orden jerárquico, en la vida moral los cuatro principios si deben ordenarse pero en dos niveles: 1) privado: comprende a los principios de autonomía y beneficencia, ya que representan a la parte de la vida moral en la que todo individuo debe ser respetado acorde a su diversidad y pensamiento; 2) público: principio de no maleficencia y justicia, hacen referencia a los consensos sociales (o de ser necesario imponerse por la fuerza – Código Penal) entre todos los miembros de una sociedad sobre los deberes civiles. (Gracia, 2013)

1.2.1 Autonomía

El principio hace referencia al respeto de la libertad de elección de la persona, a ser tratados como sujetos autónomos que comprenden su condición, por ende, sus preferencias deben ser respetadas y no ser influenciadas u obstaculizadas por terceros, pero que estos si procuren dar las condiciones o tutelar las decisiones para que el individuo ejerza su autonomía.(Aramini, 2016; Sánchez González, 2014)

Su aplicación en el entorno clínico implica que el personal de salud en la toma de decisiones sobre el paciente se incluya y respete su autonomía, obligando a los profesionales a cumplir con algunas reglas para la ejecución de este principio: 1) Hablar con la verdad: entregar al paciente toda la información respecto a su condición de salud y todos los posibles entornos de intervención clínica o farmacológica, en un lenguaje claro y adaptado al nivel educativo del individuo para así asegurar la comprensión; 2) respetar el derecho a la privacidad de su condición; 3) proteger la confidencialidad de su condición de salud; 4) obtener siempre el consentimiento del paciente para la realización de cualquier intervención, evaluar en

caso de emergencias; 5) potenciar la participación del paciente y de ser necesario guiarlo en la toma de decisiones clínicas.(Siurana Aparisi, 2010)

1.2.2 No Maleficencia

El principio hace referencia a no causar daño intencionalmente a una persona. Este principio desde el punto de vista de la ética médica hace referencia a la primicia máxima “primum non nuocere”, que refiere en el contexto del juramento hipocrático a no hacer daño al paciente.(Ciccone, 2006)

Este principio debe contextualizarse desde la parte pública de la vida moral, ya que se reconoce este principio en el Código Penal refiriendo al hecho de que ningún individuo de la sociedad puede dañar o afectar la integridad/intereses de los otros.(Gracia, 2013) Dichos intereses hacen referencia “a la reputación, la propiedad, la privacidad o la libertad”.(Siurana Aparisi, 2010) En el entorno clínico la definición del principio planteado por Beauchamp & Childress se centra en el evitar el daño físico (dolor, discapacidades) y psicológico (discapacidades, ofensa o privación de elección sobre su propia vida) que afecten la salud e integridad de la persona; haciendo especial énfasis en las acciones causales de muerte o que ponen en riesgo de muerte al paciente.

1.2.3 Beneficencia

Hace referencia a la obligación que tiene el personal de salud de actuar por el bien del paciente, mediante la prevención, tratamiento o cura de la enfermedad; es decir, actuar para alcanzar el máximo beneficio y reducción o nulo daño a la salud de la persona, pero tomando en cuenta la opinión del paciente. (Sánchez González, 2013)

Según los preceptos establecidos por Beauchamp & Childress el principio de beneficencia refiere a la vida moral privada dentro de una sociedad, en el que se diferencian dos tipos de acciones de beneficencia: la positiva y la utilidad. “La beneficencia positiva requiere la provisión de beneficios. La utilidad requiere un balance entre los beneficios y los daños”.(Siurana Aparisi, 2010) En este sentido, ante la toma de decisiones sobre el paciente se debe evaluar que la intervención o tratamiento otorgue más los beneficios que riesgos.

Para la aplicación en el entorno médico de este principio se recomienda seguir algunas reglas: 1) Proteger y defender los derechos de los pacientes, 2) Prevenir el daño que pueda ocurrir al paciente, 3) Eliminar cualquier condición que pueda causar

daño o poner en riesgo de muerte al paciente, 4) Ayudar a todas las personas sin ningún tipo de discriminación (discapacidad, etnia, raza, condición económica).(Gracia, 2013; Siurana Aparisi, 2010)

Sin embargo, los riesgos – beneficio de una intervención también deben considerar que el accionar en beneficio del paciente no represente riesgos, costes o cargas significativas para el personal médico, o, que el beneficio que se puede esperar que gane el paciente no sobrepase a todos los daños, costes o cargas que pueden afectar al personal médico.

1.2.4 Justicia

La teoría principialista plantea a este principio desde el enfoque de la *justicia distributiva*, es decir, que toda persona debe tener acceso equitativo con una distribución imparcial y apropiada de recursos, y regulada justificadamente por las leyes o normas que rigen dentro de una sociedad. Entonces, el principio de justicia se lo categoriza como un principio de la vida moral pública, ya que el acceso a justicia en la sociedad está regulado dentro del Código Penal y las leyes. (Gracia, 1998b)

La aplicación dentro de los servicios de salud reconoce todas las posibles repercusiones sociales de las acciones y decisiones del personal de salud sobre el paciente, y a que tanto los costos como beneficios sean de acceso equitativo para todos los individuos de la sociedad. Es por ello por lo que dicho principio hasta ahora presenta “un conflicto de intereses entre los que precisan servicios de salud y los que soportan sus gastos” (Siurana Aparisi, 2010), puesto que para el caso de los servicios de salud gratuitos no siempre se cuenta con todos los recursos o infraestructura para atender a todos los pacientes privándolos de acceder a las mismas oportunidades de cuidados de salud.

2. FUTILIDAD

Desde el surgimiento del contexto autonomista tanto los pacientes como sus familiares han exigido la aplicación de tratamientos poco útiles o sin beneficios para la vida del paciente, dando como resultado que el personal sanitario invoque el término de “futilidad”. El concepto de futilidad hace referencia a la aplicación o prolongación de un procedimiento o tratamiento inútil, ineficaz o que no presenta ningún beneficio efectivo a corto o largo plazo para la vida del paciente.(Brody, 2018; Wilkinson & Savulescu, 2018)

La primera vez que se utiliza este término en la ética médica es en la década de los 80's, el cual permitió a los médicos liberarse de la obligación de aplicar tratamientos inútiles y el paciente estaría en la libertad de rechazar o no la aplicación de estos tratamientos, evitando así caer en el paternalismo. Para 1990 Lawrence Schneiderman define a la futilidad en base a criterios cuantitativos y cualitativos, estableciendo que “un tratamiento puede ser etiquetado como fútil cuando este no ha funcionado en los últimos 100 casos, o en paciente que estarían permanentemente inconscientes o dependientes de cuidados intensivos”(Schneiderman et al., 1990). Sin embargo, este y otros conceptos respecto a la futilidad no justificaban satisfactoriamente el suspender el tratamiento en un paciente. A inicios del siglo XXI el término “futilidad” no había desaparecido y se trasladó su concepto hacia el cese de una intervención solo en las etapas terminales de una enfermedad. (Wilkinson & Savulescu, 2018)

Actualmente, la tecnología y las nuevas investigaciones médicas para mantener por mayor tiempo con vida a los pacientes ha planteado dilemas éticos de cuando dar por terminado un tratamiento en un paciente en condiciones críticas o en fases terminales. La noción clásica de la medicina establece que el médico debe hacer todo lo posible por mantener con vida al paciente y no abandonarlo. Desde esta perspectiva se consideraba que no existía ningún tipo de tratamiento fútil o desproporcionado.(Gracia, 1998a) No obstante, prolongar la vida de un paciente vulnera la dignidad del mismo y no es prudente mantener el tratamiento en aquel paciente cuyas posibilidades de supervivencia son escasas o nulas; por ejemplo, en los pacientes en estado vegetativo cuya vida depende de un ventilador u otro tratamiento clínico, el mantenerlo con vida en sí es fútil, ya que no tendría un propósito terapéutico mantenerlo vivo en condiciones en las que la persona no pueda valerse por sí mismo. (Schneiderman & de Ridder, 2013) Es por lo que este concepto

permite al médico poder contrarrestar las exigencias desmedidas o irracionales de continuar con un tratamiento tanto de los pacientes como de sus familiares y/o representantes.

Miguel Ángel Sánchez González (2013) distingue tres tipos de futilidad:

- **Fisiológica:** tratamiento incapaz de producir un efecto o cambio fisiológico positivo en el paciente.
- **Estadística (probabilística o cuantitativa):** ratio o probabilidad muy baja o nula de conseguir un beneficio o supervivencia en el paciente.
- **Cualitativa:** dificultad de llegar a conseguir beneficio alguno o de alcanzar el objetivo de supervivencia.

2.1 Problemas que encierra el concepto

En la práctica clínica se ha llegado a un consenso sobre la definición de la futilidad, los mismos médicos evidencian que existe al momento de la toma de decisiones este puede variar; de acuerdo a los resultados obtenidos en el estudio de White et al. (2016) & (Close et al., 2019) más de la mitad de los médicos entrevistados concluyó que aunque después de determinar que un tratamiento es fútil en un paciente terminal se puede justificar el mantenerlo como un tratamiento de “término corto” que permite al personal de salud apoyar a la familia para que puedan aceptar la muerte de su familiar. Las percepciones de los médicos sobre futilidad evidenciaron que el equipo de salud se enfoca en evaluar la calidad y cantidad de vida, los efectos psicológicos, y los posibles riesgos-beneficios esperados de mantener la intervención en los pacientes. (White et al., 2016)

En esta perspectiva, aunque no se considera un tratamiento fútil cuando pueden llegar a percibirse un pequeño beneficio individual a pesar de representar un mayor gasto económico para los servicios de salud o el estado, ni los que provean de un rendimiento mayor a otros pacientes. Aunque, la abstención terapéutica si se aplicará en aquellos pacientes que requieran reanimación cardiopulmonar, pacientes en estado vegetativo o severa demencia, en pacientes terminales o moribundos, en aquellos pacientes que no tengan la posibilidad de prescindir de los cuidados intensivos por un mayor riesgo de sufrimiento, dolor y calidad de vida muy baja; y todos aquellos casos que el equipo médico considere y decida que la aplicación de un tratamiento clínico específico no represente ningún beneficio para la vida de la persona. (Sánchez González, 2013; Gracia, 1998a)

El concepto de futilidad representa una serie de problemas al momento de utilizarlo. Primero, estadísticamente la medición de la probabilidad de supervivencia de aplicarse un tratamiento se basa en la experiencia clínica del personal médico a cargo del caso y han considerado cifras limitadas entre 0 a 50%, observándose una clara discrepancia en establecer un valor probabilístico estándar para medir la probabilidad de éxito de un tratamiento. Segundo, aplicar este concepto presenta varios juicios de valor, pues la futilidad puede ser aplicada solo fisiológicamente, lo cual deja a un lado los aspectos psicológicos y emocionales del paciente. Tercero, algunos autores han considerado que el término es subjetivo y ambiguo, dando apertura al personal de salud de justificar sus decisiones unilaterales respecto a la vida de un paciente y descartando la autonomía de decisión del paciente de si desea o no que se le aplique un tratamiento y se ha considerado que dar esta libertad de decisión al personal médico podría llegar a ser manipulado para evitar dar información o descartar la participación del paciente y/o sus familiares/representante legal. (Miller-Smith, 2018; Sánchez González, 2013)

Desde el punto de vista ético para evitar dichos conflictos el concepto puede seguir siendo utilizado en la toma de decisiones siempre y cuando se respete la dignidad de la persona, se incluya en la decisión al paciente y/o familiares y se les informe claramente respecto a las posibles acciones a realizar y consecuencias de suspender el tratamiento clínico. La futilidad será factible utilizarla cuando se mantiene un debate abierto entre todo el equipo médico para establecer más claramente los posibles resultados y probabilidades de éxito de cada tratamiento, y comprendan la diferencia entre un tratamiento fútil de un tratamiento potencialmente inapropiado. (Miller-Smith, 2018)

2.2 Futilidad en el paciente con Enfermedad Renal Crónica en fase terminal

2.2.1 Enfermedad Renal Crónica y tratamiento sustitutivo renal

La enfermedad renal crónica es “la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular a lo largo de un tiempo variable” (Gómez Carracedo et al., 1947). Existen múltiples factores que pueden llegar a incrementar la prevalencia de la enfermedad como lo son las condiciones de comorbilidad (hipertensión arterial, enfermedad cardiovascular, enfermedad autoinmune y diabetes mellitus tipo 2), y que en asociación afectan a la condición fisiológica, psicológica y emocional disminuyendo la expectativa y calidad de vida en estos pacientes.

La progresión de la enfermedad representa un reto para el equipo de salud respecto a la elección del tratamiento idóneo para cada paciente, hay varios tipos de tratamiento que se pueden aplicar para mantener la función renal y reducir el progreso rápido de la enfermedad. El tratamiento por elegir dependerá del estadio de la enfermedad, estos se definen de acuerdo con el grado de funcionamiento del riñón, el cual se puede medir por marcadores sanguíneos directos e indirectos, muy a parte de las posibles razones causales precipitantes de la enfermedad. Las guías KDIGO de la *Kidney Disease Improving Global Outcomes* (KDIGO) (2013) establecen como parámetro principal para riesgo o grado de daño renal el uso de la tasa de filtración glomerular (TFG) estableciendo como criterio de estadio V o fallo renal irreversible $<15 \text{ ml/min/1,73m}^2$ y en cuyo caso se define la instauración de un tratamiento sustitutivo renal como la diálisis o trasplante de riñón, y gracias a las nuevas tecnologías han permitido mejorar la calidad de los tratamientos a utilizar en los pacientes con estadio V o falla renal. Desde esta perspectiva, en aquellos pacientes que no se pueda realizar el trasplante de órgano la siguiente opción es la diálisis, tratamiento que cumplirá con la función de eliminación de toxinas y residuos presentes en la sangre. Se puede realizar diálisis peritoneal o hemodiálisis que, además ayudan a controlar la presión arterial y mantener niveles seguros de vitaminas y minerales en el cuerpo. La de mayor aplicación a nivel mundial es la hemodiálisis debido a que presenta un menor riesgo de infección o contaminación a comparación de la diálisis peritoneal. (NIDDK, 2018) En el Ecuador, los pacientes en estadio V de esta enfermedad el 10% recibe tratamiento de diálisis peritoneal y el 90% hemodiálisis, y tienen una esperanza de vida de 5 a 15 años en pacientes con tratamiento.(MSP, 2015)

2.2.2 Ética de la futilidad en el paciente con Enfermedad Renal Crónica en fase terminal

El tratamiento sustitutivo renal debe evitar asemejarse o acercarse hacia los cuidados intensivos, debe buscar mantener al paciente lo más autónomo y ambulatorio posible, evitar la sobre medicalización y la prolongación del tratamiento a nivel hospitalario que puedan deteriorar aún más rápido la calidad de vida y el tiempo de vida del paciente.

No hay duda de que para actuar éticamente de acuerdo con el principio de justicia el manejo de la enfermedad renal crónica se lo debe hacer en orden prioritario en cuanto a eficiencia y eficacia: prevención, trasplante, diálisis peritoneal y por último la

hemodiálisis; en concordancia con Diego Gracia “invertir este orden supone siempre un grave atentado al principio de justicia”. (Gracia, 2004) Sin embargo, la hemodiálisis ha sido considerada como el tratamiento sustitutivo renal principal y el cual es de acceso tanto público como privado. El acceso público se encuentra financiado por fondos del Estado tanto en países desarrollados como subdesarrollados, razón que responde al *decent minimum* de asistencia sanitaria pública (Gracia, 2004), es decir, al derecho que tiene todo individuo de acceder a un servicio de salud gratuito y de calidad.

Aunque en los hospitales públicos se cuente con dicho tratamiento de forma gratuita, es un tratamiento considerado ineficiente ya que representa un alto costo a comparación de los beneficios que recibe el paciente pues es un tratamiento invasivo de carácter intensivo que a largo plazo afecta la calidad y expectativa de vida del paciente. Además, desde la perspectiva de la ética médica esta es “una técnica de soporte vital y, en consecuencia, de un procedimiento claramente intensivo, ya que tiene por objeto normalizar una disfunción fisiopatológica mediante una técnica de soporte vital”(Gracia, 2004), y no es un tratamiento curativo ni una opción típica de terapia paliativa, por ello se lo considera un procedimiento paradójico pues es un tratamiento intensivo pero aplicado a pacientes crónicos.

La interrupción o no de aplicar este tratamiento en un paciente con ERC en etapa terminal debe realizarse previa evaluación clínica y basado en el principio ético de la no maleficencia, evitando actuar cuando el perjuicio es mayor al posible beneficio que recibiría el paciente; es decir, la limitación de la hemodiálisis en el paciente terminal se puede realizar respetando los principios éticos de no maleficencia, autonomía, justicia y beneficencia. Pese a ello, en muchas ocasiones el personal de salud decide prolongar el tratamiento aún en contra de la decisión del paciente. Varios autores han evidenciado que el respeto de decisión del paciente es menor cuando se debe actuar para alcanzar el beneficio máximo para el paciente a pesar de que este no se encuentre totalmente de acuerdo, llegando a caer en futilidad y atentando contra el principio de no maleficencia. (Torralba Madrid & Pérez Gásquez, 2011; Gracia, 2004)

Aunque el médico busque mantener la vida del paciente en fase terminal continuando con el tratamiento clínico (hemodiálisis) estaría recayendo en futilidad fisiológica y cualitativa, pues su cuerpo y su calidad de vida se encuentran muy deteriorados y la posibilidad de un resultado eficaz es prácticamente nulo. (Kyriakopoulos et al., 2017)

Además, la aplicación de un tratamiento fútil tiene un contenido moral que debe ser evaluado en la toma de decisiones antes de prolongar el tratamiento clínico, principalmente en pacientes que se encuentran en fase terminal pues existe mayor probabilidad de presentar pocos o nulos beneficios al mantener la intervención y con posibles consecuencias graves a largo plazo.

En la práctica la ética médica se debe evitar la aplicación de tratamientos fútiles o recaer en el encarnizamiento terapéutico, por lo que aquí es esencial el respeto del principio de autonomía. Desde el punto de vista ético, al igual que cualquier otro paciente la gestión del cuerpo es un derecho personal de todo ser humano, y que nadie está autorizado a restringir (salvo casos excepcionales como un estado vegetativo). (Gracia, 2004, 2013) Por ello el personal médico está en la obligación de respetar todo lo posible la decisión libre y consciente, la voluntad explícita y reiterada del paciente sobre su propia vida, de si desea o no mantener el tratamiento clínico; tomando en cuenta en la toma de decisiones a “las instrucciones previas, voluntades anticipadas, ordenes parciales, planes de tratamiento, etc.”. (Gracia, 2004)

En este sentido, la ética autonomista considera que la toma de decisiones no debe ser unilateral, sino compartida, es decir, hacer partícipe al paciente en las decisiones concediendo mayor peso a las preferencias o deseos y voluntades del paciente, y considerarlo como parte del derecho del paciente a obtener toda la información deseada sobre su estado de salud para participar activamente sobre las decisiones respecto a las intervenciones que recibirá. (García-Altés et al., 2019; Légaré et al., 2018) Sin embargo, en muchas ocasiones no se logra llegar a un acuerdo entre el equipo médico, el paciente y su familia, pues para la familia por cuestiones emocionales y en algunos casos culturales es más importante mantenerlo vivo a cualquier costo antes que asumir las posibles consecuencias a largo plazo de mantener al paciente con un tratamiento que deteriora aceleradamente su vida, cayendo en futilidad. (Kyriakopoulos et al., 2017; Morata, 2018); es por ello que la toma de decisiones no debe de ser “de un modo absoluto sino con ciertas restricciones” (Sánchez González, 2013) que establezcan los límites que eviten el encarnizamiento terapéutico y los tratamientos fútiles. (Légaré et al., 2018)

3. PERCEPCIÓN MÉDICA SOBRE LA FUTILIDAD

3.1 Los principios Bioéticos en la toma de decisiones sobre la prolongación del tratamiento

Los principios de la bioética médica responden a una moralidad común establecida por la sociedad que defiende una ética de mínimos exigibles y razonables para todos los individuos morales. Es entonces que se evidencia un conflicto en la aplicación de los principios bioéticos de actuar en beneficio del paciente versus el principio de no maleficencia y justicia, puesto que en los pacientes con insuficiencia renal en tratamiento de hemodiálisis y que se encuentran ya en fase terminal el gasto sanitario es mayor y el beneficio del tratamiento en estos pacientes puede ser menor cuando al valorar su calidad de vida se evidencia que esta disminuye progresivamente.

Desde esta perspectiva, varios estudios mencionan que la aplicación de los principios bioéticos en la toma de decisiones en salud pueden utilizar como base el razonamiento moral planteado por Diego Gracia (1998a): 1) Nivel Formal donde se afirma el respeto absoluto al ser humano, 2) Contenido material de los principios morales de la bioética: autonomía, beneficencia/no maleficencia y justicia considerando que estos no son absolutos y tienen excepciones, 3) Razonamiento Moral en el cual se analiza las circunstancias y posibles consecuencias de un caso en específico para evaluar si se puede o no realizar excepciones, teniendo en cuenta que siempre prima el respeto a la vida humana ante todo.

El equipo médico debe tener en claro los dilemas bioéticos que representa la decisión de mantener el tratamiento sobre si es mejor la muerte o mantener la vida junto con la enfermedad y las posibles consecuencias positivas o negativas en el paciente (Maddocks, 2016; Schneiderman et al., 1990), el deseo del paciente y/o sus familiares, el acceso justo a salud y todos los tratamientos y no actuar en contra de lo que es mejor para el paciente. Por ello, el equipo médico debe reconocer y asumir sus valores y percepciones éticas basadas en la experiencia profesional y lo éticamente correcto para tomar la decisión que se ajuste a la condición clínica y situación personal del paciente. En este sentido, el personal médico debe siempre establecer objetivos terapéuticos en beneficio de la “supervivencia, conservación o restauración de la calidad de vida de estos enfermos”. (Torralba Madrid & Pérez Gásquez, 2011)

Al ser pacientes con una condición de autonomía reducida, el personal de salud debe tomarlo como un factor determinante en la toma de decisiones para continuar con el tratamiento clínico para mantenerlo con vida o no, basándose principalmente en el respeto del derecho más esencial de todo ser humano el *Derecho a la vida*. Sin embargo, varios estudios de corte cualitativo realizados en grupos de médicos evidencian que, aunque el equipo de salud tenga en claro desde el punto de vista técnico que se debe retirar el tratamiento clínico, para ellos es mucho más complicado tomar la decisión de suspender un tratamiento terapéutico ya establecido “ya que la ejecución de esta práctica les deja una sensación de dejar morir al paciente”. (Paredes Escobar, 2012) Por un lado, Motta de Moraes et al. (2016) revela que en muchas ocasiones dicha “sensación” se debe a la confusión terminológica que tienen tanto los estudiantes de medicina como los médicos al momento de definir la prolongación del tratamiento y la prolongación de la vida; por otro lado, dichas “sensaciones” también se han evidenciado en otros estudios que mencionan su correlación con el tiempo que el médico comparte con el paciente y la edad del paciente, resultando en factores que desencadenan sentimientos “dolorosos como la sensación de impotencia, y/o aumento de la ansiedad e incertidumbre” (Bello S et al., 2009) lo cual afecta directamente sobre la toma de decisiones en la continuidad o suspensión de los tratamientos médicos que afecta sobre el tiempo estimado de vida del paciente.

Estas interrogantes y confusiones éticas en el personal médico desencadenan en el conflicto de la aplicación de los principios bioéticos establecidos en la teoría principialista de Beauchamp & Childress: “autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia”. (Beca, 2011) Los principios mencionados están basados en el principio bioético más importante y en el cual se basa toda la ética dentro de la práctica clínica y de la investigación el “respeto a la dignidad de la persona” (Azulay Tapiero, 2001) desde un enfoque humanístico e integral en la atención en salud. De acuerdo con varios autores los principios responden a una moralidad común establecida por la sociedad que defiende una ética de mínimos exigibles y razonables para todos los individuos morales.

“La evaluación y análisis bioético en el caso de pacientes nefrológicos es necesario para realizar juicios prudentes en los que busquen respetar el derecho a la vida y que al admitir la excepción, suponemos que hay situaciones en las que la calidad de vida ha llegado a mínimos inadmisibles”. (Torralba Madrid & Pérez Gásquez, 2011)

Principalmente sucede en los que se ha disminuido o perdido la autonomía sobre sí mismo. Varios estudios evidencian que el equipo médico antes de tomar la decisión final sobre la vida del paciente ejecuta los cuatro principios bioéticos ejecutando el principio de justicia al dar la información oportuna al paciente y a la familia sobre su condición de salud y los posibles riesgos del tratamiento terapéutico que se esté implementando al momento, respetando la autonomía del paciente (paciente consiente y con la capacidad mental de decidir por sí mismo) sobre lo que considere mejor para sí mismo y su vida, pero existe un conflicto en la ejecución del principio de beneficencia y no maleficencia al evidenciar en los médicos "una actitud fatalista y resignada de que "no hay nada más que hacer"" (Bello S et al., 2009) traduciéndose en una actitud de abandono al paciente o en la falta de concordancia de criterios clínicos sobre el paciente que no presenta mejoría llevando a realizar acciones innecesarias para prolongar el tratamiento en el paciente.

Es entonces que, se evidencia que el dilema bioético sobre la aplicación de tratamientos fútiles en los pacientes con insuficiencia renal conlleva al cuestionamiento sobre qué principio bioético prima sobre el resto, el de si actuar en beneficio del paciente al luchar por mantenerlo vivo aunque su estado de salud disminuya su autonomía física y/o mental versus el principio de no maleficencia y justicia respetando la decisión del paciente sobre su propia vida y la de su familia, puesto que el beneficio del tratamiento sustitutivo renal en estos pacientes puede ser menor al evidenciar que su calidad de vida disminuye progresivamente a medida que la enfermedad avanza o si presenta comorbilidades. Por otro lado, dentro del cuestionamiento ético se debe considerar las posibles consecuencias para el sistema de salud, ya en los pacientes en fase terminal que han ya han perdido parcial o totalmente su autonomía el prolongar la vida a través del tratamiento de soporte vital por cumplir ética y legalmente con el derecho y respeto a la vida de los seres humanos implica un mayor gasto económico, recursos que podrían utilizarse en un paciente con mayores posibilidades de supervivencia sin consecuencias graves a largo plazo. (Gracia, 1998a; Miller-Smith, 2018; Wilkinson & Savulescu, 2018)

Ante la toma de decisiones es necesario realizar un análisis ético de la percepción del médico acerca de la prolongación de los tratamientos de soporte vital, tales como la hemodiálisis, ya que de acuerdo con la perspectiva del médico se direccionará el objetivo terapéutico para cada paciente. La perspectiva personal que tienen los profesionales de la salud sobre la muerte influye en la relación del médico con el

paciente y sus familiares, ya que puede ser que su visión sobre la mantención de la vida o la muerte no sea la misma lo cual ha de influir sobre el actuar del profesional médico. Por otro lado, se evidencia que dentro de la práctica clínica existen cuatro puntos específicos a trabajar para la resolución de los problemas éticos en cuanto a la futilidad: “la instauración o retiro de tratamientos, la dimensión emocional, la confusión del concepto y la evolución de los pacientes que se encuentran hospitalizados en unidades críticas”(Paredes Escobar, 2012); por ende este es un factor determinante para la toma de decisiones en salud para establecer si se continua el tratamiento para mantener por mayor tiempo vivo al paciente.

La aplicación de la futilidad representa una dificultad al momento de aplicarlo y que de hecho su uso debería ser inhabilitado, pues algunos autores coinciden en que el término no debería aplicarse en casos de imposibilidad fisiológica o fase terminal de una enfermedad ya que podría darse un juicio de valor ante la toma de decisiones por parte del personal de salud, el paciente, la familia, el comité ético asistencial y/o el tutor responsable del paciente. Es entonces que, resulta necesario reconocer que en la práctica médica existe cierta incertidumbre y se pueden plantear juicios éticos en la toma de decisiones, por ello es necesario conocer cuál es la percepción del equipo médico, como sus valores y emociones se llegan a involucrar ante la prolongación o suspensión del tratamiento clínico en el paciente y que estos se van modificando o “perfeccionando” con la práctica y experiencia clínica. (Cifrese & Rincon, 2018; Kyriakopoulos et al., 2017; Wilkinson & Savulescu, 2018) Parte de esa experticia que los médicos van adquiriendo con la práctica incluye la determinación de cuando un beneficio se determina solo en base a la calidad de vida y no a la expectativa de vida, para justificar ante la familia y el paciente cuando suspender definitivamente un tratamiento fútil. (White et al., 2016)

Por un lado, ante la toma de decisiones en el paciente terminal con tratamientos de soporte vital la percepción del paciente y su familia/responsable es un factor esencial para tomar en cuenta antes de decidir. Sin embargo, en muchas ocasiones no se logra llegar a un acuerdo entre el equipo médico, el paciente y su familia, pues para la familia por cuestiones emocionales y en algunos casos culturales es más importante mantenerlo vivo a cualquier costo antes que asumir las posibles consecuencias a largo plazo de mantener al paciente con un tratamiento que deteriora aceleradamente su vida, cayendo en futilidad.(Kyriakopoulos et al., 2017; Morata, 2018)

De darse este tipo de situaciones el personal médico y de ser necesario el comité de ética asistencial deben intervenir con la familia para evitar caer en tratamientos fútiles; por ello deben informar claramente los riesgos y beneficios que representa mantener una intervención clínica y no dar paso a los cuidados paliativos, pues la prolongación del tratamiento representa mayor riesgo para la vida del paciente.

IV. OBJETIVOS

1. GENERAL

Analizar la percepción del personal médico sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en los pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal en la unidad de diálisis.

2. ESPECÍFICOS:

1. Describir los conocimientos bioéticos que tienen los médicos acerca de la futilidad y en la toma de decisiones sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en el paciente con enfermedad renal crónica en fase terminal en la unidad de diálisis.
2. Establecer si en la práctica los médicos al momento de tomar las decisiones sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal del paciente con enfermedad renal crónica en fase terminal en la unidad de diálisis responden a la corriente principialista.
3. Describir la relación de los conocimientos bioéticos y prácticas del personal médico desde la perspectiva del razonamiento moral para la toma de decisiones acerca de la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en el paciente con enfermedad renal crónica en fase terminal en la unidad de diálisis.

V. MATERIALES Y MÉTODOS

1. Diseño del Estudio

La investigación utilizó una metodología cualitativa, la cual permitió explorar descriptivamente el proceso de la toma de decisiones médicas en cuanto a la vida y los tratamientos a aplicar a los pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal, interpretando que el conocimiento del personal de salud es producto de un proceso continuo de construcción o reconstrucción de la realidad.

2. Población

El presente estudio se realizó los profesionales médicos que laboran en la Unidad de diálisis del Hospital General Docente de Ambato, Ambato – Ecuador. Los médicos generales sin especialidad y médicos con especialidad en nefrología, ya que son estos los profesionales que diagnostican y/o tratan la enfermedad renal crónica, y tratan a los pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal.

3. Muestra

La unidad de muestreo fueron los profesionales médicos que laboran en la unidad de diálisis, con un número promedio de 15 participantes; no fue necesario la utilización de la técnica de bola de nieve para introducir participantes para conseguir la saturación de información.

4. Criterios de Selección

4.1 Criterios de Inclusión

- Personal médico (Médicos generales y médicos especialistas en nefrología) que laboran dentro de la unidad de diálisis.
- En capacidad de comunicarse y responder las preguntas de la entrevista.
- Personal médico que han entendido a través del consentimiento informado el propósito de este estudio y que desean participar voluntariamente en el mismo.

4.2 Criterios de Exclusión

- Personal de salud con discapacidades visuales o auditivas dificultando la capacidad de responder la entrevista.
- Personal médico que no deseen participar voluntariamente en el estudio.

5. Variables

Tabla 1 Operalización de Variables Cuantitativas

VARIABLES	DIMENSIÓN	ESCALA	FUENTE	TÉCNICA	INSTRUMENTO
Sociodemográfica	Género	Nominal	Primaria	Encuesta	Cuestionario
	Edad	Intervalar	Primaria	Encuesta	Cuestionario
	Estado Civil	Nominal	Primaria	Encuesta	Cuestionario
	Nivel de instrucción educativa	Nominal	Primaria	Encuesta	Cuestionario

6. Técnicas y procedimientos

Se recolectó información mediante la aplicación de una encuesta sociodemográfica donde se colocó el género, edad, estado civil y nivel de instrucción educativa; así como, una entrevista semi estructurada para estudios cualitativos (Sheele & Groeben, 1988) que constó de preguntas guiadas por la teoría-hipótesis del tema. Todo esto previo a la explicación y obtención del consentimiento informado escrito del participante.

7. Plan de análisis

Los datos fueron tabulados a través de Atlas.ti y el análisis cualitativo se realizó desde la perspectiva del análisis temático.

8. Consideraciones éticas

El protocolo de esta disertación fue aprobado por el Comité de Ética de investigación en Seres Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (CEISH – PUCE), con el código de aprobación CEI-88-2020.

VI. RESULTADOS

En el estudio participaron 15 profesionales médicos que trabajan dentro del área de Nefrología en la Unidad de Diálisis.

1. Características demográficas y profesionales

La mayoría de los participantes se encontraba en el rango de edad entre 21 – 30 años, 20% entre 31 – 40 años, 15% entre 41 – 60 años, y apenas el 1% mayor de 60 años. El 60,00% de los médicos son de género femenino. El 60,00% tienen una especialidad médica, entre: nefrólogos, internistas, cardiólogos, ginecólogos, intensivistas, ([Tabla 2](#))

Tabla 2 Distribución de los médicos según nivel de formación académica

Nivel de Instrucción Educativo	Frecuencia	%
Médicos generales (recién graduados o residentes sin especialidad)	2	13,33
Especialidad Médica	9	60,00
Subespecialidad Médica	4	26,67
PhD	0	0
TOTAL	15	100,00

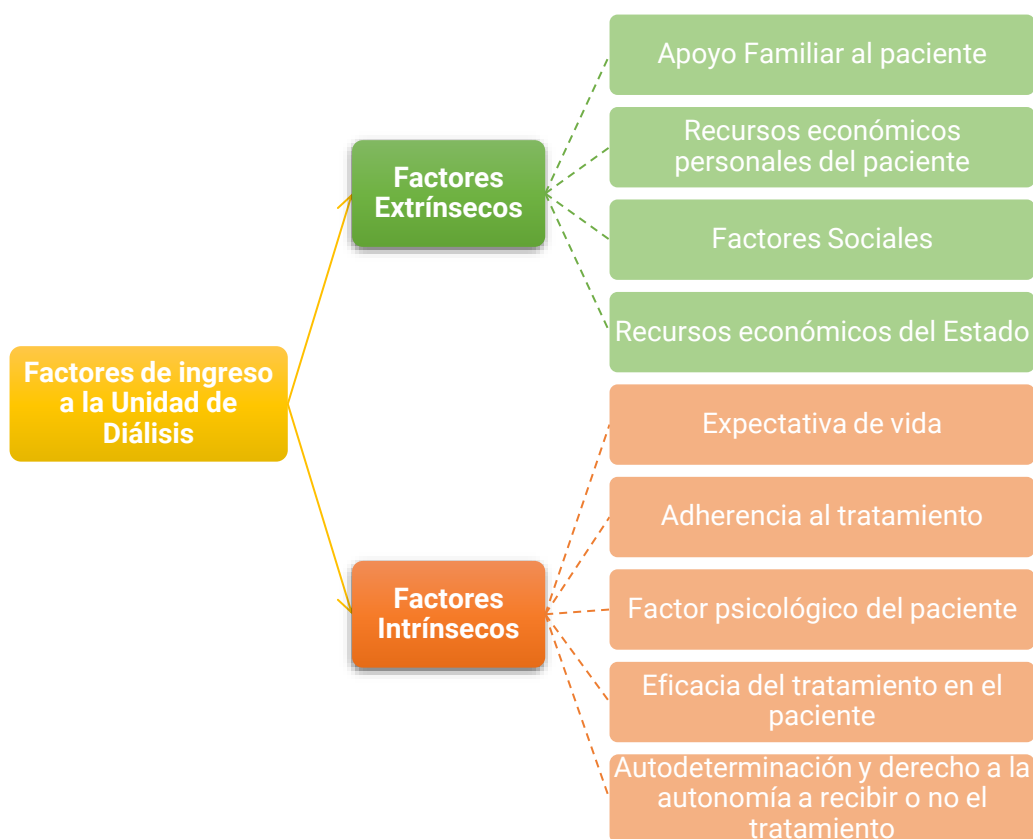
A continuación, se describe las cinco categorías obtenidas del estudio realizado a los médicos entrevistados en cuanto a su percepción sobre la aplicación de tratamientos fútiles en pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal:

2. Factores de ingreso a la Unidad de Diálisis

Los médicos consideraron que existen factores extrínsecos que influyen al momento de priorizar el ingreso de un paciente para recibir el tratamiento: el apoyo familiar al paciente, los recursos económicos personales del paciente, factores sociales, el punto de vista del médico acerca de la condición de salud de cada paciente ya que “Por ejemplo, en mayores de 90 años que tenga algunas patologías que sean difíciles de controlar ahí si debería de valorar bien de si es que puede o no entrar a diálisis” (Entrevista N°2) ;y que el Estado aporte los recursos económicos necesarios a las instituciones públicas para garantizar el acceso y mantenimiento del tratamiento sustitutivo renal; como menciona uno de los médicos: “El Estado brinde los recursos necesarios para que el paciente pueda cumplir con su tratamiento”. (Entrevista N° 5)

A su vez los resultados evidencian que el ingreso también dependerá de factores intrínsecos, tales como: expectativa de vida, adherencia, estado psicológico del paciente, eficacia del tratamiento, autodeterminación y su derecho a la autonomía a recibir o no el tratamiento, considerando que “dependiendo del paciente; él tiene el derecho a decidir si quiere o no continuar determinado tratamiento, respetando mucho lo que es su autodeterminación y su derecho de autonomía a recibir o no tratamiento”. (Entrevista N° 10)

Figura 1 Factores de Ingreso a Unidad de Diálisis, Hospital General Docente de Ambato



Elaborado por: Suaste, D. (2021).

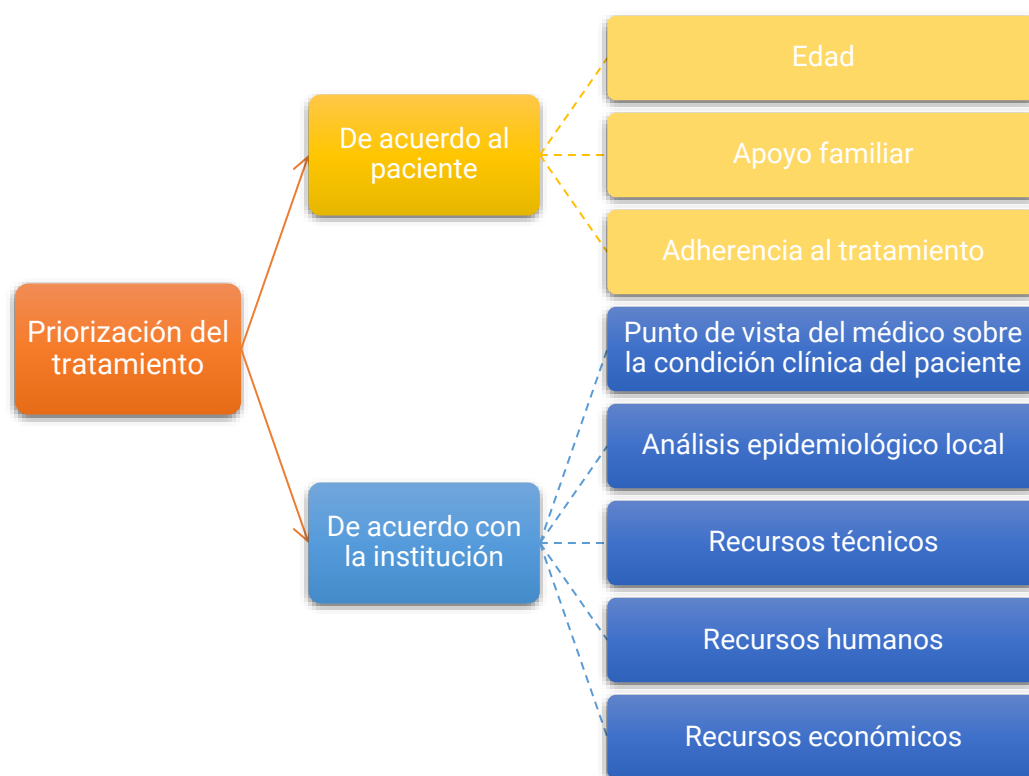
3. Priorización del Tratamiento

Acorde a las entrevistas, se establecieron dos subcategorías para determinar la priorización: 1) De acuerdo con la perspectiva personal de cada paciente: edad, apoyo familiar y adherencia al tratamiento, por ejemplo – “Si es un paciente que esta joven y su calidad de vida va a ser buena y es un paciente económicamente activo obviamente esos pacientes tienen que ser priorizados sobre otro paciente que no

tenga las mismas condiciones. Otra es la factibilidad que tiene el paciente para ir, para hacerse las hemodiálisis.” (Entrevista N° 13)

2) De acuerdo con la Institución: punto de vista del médico – “(...) el que va a decidir quién va a diálisis y quien no va a diálisis es el médico de cabecera, el nefrólogo” (Entrevista N°10), análisis epidemiológico local – “(...) de cuanto es la incidencia, la prevalencia de estos pacientes para que en función de eso también poder planificar la parte económica” (Entrevista N°13), recursos técnicos, recursos humanos, recursos económicos – “Porque si el paciente va a someterse a una hemodiálisis y la institución no le garantiza que va a haber continuidad por cualquier circunstancia eso es un verdadero problema.” (Entrevista N° 13)

Figura 2 Percepción médica acerca de la priorización del tratamiento sustitutivo renal en la Unidad de Diálisis, Hospital General Docente de Ambato



Elaborado por: Suaste, D. (2021).

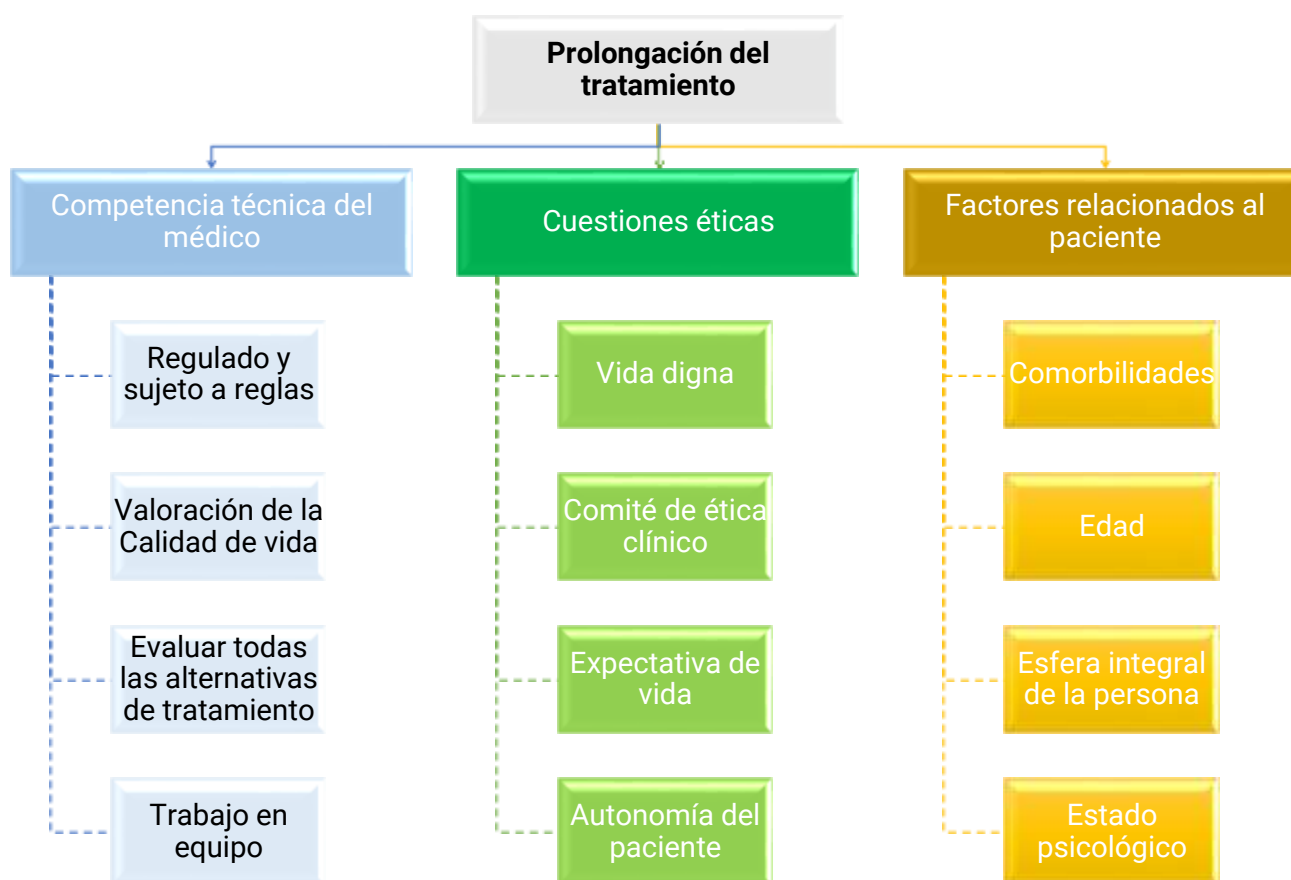
4. Prolongación del Tratamiento

Los médicos consideran que se debe evaluar individualmente al paciente cumpliendo con su deber de mantener la vida, considerando todos los factores relacionados al paciente “seguir dándole al paciente la terapia hasta el último momento de vida, mejorando toda la esfera global, toda la esfera integral de la persona como paciente.

(...) Entonces como médicos, lo que nosotros tenemos que hacer es darle calidad de vida y presentarle todas las alternativas que tenemos para hacerlo.” (Entrevista N° 9)

La decisión en el paciente respecto a la prolongación del tratamiento contiene dilemas éticos que deben resolver antes de tomar una decisión; en este sentido los médicos mencionan que “sería indispensable un comité de ética, porque obviamente todo trabajo medico va a estar supervisado por alguien y debe estar regulado y sujeto a reglas, y el comité de ética esta sobre o valida las decisiones médicas, el medico si llegara entre comillas a “cometer un error” no va a estar solo.” (Entrevista N° 5)

Figura 3 Percepción médica acerca de la prolongación del tratamiento en pacientes con Enfermedad Renal Crónica en fase terminal



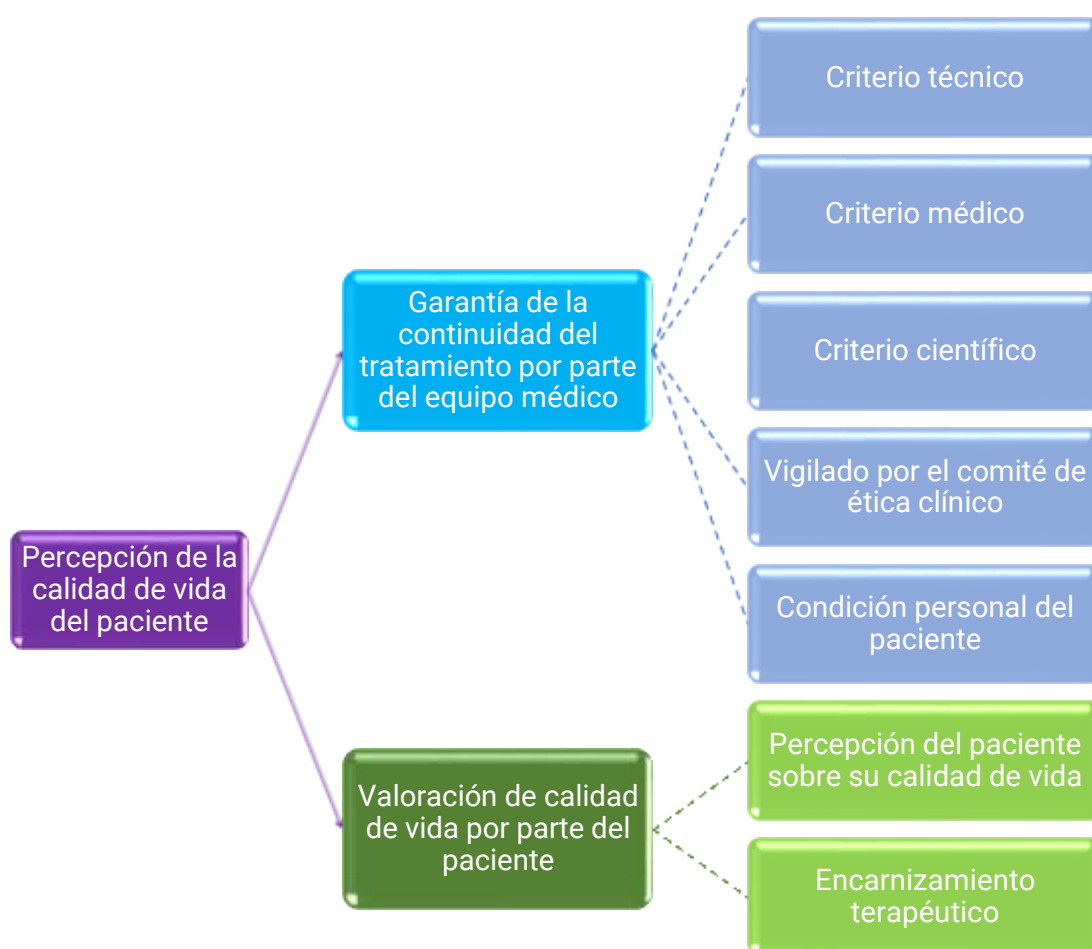
Elaborado por: Suaste, D. (2021).

5. Percepción de la calidad de vida del paciente

Parte de las competencias del equipo médico es evaluar la calidad de vida del paciente para garantizar la continuidad del tratamiento ya que “la calidad de vida es la que a nosotros nos lleva a decidir si el paciente continua o no la terapia, porque si la calidad de vida se ve empeorada por la terapia, no hay apoyo familiar o se les hace muy difícil, el paciente mismo no quiere y tiene una calidad de vida deplorable,

nosotros hacemos un comité de diálisis o terapia que se llama, y así vemos si continuar o no la terapia.” (Entrevista N° 11), por ello debe “prevalecer el criterio técnico, el criterio médico, el criterio científico para que pueda influir sobre la decisión de se haga diálisis o no se haga diálisis y prolongar de esta forma la vida” (Entrevista N° 6). Además, debe considerar dentro de la valoración de la calidad de vida la perspectiva que el paciente tiene sobre esta para evitar caer en encarnizamiento terapéutico, pues consideran que “no vamos a aferrar a un paciente que no tiene pronóstico, no tiene apoyo, no quiere dializarse a este tratamiento” (Entrevista N° 11)

Figura 4 Percepción médica acerca de la calidad de vida del paciente con Enfermedad Renal Crónica en Fase Terminal



Elaborado por: Suaste, D. (2021).

6. Decisión sobre la vida del paciente

Las entrevistas ponen en evidencia que la futilidad percibida desde la decisión médica sobre la vida del paciente depende de la autonomía del paciente, de su calidad de vida y el tratamiento. La decisión de mantener o suspender el tratamiento

VII. DISCUSIÓN

En general, los médicos perciben necesario evaluar ética y clínicamente de manera integral a un paciente en fase terminal antes de mantener o dar por terminado la hemodiálisis, pues coinciden que, aunque su objetivo en general es mantener la vida se debe limitar la intervención en pacientes cuya condición está muy deteriorada. Sin embargo, Rivas García (2020) y Araujo-Cuauro (2017) mencionan que una intervención terapéutica que resulte ser fútil no debe instaurarse, pero tampoco retirarse puesto que se considera obstinación terapéutica y por ende un acto de una incorrecta práctica clínica.

El nivel de conocimiento y habilidades ético-clínicas es un factor necesario en la toma de decisiones sobre la vida de los pacientes con ERC en etapa terminal ya que suelen presentar comorbilidades irreversibles o también terminales (Vukusich et al., 2016); los médicos al momento de decidir si se mantiene o no al paciente en el tratamiento de hemodiálisis consideran esencial la edad y las comorbilidades que presenta esa persona para evitar realizar una intervención fútil que prologaría el dolor del paciente. (Svantesson et al., 2008; Ruz, 2021)

Los factores de ingreso para iniciar hemodiálisis en los pacientes con ERC en fase terminal, los médicos consideran que existen dos tipos de factores a considerar: 1) extrínsecos, que están relacionados al acceso a servicios de salud que oferten dicho tratamiento, valoración clínica, condición social y apoyo familiar; considerando como el mayor limitante el acceso a dichos servicios pues sin los recursos materiales suficientes para atender a todos los pacientes no se puede “garantizar la integración y la consolidación de la toma de decisiones compartidas como atributo de calidad y legitimación social de las prestaciones”(García-Altés et al., 2019). 2) intrínsecos o propios del paciente, como: edad, expectativa de vida, comorbilidades, factores psicológicos, autonomía y calidad de vida a futuro, de los cuales los médicos consideran que el factor fundamental para mantener o retirar el tratamiento es la decisión del paciente al respecto, aunque esta podría entrar en conflicto con la decisión clínica del médico pues muchos pacientes optan por dar por terminado el tratamiento, aunque a futuro lleguen a tener una mayor expectativa de vida. (Torregrosa Almonacid, 2011; Vukusich et al., 2016)

La priorización del tratamiento, los resultados mencionan que esta depende en gran parte de la institución de salud, ya que en el caso de las instituciones públicas a pesar

de ofertar el servicio puede que no se cuente con los recursos técnicos, humanos y económicos suficientes para cubrir la demanda de pacientes con ERC. En concordancia con Close et al. (2019); Vukusich et al. (2016) es esencial que el equipo de salud sepa establecer el diagnóstico clínico correcto para realizar una oportuna derivación al médico especialista (nefrólogo) para realizar una valoración clínica integral y así facilitar y anticipar la elección correcta de tratamiento. Por otro lado, en este argumento White et al. (2016) considera que se debe tomar en cuenta al paciente: su deseo de realizar o no el tratamiento clínico, su estado fisiológico, psicológico, emocional, socioeconómico y del manejo de la enfermedad en casa; al integrar cada uno de estos factores permitirá al equipo de salud mejorar la atención de este tipo de pacientes para definir la planificación, adherencia y continuidad del tratamiento en cada paciente.

Respecto a la perspectiva sobre la prolongación del tratamiento el personal médico considera que existen 3 factores principales por los cuales se podría prolongar la hemodiálisis en el paciente con ERC en fase terminal: **Competencia técnica y ética del médico**, que Andreucci et al. (2004); Cifrese & Rincon (2018) coinciden que si debe estar regulado y sujeto a reglas para garantizar la protección de los derechos del paciente para una correcta toma de decisiones sobre la vida del individuo, que según White et al. (2016); Ocharan-Corcuera (2015) debe hacerse en consenso con todo el equipo de salud que está tratando al paciente para justificar la prolongación o suspensión del tratamiento clínico a través de un protocolo de manejo específico en este tipo de pacientes y para la comunicación asertiva a los familiares, evitando procedimientos que resulten más dolorosos al paciente. (Andreucci et al., 2004; Moss, 2011; Svantesson et al., 2008) en sus estudios coinciden que la toma de decisiones supervisada por un comité de ética permite respetar los derechos del paciente, la aplicación de los principios éticos para evitar que el equipo de salud llegue a vulnerar a ese paciente a través de tratamientos fútiles o eutanasia pasiva lenta; además, de ser el nexo para comunicar a los familiares de forma clara y sencilla toda la información respecto al paciente. Además, los **Factores relacionados directamente al paciente**, el médico en primera instancia considera la condición física – fisiológica – psicológica y la esfera integral del paciente para decidir el tipo de intervención, ya que un paciente en fase terminal con comorbilidades continuar el tratamiento aceleraría el proceso de muerte; sin embargo, (Germain et al., 2011; Moss, 2011; Rinehart, 2013) mencionan que en muchas ocasiones a pesar de que el médico exprese su deseo de dar por terminada la intervención en estas condiciones,

el paciente y/o sus familiares expresan el deseo de continuar con la intervención a pesar de los riesgos que esta representa a corto y largo plazo.

Los resultados evidencian que parte de la valoración del paciente es medir mediante escalas la percepción que tiene el paciente sobre su propia calidad de vida y la valoración de trabajo social con el paciente y su familia para determinar si el paciente aún puede ser apto para recibir hemodiálisis, que en concordancia con Cruz et al. (2011); Hays et al. (1994); Manavalan et al. (2017); Poppe et al. (2013) los pacientes adultos mayores en fase terminal suelen depender de terceras personas para realizar cualquier actividad, perciben que el tratamiento genera más dolor que beneficio a su salud, se encuentran desorientados, y sometidos al hospital por las complicaciones propias de la enfermedad y/o de sus comorbilidades. Por otro lado, los participantes también mencionan que al establecer la percepción del paciente sobre su propia calidad de vida les permite reevaluar la intervención clínica para poder garantizar la continuidad del tratamiento a través de 3 criterios: técnico, profesional (decisión y propuestas de intervención, habilidades ético-clínicas, valoración de transferencia a cuidados críticos o a cuidados paliativos), científico (protocolos de manejo clínico de ERC, evidencia científica); aunque para que dicha garantía sea respetada Moss (2010) menciona que desde el 2010 la guía de práctica médica en diálisis promueve que toda actividad médica en beneficio del paciente debe ser supervisada y aprobada por un comité de ética en salud de la institución para asegurar que prevalezca la autonomía del paciente al decidir sobre su propia vida, el derecho a tener una vida y muerte digna, factor que Estella et al. (2020); Ruz (2021) reconocen necesario y que en la institución debe implementarse pues mencionan que al momento no cuentan con un comité de ética.

Ante la decisión sobre la vida del paciente, Lorenzo, (2019); Cifrese & Rincon (2018) concuerdan que esta no es una decisión única del médico, es una decisión integral entre el paciente, sus familiares o delegado responsable, el equipo multidisciplinario de salud y el comité de ética hospitalario con la finalidad de actuar siempre en beneficio de la salud e integridad del paciente. Desde el punto de vista de la aplicación de los principios bioéticos, Pimienta et al. (2019); Ruz (2021) concuerdan que para los médicos prima el principio de autonomía, es decir, el derecho de autonomía y autodeterminación del paciente sobre su propia vida, el deseo de continuar o no el tratamiento por cuestiones personales o religiosas o sociales, por lo que es responsabilidad del equipo de salud informar al paciente de todos los riesgos y

beneficios que representa el continuar o suspender la hemodiálisis. Además, debe tener en cuenta en esta instancia a los familiares o delegado responsable del paciente ya que serán ellos quienes firmen el asentimiento informado, desde esta perspectiva Germain et al. (2011); Moss (2010) establecen que es responsabilidad del médico tratante guiar al paciente y sus familiares para una toma de decisión informada, y no solo a través de la firma del consentimiento informado como constancia legal de la aceptación de la intervención. Asimismo, los entrevistados reflexionan que para guiar al paciente en esta decisión es necesario que ellos se encuentren capacitados sobre bioética y protocolos de manejo clínico en la toma de decisiones, explicar los riesgos y beneficios de la intervención en un lenguaje claro y preciso, así como la alta probabilidad de muerte en los pacientes en fase terminal.

Finalmente, la literatura considera que la aplicación de la teoría principialista de Beauchamp & Childress como determinante para la toma de decisiones es vaga, moramente confusa y por tanto irrelevante para este tipo de decisiones donde debe ponderar los beneficios y las cargas del tratamiento a corto y largo plazo para el paciente. Se recomienda la aplicación de la Guía de Hastings Center y los tres pasos de Calipari (2007) para una toma de decisiones responsable y ética sobre la vida del paciente. La Guía de Hastings Center afirma que “no existen tratamientos o medidas de cura que sean intrínsecamente ordinarias o extraordinarias”(Berlinger et al., 2013), poniendo a consideración que la valoración de que tratamiento aplicar se debe realizar de acuerdo a la situación concreta del paciente, para lo cual la evaluación del paciente debe ser personalizada e integral. Por otro lado, los tres pasos de Calipari permiten realizar un proceso de valoración moral del paciente en tres fases: 1) evaluar la proporcionalidad del tratamiento a partir del análisis de los factores clínicos y valoración médica, consecuencias a largo plazo, riesgos, alternativas terapéuticas, cuantificación de recursos para la intervención seleccionada; 2) análisis subjetivo del paciente; 3) síntesis calificadorio según cuatro escenarios de resolución posible: medios proporcionados y ordinarios, medios proporcionados y extraordinarios, medios desproporcionados y ordinarios, y medios desproporcionados y extraordinarios.

Además, desde la perspectiva de la teoría principialista la aplicación de los principios bioéticos para la resolución de conflictos éticos sobre la vida del paciente puede resultar teóricamente útil, ya que permitiría sustentar ética y legalmente las decisiones médicas. Sin embargo, (Siruana Aparisi (2010); Schramm & Kottow

(2001); Lin et al. (2020) recomiendan se utilice como base ética los principios éticos básicos de Europa en Bioética y Bio derecho (1996), ya que buscan la protección del individuo y su dignidad: “1) autonomía, 2) dignidad humana, 3) integridad y 4) vulnerabilidad, y que el marco de todos ellos es la solidaridad y la responsabilidad” (Siruana Aparisi, 2010); o los principios éticos propuestos para la resolución de conflictos en salud pública a través de “una nueva versión de *ética de responsabilidad* elaborada como un *principio de protección*” (Schramm & Kottow, 2001) con la finalidad de que las instituciones y servicios de salud garanticen la protección y respeto de la vida de los individuos, de su autonomía y dignidad.

VIII. CONCLUSIONES

Los avances tecnológicos de la última década han facilitado la prolongación de la vida de las personas a través de tratamientos de soporte vital de ciertos órganos, sin embargo, la aplicación de dichos tratamientos puede resultar fútil al aplicarlos en pacientes en fase terminal cuya expectativa de vida y supervivencia es corta.

A través de los resultados se evidenció que los médicos perciben la necesidad de evaluar integralmente al paciente, tomando en cuenta no solo la condición física sino psicológica, social y económica del paciente, ya que consideran que no se podría ingresar a una unidad de diálisis a un paciente con ERC terminal que no cuenta con el apoyo familiar, con una condición económica que lo limite acceder tanto a los fármacos como al servicio, con comorbilidades terminales que acelerarían el proceso de muerte o con problemas psicológicos que podrían perjudicar la mantención del tratamiento dialítico. Además de considerar innecesario mantener un tratamiento de hemodiálisis en un paciente con una calidad de vida deteriorada, con autonomía reducida y cuya prolongación del tratamiento podría causarle más dolor que beneficio.

Por otro lado, coinciden que, aunque el servicio de diálisis es gratuito en los hospitales de la red pública de salud, el acceso a este servicio se ve limitado cuando la entidad no cuenta con el recurso económico suficiente para adquirir insumos médicos, técnicos, y el recurso humano suficiente y especializado en el área, debido a la mala distribución de dichos recursos por parte del estado.

En cuanto a los conocimientos en bioética, un porcentaje considero que su formación académica los ha formado para mantener la vida del paciente a toda costa a pesar de que el paciente llegue a expresar su deseo de dar por terminado el tratamiento, lo cual pone en evidencia la falta de conocimientos en bioética y habilidades ético-clínicas en el área; por lo cual pone en riesgo la dignidad y el respeto de la autonomía de decisión del paciente; es por ello que muchos de los entrevistados han sugerido la necesidad de que la institución realice capacitaciones académicas en bioética para todo el personal sanitario y así evitar caer en tratamientos fútiles que solo prolongan la agonía y dolor en el paciente.

Las entrevistas realizadas al personal médico evidenció que la mayor parte aplica los principios bioéticos al momento de tomar las decisiones sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal del paciente con ERC terminal, pues consideran desde

la valoración de ingreso hasta el egreso del paciente su autonomía y autodeterminación. En este sentido, la valoración clínica debe responder al principio de no maleficencia al considerar todas las opciones de tratamiento posible para estos pacientes y no limitarse a una sola opción ya que de esta manera garantizan el acceso a un servicio de salud de calidad a los pacientes.

En cuanto al principio de justicia, los resultados evidenciaron que los médicos consideran que este depende en parte de los recursos con los que cuente el hospital, ya que si la institución no cuenta con dichos recursos se vulnera el derecho de todo paciente a acceder a un servicio de salud por lo cual ellos tendrían que limitar aún más quienes pueden o no acceder al servicio categorizando como prioridad a los pacientes con mayor probabilidad de supervivencia a largo plazo y los que se encuentran dentro del grupo de edad productiva (jóvenes, adultos jóvenes y adultos <65 años) sin comorbilidades en etapa avanzada o terminal.

Finalmente, los resultados pusieron en evidencia que el escaso conocimiento de bioética limita en la práctica profesional médica, ya que en la toma de decisiones puede caer en tratamientos fútiles que representan mayor riesgo para la vida y salud del paciente. De acuerdo al razonamiento moral planteado por Diego Gracia (1998a), los médicos si responden al respeto absoluto del ser humano pero desde la perspectiva de la conservación máxima de la vida, es decir, a la prolongación de la vida hasta que su intervención clínica lo permita, lo cual podría recaer en el encarnizamiento terapéutico y por ende no estaría aplicando los principios morales de la bioética a pesar de que su aplicación no es absoluta, las excepciones no deben representar mayores riesgos que beneficios. A partir de ello se evidencia en los resultados que este nivel de razonamiento no es correctamente aplicado por los médicos de la unidad ya que el análisis de las circunstancias y posibles consecuencias deben tratarse para cada específico y no de manera generalizada para todos los pacientes, y que el respeto a la vida humana también considera el derecho a una muerte digna.

IX. RECOMENDACIONES

Es necesario contar con datos epidemiológicos en cuanto a la incidencia de la enfermedad renal crónica en el Ecuador, los últimos datos recolectados por el ente responsable (Ministerio de Salud Pública) son del año 2015, y resulta esencial dicha actualización en el contexto de la pandemia por COVID-19 para futuras investigaciones respecto al tema.

Además, considero para una siguiente investigación visualizar el tema desde una comparativa entre la perspectiva médica, del paciente y su contexto social, así como, realizar el contraste entre la percepción médica y del paciente que reciben el tratamiento tanto en instituciones públicas como privadas con la finalidad de contar con una visión global acerca de la futilidad en este tipo de pacientes, en cuanto a la perspectiva al acceso al tratamiento y respeto a los derechos, la autonomía e inclusión de la decisión del paciente sobre su propia vida en la toma de decisiones.

X. BIBLIOGRAFÍA

- Abalo, J. G. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos - ProQuest. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 27–58. <https://search-proquest-com.puce.idm.oclc.org/docview/750061433/11BDCF1B81E04031PQ/8?accountid=13357>
- Andreucci, V. E., Kerr, D. N. S., & Kopple, J. D. (2004). Rights of chronic renal failure patients undergoing chronic dialysis therapy. In *Nephrology Dialysis Transplantation* (Vol. 19, Issue 1, pp. 30–38). Nephrol Dial Transplant. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfg531>
- Aramini, M. (2016). Orígenes de la Bioética y Método de los Principios. In *Introducción a la Bioética* (pp. 17–19). Editorial San Pablo.
- Araujo-Cuauro, J. C. (2017). El debate entre la futilidad médica y la limitación del esfuerzo terapéutico. Desde una perspectiva bioética y legal. *Revista Academia*, 16(37), 97–110.
- Azulay Tapiero, A. (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anales de Medicina Interna*, 18(12), 650–654. <https://doi.org/10.4321/s0212-71992001001200009>
- Beca Infante, J. P. (2011). *La toma de decisiones en ética clínica*. 193–203.
- Beca Infante, J. P., & Astete, A. (2012). *Bioética Clínica*. Editorial Mediterráneo Ltda.
- Becker, G., & Blum, H. E. (2004). Medical futility. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 129(31–32), 1694–1697. <https://doi.org/10.1055/s-2004-829017>
- Bello S, S., Vergara V, P., O’Ryan S, L., Alfaro B, A. M., & Espinosa S, A. (2009). Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 25(2), 91–98. <https://doi.org/10.4067/s0717-73482009000200005>
- Bellver Capella, V. (2014). ÉTICA Y POLÍTICAS ANTE LA INVESTIGACIÓN. *Cuadernos de Bioética XXV*, 3, 493–506.
- Berlinger, N., Bruce Jennings, N., & Wolf, S. M. (2013). *Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life* (Second). Oxford University Press.

- Brody, H. (2018). Futility: Definition and goals. *Perspectives in Biology and Medicine*, 60(3), 328–330. <https://doi.org/10.1353/pbm.2018.0004>
- Bueno Muñoz, M. J. (2013). Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. *Enfermería Intensiva*, 24(4), 167–174.
- Calipari, M. (2007). *Curarse y hacerse curar: entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico: ética del uso de los medios terapéuticos y de soporte vital* (Primera). Educa.
- Cantera, J. B. (2011). Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados intensivos. *Paliativos Sin Fronteras*, 285–300. <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/cuidados-pal-labor-todos/18-LIMITAR-EL-ESFUERZO-TERAPEUTICO-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-BATIZ.pdf>
- Carracedo, A. G., Arias, E., Concepción, M., & Rojas, J. (2011). INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA. In *Tratado de Geriátrica para Residentes* (pp. 637–646). Ene Life Publicidad S.A y Editores.
- Ciccone, L. (2006). *Bioética: Historia. Principios. Cuestiones* (Segunda). Ediciones Palabra S.A. <https://books.google.co.cr/books?id=wxrWiRsUI1MC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>
- Cifrese, L., & Rincon, F. (2018). Futility and Patients Who Insist on Medically Ineffective Therapy. *Seminars in Neurology*, 38(5), 561–568. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1667386>
- Close, E., White, B. P., Willmott, L., Gallois, C., Parker, M., Graves, N., & Winch, S. (2019). Doctors' perceptions of how resource limitations relate to futility in end-of-life decision making: A qualitative analysis. *Journal of Medical Ethics*, 45(6), 373–379. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105199>
- Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental. (1979). *Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*.
- Cruz, M. C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L. A., & Sesso, R. de C. C. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), 991–995. <https://doi.org/10.1590/S1807-59322011000600012>

- Dugdale, D. C., & Zieve, D. (2020, August 25). *Decidir respecto a tratamientos que prolongan la vida*. MedlinePlus Enciclopedia Médica. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000468.htm>
- Escher, M., Perneger, T. v., & Chevrolet, J.-C. (2004). National questionnaire survey on what influences doctors' decisions about admission to intensive care. *BMJ*, 329, 1–5.
- Feito Grande, L. (2011). Fundamentos de Bioética, de Diego Gracia. *Bioética & Debat: Tribuna Abierta Del Institut Borja de Bioética*, 64, 8–11.
- Estella, A., Saralegui, I., Rubio Sanchiz, O., Hernández-Tejedor, A., López Camps, V., Martín, M. C., Cabré Pericas, L., Masnou Burralló, N., Recuerda Nuñez, M., & Monzón, J. L. (2020). Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Medicina Intensiva*, 44(2), 101–112. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2019.07.006>
- García-Altés, A., Peiró, M., & Artells, J. J. (2019). Prioritising measures for consolidating shared decision-making in the services rendered by the Spanish National Health System. *Gaceta Sanitaria*, 33(5), 408–414. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.017>
- Germain, M. J., Davison, S. N., & Moss, A. H. (2011). When enough is enough: The nephrologist's responsibility in ordering dialysis treatments. *American Journal of Kidney Diseases*, 58(1), 135–143. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.03.019>
- Gómez Carracedo, A., Arias Muñana, E., & Jiménez Rojas, C. (1947). Insuficiencia renal. *La Semana Médica*, 54(Pt 2 49), 940. <https://doi.org/10.1016/b978-84-8086-334-6.50082-1>
- Gómez Sánchez, P. I. (2009). Principios básicos de la bioética. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 55(4), 230–233. <https://doi.org/https://doi.org/10.31403/rpgo.v55i297>
- Gracia, D. (1996). Ética Médica. In *Medicina Interna Farreras - Rozman* (13th ed., Vol. 13, pp. 32–38). Harcourt y Brace Editorial. <https://www.samfyc.es/pdf/GdTbio/201035.pdf>
- Gracia, D. (1998a). *Ética de los confines de la vida* (Primera). Editorial El Búho Ltda.
- Gracia, D. (1998b). *Fundamentación y enseñanza de la bioética* (Primera). Editorial el Búho Ltda.

- Gracia, D. (2004). *Como Arqueros al blanco* (Primera). Editorial El Búho Ltda.
- Gracia, D. (2013). Ética y gestión del cuerpo. In *Fundamentación y enseñanza de la Bioética* (4ta ed., pp. 79–85). Editorial El Búho Ltda.
- Hays, R. D., Kallich, J. D., Mapes, D. L., Coons, S. J., & Carter, W. B. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument. *Quality of Life Research*, 3(5), 329–338. <https://doi.org/10.1007/BF00451725>
- Herreros, B., Palacios, G., & Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*, 212(3), 134–140. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rce.2011.04.016>
- Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO). (2013). Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl*, 3(1), 1–163. www.publicationethics.org
- Kyriakopoulos, P., Fedyk, M., & Shamy, M. (2017). Translating futility. *CMAJ*, 189(23), E805–E806. <https://doi.org/10.1503/cmaj.161354>
- Lázaro, G., & Reyes, B. (2017). Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? *Revista Médica Electrónica*, 39(4), 975–986.
- Légaré, F., Adekpedjou, R., Stacey, D., Turcotte, S., Kryworuchko, J., Graham, I. D., Lyddiatt, A., Politi, M. C., Thomson, R., Elwyn, G., & Donner-Banzhoff, N. (2018). Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7(7), CD006732. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub4>
- Lin, C. A., Grunspun, H., Nazareth, J. C., & de Oliveira, R. A. (2020). Bioethical principles and values during pandemics. In *Clinics* (Vol. 75, pp. 2154-undefined). Universidade de Sao Paulo. <https://doi.org/10.6061/clinics/2020/e2154>
- Lopes, J. M., Fukushima, R. L. M., Inouye, K., Pavarini, S. C. I., & Orlandi, F. D. S. (2014). Quality of life related to the health of chronic renal failure patients on dialysis. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 27(3), 230–236. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400039>
- Lorenzo, M. (2019). El valor de la palabra entre el médico y el paciente. *Práctica Familiar Rural*, 4(3). <https://doi.org/10.23936/pfr.v4i3.118>

- Maddocks, I. (2016). Futility and utility. In *Medical Journal of Australia* (Vol. 204, Issue 8, pp. 289-289.e1). Australasian Medical Publishing Co. Ltd. <https://doi.org/10.5694/mja16.00006>
- Manavalan, M., Majumdar, A., Harichandra Kumar, K. T., & Priyamvada, P. S. (2017). Assessment of health-related quality of life and its determinants in patients with chronic kidney disease. *Indian Journal of Nephrology*, 27(1), 37–43. <https://doi.org/10.4103/0971-4065.179205>
- Miller-Smith, L. (2018). The true abuse of futility. *Perspectives in Biology and Medicine*, 60(3), 403–407. <https://doi.org/10.1353/pbm.2018.0015>
- Morata, L. (2018). An evolutionary concept analysis of futility in health care. *Journal of Advanced Nursing*, 74(6), 1289–1300. <https://doi.org/10.1111/jan.13526>
- Moss, A. H. (2010). Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. In *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* (Vol. 5, Issue 12, pp. 2380–2383). <https://doi.org/10.2215/CJN.07170810>
- Moss, A. H. (2011). Ethical principles and processes guiding dialysis decision-making. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6(9), 2313–2317. <https://doi.org/10.2215/CJN.03960411>
- Motta de Moraes, I., Nunes, R., Cavalcanti, T., Silva Soares, A. K., & Gouveia, V. (2016). Percepciones de estudiantes y médicos sobre la “muerte digna.” *Revista Bioética*, 24(1), 108–117. https://www.redalyc.org/pdf/3615/361544715013_1.pdf
- MSP. (2015). Salud renal. *Ministerio de Salud Pública Del Ecuador*. [https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/sigobito/tareas_seguimiento/1469/Presentacion Diálisis Criterios de Priorización y Planificación.pdf](https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/sigobito/tareas_seguimiento/1469/Presentacion%20Diálisis%20Criterios%20de%20Priorización%20y%20Planificación.pdf)
- National Kidney Foundation. (2002). Clinical Practice Guidelines K/DOQI. *Am J Kidney Dis*, 39(1), 1–266.
- NIDDK. (2018). *Hemodiálisis*. Instituto Nacional de La Diabetes y Las Enfermedades Digestivas y Renales. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-rinones/insuficiencia-renal/hemodialisis>
- Ocharan-Corcuera, J. (2015). Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. In *Gaceta Médica de Bilbao* (Vol. 112, Issue 4). www.elsevier.es/dial

- OMS. (2017). *OMS | Enfermedades crónicas*. WHO; World Health Organization. https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Organización Panamericana de la Salud. (1930). *Prolongación de la vida humana*.
- Pan American Health Organization. (2015). *| La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento*. https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=fr
- Paredes Escobar, M. C. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la región metropolitana. *Acta Bioethica*, 18(2), 163–171. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2012000200004>
- Pimienta, K., Universidad, R., Bosque, E. L., En, M., Bioética, B., & Salud, Y. (2019). *Planificación anticipada de las decisiones en pacientes con dependencia funcional severa desde la atención primaria en salud*. Retrieved March 16, 2021, from <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/175>
- Poppe, C., Crombez, G., Hanoulle, I., Vogelaers, D., & Petrovic, M. (2013). Improving quality of life in patients with chronic kidney disease: Influence of acceptance and personality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28(1), 116–121. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfs151>
- Rawls, John. (1995). *Teoría de la justicia*. FCE - Fondo de Cultura Económica.
- Reyes Betancourt, G. L. (2017). Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? *Rev Méd Electrón*, 39(4), 975–986.
- Rinehart, A. (2013). Beyond the futility argument: The fair process approach and time-limited trials for managing dialysis conflict. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 8(11), 2000–2006. <https://doi.org/10.2215/CJN.12191212>
- Rivas García, F. (2020). Vista de Envejecimiento y aspectos bioéticos de la ventilación mecánica en la enfermedad terminal. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 12, 1–12. <https://doi.org/10.14422/rib.i12.y2020.003>

- Ruz, H. (2021). Obstinación terapéutica y su límite con la ética: ¿cuándo detenerse? *Rev Chil Anest*, 50, 252–268. <https://doi.org/10.25237/revchilanestv50n01-15>
- Sánchez González, M. Á. (2013). *Bioética en Ciencias de la Salud*. Elsevier Masson.
- Sánchez González, M. Á. (2014). *Curso introductorio de bioética para profesionales de salud*. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/12/3.-Qué-es-la-bioética.pdf>
- Schneiderman, L. J., Jecker, N. S., & Jonsen, A. R. (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*, 112, 949–954.
- Schneiderman, L. J., & de Ridder, M. (2013). Medical futility. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 118, pp. 167–179). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-53501-6.00014-7>
- Schramm, F. R., & Kottow, M. (2001). Bioethical principles in public health: limitations and proposals. *Cadernos de Saúde Pública / Ministério Da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública*, 17(4), 949–956. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2001000400029>
- Siurana Aparisi, J. C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, 22(22), 121–157. <https://doi.org/10.4067/s0718-92732010000100006>
- Svantesson, M., Anderzén-Carlsson, A., Thorsén, H., Kallenberg, K., & Ahlström, G. (2008). Interprofessional ethics rounds concerning dialysis patients: Staff's ethical reflections before and after rounds. *Journal of Medical Ethics*, 34(5), 407–413. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.023572>
- Torralba Madrid, M. J., & Pérez Gásquez, I. M. (2011). La calidad de vida del paciente nefrológico desde la perspectiva bioética. *Enfermería Global*, 24, 210–217. <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/137461/124781>
- Torregrosa Almonacid, L. (2011). *La perspectiva de las capacidades en el debate sobre la futilidad en medicina*. <http://hdl.handle.net/10554/3004>
- Vukusich, A., Catoni, M. I., Salas, S. P., Valdivieso, A., Browne, F., & Roessler, E. (2016). Problemas ético-clínicos en hemodiálisis crónica: Percepción de médicos y enfermeras. *Revista Medica de Chile*, 144(1), 14–21. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872016000100003>

- White, B., Willmott, L., Close, E., Shepherd, N., Gallois, C., Parker, M. H., Winch, S., Graves, N., & Callaway, L. K. (2016). What does "futility" mean? An empirical study of doctors' perceptions. *Medical Journal of Australia*, 204(8), 318.e1-318.e5. <https://doi.org/10.5694/mja15.01103>
- Wilkinson, D., & Savulescu, J. (2018). *Futility*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537981/>

XI. ANEXOS

ANEXO 1. OFICIO CEISH-PUCE DE APROBACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN



Quito, 21 de octubre de 2020
Oficio CEI-89-2020

Señorita Licenciada
Denisse Isabel Suaste Pazmiño
Estudiante de la Maestría en Bioética
Facultad Eclesiástica de Ciencias Filosófico-Teológicas de la PUCE
Presente

Estimada Lda. Suaste:

El Comité de Ética de la Investigación de la PUCE en la sesión del 15.10.2020 estudió el proyecto: **Percepción del personal médico sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en los pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal. Un análisis de la futilidad**, código EO-36-2020. Recibido el 18.09.2020.

Tomando en cuenta que este proyecto cumple con los criterios éticos, metodológicos y jurídicos, los cuales fueron evaluados por el CEI, se **APRUEBA** por el tiempo estimado de duración que es de 6 meses.

Con esta aprobación no se podrán hacer cambios en el estudio, salvo con el consentimiento específico del CEI.

Igualmente, con el fin de dar seguimiento, se solicita:

- Comunicar por escrito al CEI el momento del inicio de la investigación (acta de inicio).
- Solicitar por escrito al CEI la evaluación y aprobación de cambios que se realicen en el proyecto aprobado.
- Informar por escrito cualquier situación o circunstancia grave no prevista, que se presente durante el desarrollo de la investigación.
- Entregar el informe parcial a la mitad de la ejecución de la investigación y el informe final en un plazo máximo de 40 días hábiles contados a partir de la finalización de esta. El CEI podrá solicitar informes adicionales en caso de considerarlo necesario.

Con mi consideración y estima,

Dr. Iván Guillermo Dueñas Espín
Presidente



Av. 12 de octubre 1076 y Ramón Roca
Apartado postal 17-01-3186
Telf.: (093) 2 299 17 00 ext. 1557
Quito - Ecuador www.puce.edu.ec



ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES - MÉDICOS

PARTE I. INFORMACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: *"PERCEPCIÓN DEL PERSONAL MÉDICO SOBRE LA PROLONGACIÓN DEL TRATAMIENTO SUSTITUTIVO RENAL EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN FASE TERMINAL. UN ANÁLISIS DE LA FUTILIDAD"*

Institución/es que intervienen en la investigación: Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Hospital General Docente de Ambato

Investigador principal y co-investigadores: Lcda. Denisse Isabel Suaste Pazmiño

Introducción: Como es de su conocimiento la percepción del médico en cuanto a la vida del paciente en fase terminal con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis es de vital importancia, ya que al ser un paciente cuyas condiciones físicas, psicológicas y emocionales están reducidas esto plantea un conflicto en la toma de decisiones del personal de salud con respecto al tratamiento clínico, de si mantenerlo o no. Además, de los posibles conflictos éticos que surgen con respecto a las relaciones inter e intrapersonales y la respuesta o decisión del paciente con respecto a la prolongación de su tratamiento. Estos dilemas éticos desencadenan en el conflicto de la aplicación de los principios bioéticos establecidos en la teoría principialista.

Objetivo de la investigación: Analizar la percepción del personal médico sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en los pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal en la unidad de diálisis.

Procedimiento: En primer lugar, usted responderá a un cuestionario de datos sociodemográficos que incluye la siguiente información: género, edad, estado civil, nivel de instrucción educativo.

Posteriormente a usted se le hará una entrevista semiestructurada sobre la prolongación de vida en los pacientes en fase terminal con enfermedad renal crónica. Esta entrevista será grabada en audio.

Duración: La encuesta durará 5 minutos y la entrevista durará entre 45 – 60 minutos.

Riesgos o molestias: La investigación no presenta riesgos sobre su integridad física, la intervención es de carácter oral y escrito, y busca evitar cualquier daño o alteración psicológica durante su realización. Sin embargo, en caso de causar reacciones emocionales y/o afectar su estado psicológico actual con cualquier pregunta la persona pueda apoyarse en el investigador, solicitar apoyo psicológico en el hospital o retirarse en ese momento de la investigación.

Beneficios (individual y social): No hay un beneficio directo ni inmediato, es probable que durante la conversación usted pueda expresar su conocimiento y experiencia sobre el tema. Sin embargo, a nivel social los resultados de esta investigación pueden ser un aporte para nuevas investigaciones, además, la comprensión de la misma

permitirá que usted considere importante trabajar en la percepción de la vida del paciente para ejecutar decisiones en beneficio del mismo.

Confidencialidad: La información brindada por usted será confidencial, ya que no será posible relacionarla con sus datos personales, puesto que es anónima, es decir que no se le solicitará sus datos personales como nombre, ni identificación, ni celular. La información recolectada solo será utilizada por la investigadora para los fines de este proyecto. Las grabaciones de audio serán destruidas una vez que se sistematice la información.

Costos, incentivos o recompensas: Su participación en esta investigación no tendrá ningún costo, tampoco recibirá ningún tipo de incentivo o recompensa monetaria ni material.

Participación voluntaria: Usted puede elegir participar o no en esta investigación sin que esto perjudique su labor dentro de la institución.

Derecho a retirarse: Usted tiene derecho a retirarse en cualquier momento de la investigación, aunque haya firmado el consentimiento informado. En este caso por favor comunicar a la investigadora.

Comunicación y transferencia de los resultados: Los resultados de esta investigación le serán compartidos si usted lo solicita a la investigadora, una vez terminado el proyecto. Estos resultados también serán comunicados al Hospital General Docente de Ambato. Igualmente, se elaborará un documento final de tesis y un artículo científico. En ninguno de los anteriores casos se compartirá información confidencial.

Mayor información: En caso de que requiera más información se puede comunicar con el director de tesis: Dr. Galo Sánchez, teléfono 0998374626, gasanchez@puce.edu.ec; investigador principal/director del proyecto: Lic. Denisse Isabel Suaste Pazmiño, teléfono 0984016355, disuaste@puce.edu.ec; o con el Mtr. Yan Arévalo Rico - secretario del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Av. 12 de octubre 1076 y Roca, Quito, edificio administrativo, piso 3, oficina 327, teléfono 2991700 – Ext. 2917, yarevalor@puce.edu.ec

PARTE II: FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, declaro que he leído este consentimiento informado O, me ha sido leído O y he comprendido en qué consiste mi participación en la investigación: *"PERCEPCIÓN DEL PERSONAL MÉDICO SOBRE LA PROLONGACIÓN DEL TRATAMIENTO SUSTITUTIVO RENAL EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN FASE TERMINAL. UN ANÁLISIS DE LA FUTILIDAD"*.

Entiendo que responderé una encuesta sobre datos socio-demográficos y una entrevista semi estructurada con 5 preguntas abiertas acerca de la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal, con una duración total de 50 – 60 minutos. Comprendo que mi participación

es voluntaria en esta investigación y que tengo el derecho a retirarme en cualquier momento, aunque haya firmado el consentimiento informado. Se me ha explicado que toda la información que dé será de manera anónima y que no es necesario otorgar mis datos personales para participar. Se me ha explicado que la investigación no representa ningún riesgo sobre mi integridad física y busca evitar cualquier daño o alteración psicológica durante su realización. Sin embargo, en caso de causar reacciones emocionales y/o afectar su estado psicológico actual con cualquier pregunta la persona pueda apoyarse en el investigador, solicitar apoyo psicológico en el hospital o retirarse en ese momento de la investigación. Además, mi participación en esta investigación no tendrá ningún costo, tampoco recibirá ningún tipo de incentivo o recompensa monetaria ni material.

Los resultados de esta investigación me serán compartidos si lo solicito a la investigadora, una vez terminado el proyecto, además de ser comunicados al Hospital General Docente de Ambato.

He leído la información proporcionada, he tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado, y en caso de tener nuevas dudas me puedo comunicar con Lcda. Denisse Isabel Suaste Pazmiño.

Por lo tanto, acepto dar libremente mi consentimiento para participar en esta investigación.

Acepto que se grabe mi entrevista:

Sí ☐ No ☐ N/A ☐

<i>(Nombre del participante)</i>	<i>(Firma del participante)</i>	<i>Fecha</i>
<i>Denisse Isabel Suaste Pazmiño</i>	<i>(Firma del investigador que aplica el Consentimiento informado)</i>	<i>Fecha</i>

ANEXO 3. INSTRUMENTOS PARA LA INVESTIGACIÓN

ENCUESTA SOCIODEMOGRÁFICA

Género

☐ Femenino

☐ Masculino

Edad

Estado Civil

☐ Soltero

☐ Casado

☐ Divorciado

☐ Viudo

☐ Unión Libre

Nivel de

Instrucción

☐ Pregrado

☐ Especialidad Médica/Maestría

Educativo

☐ Subespecialidad Médica

☐ Doctorado (PhD)

CUESTIONARIO PARA ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA:

“Percepción del personal médico sobre la percepción del personal médico sobre la prolongación del tratamiento sustitutivo renal en los pacientes con enfermedad renal crónica en fase terminal. Un análisis de la futilidad”

Las siguientes preguntas se refieren a lo que usted piensa sobre su percepción acerca de prolongar el tratamiento sustitutivo renal en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica en fase terminal.

¡Gracias por contestar a las siguientes preguntas!

1. ¿Qué factores cree usted que influyen para continuar o no la diálisis en el paciente?
2. ¿Cómo usted prioriza que paciente ingresa o se mantiene dentro de la unidad de diálisis?
3. ¿Qué significa para usted prolongar el tratamiento clínico del paciente en fase terminal?
4. ¿Cuál es su percepción sobre la calidad de vida del paciente en fase terminal, cree que esta influencia sobre la toma de decisiones?
5. ¿Usted considera o no el deseo del paciente de continuar o suspender los tratamientos clínicos que lo mantienen con vida?