



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD
CON CAMPO DE ESTUDIO EN SALUD MENTAL PÚBLICA**

**LOS CUIDADOS, LA ATENCIÓN Y LA DECISIÓN DEL PACIENTE CON
CÁNCER TERMINAL AL FINAL DE LA VIDA: UNA VISIÓN DESDE LA
EXPERIENCIA DEL FAMILIAR**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
DOCTORA EN CIENCIAS DE LA SALUD
PRESENTA
NORMA ALICIA ORDÓÑEZ VÁZQUEZ**

**TUTORA
DRA. ZURAYA MONROY NASR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA UNAM**

**COMITÉ TUTORAL
DRA. MARTHA ROMERO MENDOZA
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA "RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ"
DRA. ASUNCIÓN ÁLVAREZ DEL RÍO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL UNAM**

Ciudad Universitaria, Ciudad de México, Mayo 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicada especialmente a Jenny Ordóñez Vázquez...

¿Qué ayuda pueden ofrecer las palabras? Todo cuanto sé es que voy a estar sola de nuevo. No hay nada más espantoso que estar sola rodeada de seres humanos.

Stefan Zweig.

Agradecimientos:

A la Universidad Nacional Autónoma de México, al Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud y al Instituto Mexicano de Psiquiatría.

Al CONACYT por la beca otorgada para la realización de este trabajo.

Al Programa UNAM-DGAPA-PAPIIT IN402515, en el cual participo.

Al comité tutor que me han apoyado académicamente y moralmente a lo largo de todo el doctorado.

A la Dra. Zuraya Monroy Nasr por sus contribuciones, sus repetidas lecturas, sugerencias y el interés que mostró en mi trabajo desde el inicio. Gracias por motivarme y acompañarme en este largo proceso. Su apoyo fue imprescindible para terminar este trabajo doctoral.

A la Dra. Martha Romero Mendoza a quien respeto y admiro por todos sus conocimientos y por ser una excelente profesora. Gracias por sus recomendaciones y observaciones a la tesis. Por su apoyo a lo largo de mi formación académica.

A la Dra. Asunción Álvarez del Río por ser una profesora comprometida, por su lectura crítica, sugerencias y comentarios que ayudaron a estructurar mejor la tesis.

A la Dra. Ingris Pelaéz Ballestas por sus observaciones y su compromiso para la revisión de la tesis.

A la Dra. Liliana Mondragón Larios por sus revisiones, recomendaciones y comentarios para un mejor trabajo.

A la Dra. Mariblanca Ramos Rocha y Beatriz Vanda Cantón por la revisión a la tesis y valiosos comentarios.

A la Dra. Maricarmen Montenegro por su acompañamiento a lo largo del doctorado y sus sugerencias. Por su escucha y reflexión sobre los diversos momentos de mi vida.

A todos los participantes que accedieron compartir sus experiencias del proceso de enfermedad. Sin ellas no habría sido posible realizar este trabajo.

INDICE

Introducción	1
---------------------------	---

Capítulo 1. El cáncer como enfermedad crónica

1.1 Cáncer	5
1.2 Necesidades de los enfermos con cáncer.....	9
1.2.1 Cuidados paliativos	9
1.2.2 Necesidades médicas.....	11
1.2.3 Atención psicológica	12
1.2.4 Necesidades sociales.....	13
1.2.5 Atención espiritual	14
1.3 Impacto de la enfermedad en los familiares.....	16

Capítulo 2. La Bioética en la enfermedad terminal

2.1 Salud Mental y bioética	25
2.1.1 Principios bioéticos.....	26
2.1.2 Dilemas bioéticos.....	31
2.2 Relación médico-paciente.....	34
2.2.1 Tipos de relación médico-paciente.....	36

Capítulo 3. Decisiones al final de la vida

3.1.1 Suspensión del tratamiento.....	41
3.1.2 Rechazo del tratamiento.....	42
3.1.3 Limitación del esfuerzo terapéutico.....	43
3.1.4 Interrupción voluntaria de comer y beber.....	44
3.1.5 Sedación terminal.....	45
3.1.6 Eutanasia.....	47
3.1.7 Suicidio medicamento asistido.....	50
3.2 Decidir por otros y voluntades anticipadas.....	53
3.3 Estudios sobre las reacciones de la familia ante las decisiones al final de la vida	56
3.3.1 Sedación paliativa.....	56
3.3.2 Impacto de la enfermedad, comunicación y respeto a la autonomía del enfermo.....	58
3.3.3 Limitación del esfuerzo terapéutico (LET).....	59
3.3.4 Renunciar a la nutrición e hidratación artificial (FANH).....	60
3.4 ¿Qué sucede en nuestro país respecto a las decisiones al final de la vida?.....	62

Capítulo 4. Marco Interpretativo

4.1 Fenomenología.....	65
4.1.2 Fenomenología: perspectiva teórica.....	66
4.1.3 Fenomenología hermenéutica.....	69
4.1.4 Investigación desde la perspectiva de la fenomenología hermenéutica.....	74
4.1.5 El método en la fenomenología hermenéutica.....	79

Capítulo 5. Método

5.1 Planteamiento del problema.....	86
5.2 Preguntas de investigación	87
5.3 Objetivo general.....	88
5.4 Objetivos específicos.....	88
5.5 Supuesto teórico	88
5.6 Tipo de estudio.....	89
5.7 Participantes.....	90
5.8 Instrumento.....	91
5.9 Descripción de los conceptos generales.....	92
5.10 Análisis de información.....	94
5.11 Procedimiento.....	95
5.12 Consideraciones éticas.....	98

Capítulo 6. Resultados

6.1 Análisis de resultados	100
6.1.1 Descripción de los participantes.....	102
6.2 Principales hallazgos de las entrevistas.....	113
6.2.1 Tema 1: Experiencia del proceso de enfermedad.....	114
6.2.1.1 Subtema: Inicio de la enfermedad.....	116
6.2.1.2 Subtema: Tratamiento.....	118
6.2.1.3 Subtema: Evolución de la enfermedad.....	120
6.2.1.4 Subtema: Papel de la familia.....	123
6.2.1.5 Subtema: Reacción de los familiares.....	126
6.2.2 Tema 2: Cuidados y atención a las necesidades del enfermo.....	131
6.2.2.1 Subtema: Cuidados paliativos.....	132
6.2.2.2 Subtema: Necesidades médicas.....	137
6.2.2.3 Subtema: Necesidades psicológicas.....	140
6.2.2.4 Subtema: Necesidades sociales.....	143
6.2.2.5 Subtema: Espiritualidad.....	146
6.2.2.6 Subtema: El médico como apoyo al enfermo y a la familia.....	149
6.2.3 Tema 3: Relación médico paciente.....	154

6.2.3.1 Subtema: Beneficencia del médico en el tratamiento del paciente.....	155
6.2.3.2 Subtema: Adecuada comunicación.....	159
6.2.4 Tema 4: Decisiones al final de la vida.....	165
6.2.4.1 Subtema: Respeto a la autonomía.....	166
6.2.4.2 Subtema: El enfermo o la familia como tomadores de decisiones.....	176
Capítulo 7. Discusión y conclusiones.....	189
Referencias.....	227
Anexos.....	246
1. Guía de entrevista.....	246
2. Consentimiento informado.....	251
3. Aprobación del Comité de Investigación del Incan.....	253

Introducción

El cáncer es una enfermedad que en los últimos años ha registrado un incremento en su incidencia. De acuerdo con el estudio “Global Burden of Disease” 2013 (Naghavi, 2015), el cáncer ocupa el segundo lugar de mortalidad en el mundo. Mientras que en México, ocupó la tercera causa de muerte en el 2013 (INEGI, 2015). Este padecimiento, al igual que otras enfermedades crónicas, es multisintomático y se manifiesta con diversos síntomas, que de no ser detectados a tiempo se llega a la enfermedad terminal.

El diagnóstico de una enfermedad terminal, como el cáncer, altera la existencia y la percepción del mundo en el que vive la persona. Comienza una disputa por recuperar la salud, que se caracteriza por una serie de tratamientos, citas médicas e intervenciones; que muchas veces se utilizan solamente como paliativos porque la evolución de la enfermedad es inevitable y la muerte se presentará en un corto tiempo.

Existen una serie de necesidades y cuidados que en los enfermos terminales se requieren cubrir para una buena muerte, esto quiere decir, con el menor sufrimiento posible. Dentro de estas necesidades se encuentran los cuidados paliativos, que abarcan los cuidados médicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Estos cuidados se refieren a que los enfermos tienen que recibir información adecuada sobre su diagnóstico y pronóstico por parte de los médicos, obtener un trato digno y evitar el daño o perjuicio con la aplicación o administración de tratamientos o medicamentos, canalización con diferentes especialistas y, sobre todo, el respeto a sus decisiones. Como se observa, parte de la atención que se debe proporcionar recae en el médico.

Un paciente informado, que tiene una buena comunicación con el médico, podrá tomar sus decisiones sobre el final de la vida. Estas decisiones consisten no sólo en cómo quiere morir, medicamente hablando, sino cómo prepararse para este proceso arreglando cuestiones legales, familiares y espirituales. Asimismo,

necesita apoyo y contención para enfrentarse a la muerte; por lo que la actuación de los profesionales de la salud mental es imprescindible.

La salud mental tiene una gran tarea al tratar a los enfermos y a sus familias para que afronten las tensiones propias de la enfermedad terminal. La salud mental junto con la bioética juegan un papel muy importante en evaluar la capacidad del enfermo para tomar decisiones, la confidencialidad, la intimidad, el consentimiento informado, la continuidad de los cuidados paliativos y la atención psiquiátrica o psicológica que se pueda necesitar.

Si un enfermo puede ser atendido de acuerdo a lo señalado anteriormente, recibirá una atención global que redundará en mejores cuidados y por ende en una buena muerte. Una buena muerte se refiere a morir con el menor sufrimiento posible y de acuerdo con las elecciones del enfermo. Las decisiones que se pueden abordar en el escenario médico al final de la vida pueden ser: rechazo al tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa, eutanasia y suicidio asistido. En nuestro país no se permiten realizar las dos últimas.

Cualquiera de estas decisiones involucran dilemas bioéticos, porque en la etapa final de la enfermedad, muchas veces, los familiares o el personal de salud, no saben si es mejor para el paciente, terminar con el sufrimiento de manera rápida o dejar que la enfermedad siga su curso natural.

Estos dilemas bioéticos se basan principalmente en si las decisiones que toman la familia o el médico son las adecuadas, si se está actuando de acuerdo con los valores, creencias y planes de vida del paciente, es decir, se está respetando su autonomía. O por el contrario, si el médico está tomando las decisiones sin consultar al paciente o a la familia si éste no puede comunicarse o ya no es competente. En este caso estaría prevaleciendo el paternalismo por parte del médico y no estaría considerando la autonomía del enfermo.

Estos problemas pueden ser tratados desde la bioética pues es una disciplina encargada de dar solución a los problemas éticos que se presentan en las ciencias de la vida y el cuidado de la salud. Dentro de la salud mental esta disciplina es de gran ayuda al permitir respetar los derechos de los enfermos,

garantizar una mejor atención tanto a los enfermos como a los familiares y mejorar los servicios de salud.

En nuestro país en años recientes se han dado cambios legales importantes relacionados con las decisiones al final de la vida. Así, en el año 2008 se promulgó la Ley de Voluntades Anticipadas para el D.F., que tiene como objetivo el rechazo de tratamientos que solamente prolongan el sufrimiento del enfermo. Posteriormente, se reformó la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos, que establece garantizar el cuidado integral del enfermo terminal administrando fármacos para mitigar el dolor. Por lo que los enfermos pueden decidir seguir recibiendo tratamientos, rechazarlos o ser sometidos a la sedación terminal (Diario Oficial de la Federación, 2009 y 2015).

A pesar de que se han introducido nuevas leyes que abogan por una mejor atención al enfermo terminal, aún falta capacitación para el personal de salud, recursos económicos, humanos y materiales, así como mayor difusión de los derechos que tienen los enfermos terminales y sus familiares.

Lo que se puede ver en la práctica diaria en los hospitales de nuestro país es la falta de sensibilidad ante el dolor de los enfermos, ausencia de medicamentos, poca o nula comunicación del médico con el paciente y familiares lo que lleva a una falta de información, así como insuficiente cobertura de los cuidados paliativos. En ocasiones los médicos se enfocan solamente en aliviar el dolor físico y no toman en cuenta las demás necesidades.

Este trabajo exploró la experiencia de los familiares de los enfermos respecto al proceso de enfermedad terminal. Los participantes fueron familiares porque algunos de los enfermos ya se encontraban en la última etapa de la enfermedad y otros ya habían muerto. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, y se utilizó como marco interpretativo la fenomenología hermenéutica, que es una aproximación cualitativa interpretativa, por medio de la cual se puede estudiar y comprender las experiencias diarias de las personas.

El objetivo de este estudio fue conocer cómo se llevó a cabo el cuidado de los enfermos en cuanto a servicios oncológicos, psicológicos y espirituales. Además, identificar desde una visión bioética, la beneficencia del médico hacia el enfermo, indagando el tipo de atención y relación que establece el médico con el enfermo y los familiares. Asimismo, se pretendió conocer si se ejerció el respeto a la autonomía del enfermo terminal en sus decisiones al final de la vida, es decir, si fueron respetadas.

Capítulo 1. El cáncer como enfermedad crónica

Y le parecía que el sentido de todo lo que el médico le había dicho era que estaba grave. En la calle todo le pareció triste. Los cocheros esperaban tristemente a sus clientes, las casas se destacaban sombrías, los negocios parecían tristes. Y el dolor sordo y palpitante que no lo abandonaba ni por un momento parecía tener una unión con las confusas palabras del médico, que adquirían ahora mayores proporciones... León Tolstói

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Los cuatro tipos principales de enfermedades crónicas o no transmisibles son:

- las enfermedades cardiovasculares (por ejemplo, los infartos de miocardio o accidentes cerebrovasculares);
- el cáncer;
- las enfermedades respiratorias crónicas (por ejemplo, la neumopatía obstructiva crónica o el asma);
- y la diabetes (OMS, 2017).

Estos padecimientos, que ya constituyen el 72% de la carga mundial de la enfermedad en las personas mayores de 30 años de edad, aumentarán un 17%. Mucho de esto ocurrirá en los países en desarrollo. El costo de tratamiento para estas enfermedades crónicas, ya un 80% de los presupuestos sanitarios en muchos países, representa una amenaza principal a la salud pública y a los recursos para atención de salud en todo el mundo (*ibíd.*).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud los principales factores de riesgo son el tabaquismo, el uso nocivo del alcohol, la mala alimentación y la falta de actividad física. De eliminarse los principales factores de riesgo para el padecimiento de enfermedades crónicas, se podrían prevenir cerca de tres cuartas partes de la carga atribuible a las enfermedades cardiovasculares, los accidentes cerebrovasculares y la diabetes de tipo 2, y un 40% de los casos de cáncer.

1.1 Cáncer

El cáncer es una enfermedad crónica degenerativa que se caracteriza por la proliferación y expansión celular incontrolada que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis; se habla de tumores malignos o neoplasias malignas. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer (López, 2006, OMS, 2017).

Es una de las enfermedades que provoca frecuentemente síntomas y éstos se hacen cada vez más cambiantes y complejos según avanza la enfermedad. Muchos autores afirman que el enfermo con cáncer, sobre todo, en la fase avanzada y terminal, es un enfermo plurisintomático y multicambiante. Los enfermos tienen entre tres y 18 síntomas, con un promedio de 10 síntomas por enfermo. Los síntomas más incidentes en estos enfermos son: dolor, estreñimiento, debilidad, insomnio, anorexia, boca seca, disnea, ansiedad, tos, náuseas y vómitos, depresión, confusión y problemas familiares (Redondo, Chacón, Grau y Nicot, 1998).

Referente a las causas del cáncer, son diversas, pero intercambiables. Hay agentes químicos, físicos y biológicos que pueden actuar en las distintas etapas de la carcinogénesis permutándose las acciones de los distintos agentes, pero el camino es siempre el mismo:

Iniciación (mutación) ---- Promoción ----- Progresión (Senra, 2004).

Existen numerosos tipos de cáncer entre los que destacan tres subtipos principales. En primer lugar se encuentran los sarcomas, que proceden del tejido conjuntivo presente en los huesos, cartílagos, nervios, bazo sanguíneos, músculos, y tejido adiposo. El segundo tipo los constituyen los carcinomas que surgen en los tejidos epiteliales como la piel o las mucosas que tapizan las cavidades y órganos corporales, como el sistema respiratorio o digestivo, en los

tejidos glandulares de la mama y la próstata. Los carcinomas incluyen algunos de los cánceres mas frecuentes como el cáncer del pulmón, el del colón, o el de mama. Los carcinomas de estructura similar a la piel se denominan carcinomas de las células escamosas. Los que tienen una estructura glandular se denominan adenocarcinomas. En el tercer tipo se encuentran las leucemias y los linfomas que incluyen los canceres que se originan en los tejidos formadores de las células sanguíneas. Pueden producir una inflamación de los ganglios linfáticos (adenopatías), aumento del tamaño del bazo (esplenomegalia), o invasión y destrucción de la medula ósea, así como la producción excesiva de leucocitos o linfocito inmaduros (Campos, 2009).

A nivel mundial, el cáncer ocupó el segundo lugar como una de las principales causas de muerte, de acuerdo con el estudio Global Burden of Disease en el 2013 (Naghavi, 2015). Los tipos de cáncer que más prevalecieron fueron el de próstata, de mama, tráquea, bronquios y pulmón.

En México, los tumores malignos han registrado incremento en los últimos años. En el 2013, los tumores malignos en la población de 20 años y más principalmente de los órganos digestivos ocuparon la primer causa de mortalidad entre esta población, con 32 casos por cada 100 mil habitantes, ocupando el primer lugar para los hombres y las mujeres (33.24 contra 30.55, respectivamente); los tumores de órganos respiratorios e intratorácicos se encontraron en el segundo sitio (10.38 defunciones por cada 100 mil habitantes); en tercer lugar, se ubicaron los tumores del sistema reproductor masculino con 8.25 defunciones por cada 100 mil habitantes. Para las mujeres, el cáncer de mama aparece como segundo en importancia con 14 defunciones por cada 100 mil mujeres de 20 años y más (Inegi, 2015).

Ante esta situación, es vital un diagnóstico correcto para un tratamiento adecuado y eficaz, porque cada tipo de cáncer necesita un tratamiento específico que puede abarcar una o más modalidades, tales como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia. El objetivo principal radica en curar el cáncer o prolongar la vida de forma considerable (OMS, 2017).

Asimismo, la OMS subraya que una de las principales medidas para atender los problemas de salud por cáncer, es que los sistemas de salud respondan y atiendan el impacto no sólo físico sino emocional y mental que implica esta enfermedad en los pacientes, de forma tal que se maximice su calidad de vida en conjunto con la de sus familiares y cuidadores.

En México, de acuerdo con el Cancer Country Profiles (2014), se cuenta con políticas públicas encaminadas a la reducción de los factores de riesgo de diversos tipos de cáncer, como es la prevención primaria para reducir el consumo del tabaco, legislaciones para prohibir su uso en espacios públicos como restaurantes, oficinas y escuelas, así como impuestos al mismo. También se dispone de estrategias implementadas para el combate a la obesidad, otras enfocadas a la promoción de la actividad física en todas las edades y la disminución del consumo de alcohol. Respecto a la inmunización, la vacuna contra el virus del papiloma humano, actualmente forma parte de la cartilla nacional de vacunación, al igual que la vacuna contra la hepatitis B. El primer nivel de salud del sector público realiza exámenes de citología cervical y mastografías para la detección temprana del cáncer de mama, el cual es el de mayor impacto entre las mujeres de 20 años y más, mientras que los tratamientos de radio y quimioterapia están disponibles en el sector público.

También se menciona en este documento, que no se dispone de información sobre los tratamientos paliativos que se brindan en el país. Esta carencia destaca la importancia de abordar este tema. No recibir tratamiento para el manejo del dolor, por no tener acceso a medicamentos, como la morfina, afecta de manera considerable la calidad de vida de los pacientes que se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad. Esto ocasiona que los enfermos presenten altos niveles de depresión, ansiedad y miedo.

1.2 Necesidades de los enfermos con cáncer

Al ser diagnosticada una enfermedad, crónica o terminal, se requiere cubrir ciertas necesidades, ya sean médicas, psicológicas, sociales, entre otras. La atención que debe recibir el paciente terminal con cáncer, es ardua, pues requiere de cuidados específicos para reducir síntomas como el dolor, el malestar, y la depresión. Además, en la esfera personal, el paciente requiere sentirse acogido por la familia y aceptado por la sociedad cuando comienza a presentar diversos cambios físicos debido a los efectos secundarios del tratamiento, como la pérdida del cabello, erupciones en la piel o amputación de alguna parte del cuerpo. Estos cuidados se deben proporcionar cuando ya no existe tratamiento para curar o recuperar la salud. Regularmente es el médico quien recomienda que ayudará al enfermo a mitigar el dolor y sufrimiento al final de la vida.

1.2.1 Cuidados paliativos

La medicina asistencial ante los pacientes terminales ha creado los cuidados paliativos. Estos cuidados, que se instrumentan en la práctica como programas, constituyen una respuesta científica y a la vez compasiva, ante la problemática del enfermo terminal y de su medio familiar (Cataldi, 2003).

La Organización Mundial de la Salud (2017, s. pág.) define los cuidados paliativos como: "un abordaje integral que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias al atender los problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales".

Por lo tanto, los cuidados paliativos se refieren al control eficiente de los síntomas de pacientes que sufren padecimientos que los llevarán a la muerte a corto plazo, generalmente en un contexto de dolor de difícil control (Lara, Tamayo y Gaspar, 2006).

En los hospitales oncológicos, existe la tendencia a formar un grupo interdisciplinario integrado por un médico oncólogo, un cirujano, un radioterapeuta,

un psiquiatra, un algólogo, enfermeras y trabajadoras sociales especializadas en cuidados paliativos. La función de estos equipos es establecer estrategias con perspectiva ética y de calidad de vida, para proporcionar asistencia integral al enfermo y su familia (Rivero y Paredes, 2006).

En estos centros el personal cuenta con conocimientos apropiados sobre el tipo de medicamentos que se tienen que administrar, fármacos específicos, drogas de acceso restringido, y tratamientos diversos que los pacientes requieran. El compromiso de este equipo interdisciplinario abarca aspectos de carácter técnico y ético:

- Control de los síntomas.
- Apoyo emocional y comunicación con el enfermo.
- Apoyo a la familia, con especial énfasis en la atención domiciliaria.
- Servicio de consulta y cuidados en el consultorio.
- Asistencia del trabajo social durante el periodo de duelo.
- Terapéuticas en el hogar (*ibíd.*).

Este tipo de cuidados son los que se deberían llevar en todo hospital, no obstante, en nuestro país se encuentran limitados estos servicios, ya sea por la falta de recursos o la irrelevancia que tiene para los representantes de la salud esta problemática.

Es importante señalar que en México, existen cuidados paliativos, no del mismo nivel que en otros países. En hospitales de tercer nivel como Centro Médico Siglo XXI o institutos como el Instituto Nacional de Cancerología (Incan), entre otros hospitales públicos, a pesar de los pocos recursos con los que cuentan, intentan proporcionar estos cuidados a los enfermos que los requieran.

En los siguientes apartados se describirán cada una de las necesidades consideradas en los cuidados paliativos. Es de vital importancia desglosar cada una de éstas para conocer en detalle a qué hacen referencia, y la importancia de ser atendidas para el bienestar del enfermo.

1.2.2 Necesidades médicas

Los cuidados paliativos intentan aliviar los síntomas físicos que presentan los enfermos terminales, principalmente el dolor. Sin embargo, no es el único problema que puede aquejar al paciente; síntomas tales como la disnea,¹ el delirium, el síndrome anorexia-caquexia-astenia,² y diferentes condiciones consideradas como urgencias paliativas deben ser conceptualizadas como parte del manejo cotidiano para una adecuada atención que proporcione alivio de un constante malestar (Lara, et al., 2006).

Para tratar el dolor se utilizan diversos medicamentos, como los opioides, pero con frecuencia producen varias reacciones secundarias como somnolencia, confusión mental, náusea, estreñimiento, y dependiendo de la cantidad de droga consumida pueden deprimir la respiración, lo cual puede adelantar la muerte en enfermos terminales. Se considera adecuado administrar medicamentos para reducir el dolor aunque esto precipite la muerte del paciente. Lo inadecuado sería no administrarlos por miedo al efecto secundario que es la muerte, como se comentará más adelante.

Cuando existe un sufrimiento insoportable o cualquier otro síntoma que sea de difícil control, es vital administrar medicamentos para disminuir el nivel de conciencia y así evitar el sufrimiento y ansiedad del enfermo. En estos casos se utiliza la sedación paliativa. Existen diversas formas de sedación paliativa, dependiendo de las necesidades del enfermo (cf. capítulo 3). Una forma de sedación paliativa es la sedación terminal, la cual deberá ser cuidadosamente valorada en situaciones específicas, considerando todos los posibles matices bioéticos que conlleva. El objetivo último del manejo sintomático es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte (*ibid.*).

¹ Disnea es la sensación de falta de aire o ahogo que el paciente experimenta (Lara, et al., 2006).

² La anorexia se define como la pérdida involuntaria del apetito. La caquexia se define como la pérdida acelerada de peso en contexto de un proceso inflamatorio crónico relacionado a condiciones tumorales o inflamatorias, que llevan a una respuesta de fase aguda. La astenia es definida como: cansancio, debilidad, agotamiento y falta de energía (*ibid.*).

Para que se apliquen adecuadamente los tratamientos médicos debe existir un equipo interdisciplinario. Este equipo debe reunirse y junto con los familiares, tomar decisiones sobre los tratamientos (curaciones, cirugías) para que exista una mejor atención de los enfermos terminales.

1.2.3 Atención psicológica

En las personas diagnosticadas con una enfermedad terminal es fundamental la atención psicológica. Es importante poner atención en los síntomas físicos, pero también es necesario atender aquellos síntomas psicológicos que presentan las personas que experimentan esta enfermedad. La forma de vivir la enfermedad es diferente para cada individuo y familia. Cuando la persona se enferma, lo hace de forma integral, no en partes. Todos los componentes del ser humano quedan afectados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma, que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor, síntomas psicoemocionales como el miedo, ansiedad, ira, depresión; necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior; y demandas sociales como consideración y no abandono (Espejo y Castilla, 2001).

Las necesidades psicológicas son apremiantes en estos casos. Los tratamientos en los pacientes terminales con cáncer requieren de la responsabilidad del médico no sólo en el cuidado físico sino en el psíquico también. Disminuir los síntomas como ansiedad y depresión, mejora la capacidad del enfermo para afrontar sus problemas y reducir síntomas como dolor, náusea y vómito.

El insomnio y la angustia, síntomas relacionados con la depresión, pueden estar alimentados por el temor a la muerte, y por los conflictos sociales y familiares que genera la enfermedad, entre otros problemas. El dolor no controlado lleva al insomnio, y éste desencadena la angustia cerrando un círculo vicioso (Cataldi, 2003).

Los síntomas que se presentan en la enfermedad, causan diversos problemas emocionales. Por ejemplo, la anorexia más el catabolismo de la

enfermedad de base conducen a una pérdida progresiva de peso corporal cuya manifestación extrema es la caquexia, la que modifica la imagen corporal del paciente. A esta imagen corporal distinta, se le puede sumar la discapacidad condicionada por fracturas patológicas (por la progresión de la enfermedad), paraplejía por compresión medular, situaciones que alteran aún más el estado de ánimo, la actividad normal, la postura e incluso la sexualidad, motivos por los que el paciente con frecuencia opta por aislarse, desarrollando desde la agresión hasta la apatía (*ibíd.*).

Por lo anterior, la ayuda de un especialista en salud mental es imprescindible, pues la depresión por diversas causas va a estar presente a lo largo de la enfermedad, ya sea por la pérdida del cabello, la pérdida de un miembro (por ejemplo un seno, un brazo, una pierna, un ojo, la nariz, etc.), la dependencia por estar discapacitado, entre otras.

1.2.4 Necesidades sociales

Los enfermos terminales necesitan ser aceptados y acogidos por sus redes de apoyo social, entre los que figuran la familia, los amigos, los médicos, las enfermeras, los trabajadores sociales, etc. Se espera que estas redes de apoyo social ayuden al enfermo a solucionar una serie de trámites pendientes relacionados con asuntos económicos, jurídicos, laborales. También se espera que el hospital auxilie a los familiares del enfermo y a éste a resolver asuntos pendientes, debido a que estas necesidades forman parte de los cuidados paliativos.

Entre los trámites a los que se tienen que dar respuesta se encuentran el asesoramiento de pensiones de invalidez, viudez, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, becas para estudios de los hijos, voluntades anticipadas, testamentos. En España, en el hospital hay apoyo para llevar a cabo estos trámites. Para ello, es importante que el hospital se coordine con otros servicios, como son los centros de servicios sociales. Así, se agilizan los trámites y se ponen en marcha las gestiones necesarias, con ayuda de abogados, jueces y notarios.

También, en estos centros se puede buscar ayuda para solicitar recursos técnicos tales como camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras, etc. (Agrafojo, 1999). En nuestro país, la sección de trabajo social en los hospitales se encarga solamente de gestionar lo referente a las cuotas hospitalarias o ayudar a solicitar recursos técnicos.

Mientras más integrales sean los cuidados paliativos que proporciona el hospital al enfermo terminal, mayor será el bienestar de éste, pues muchas veces los asuntos no resueltos causan mayor preocupación al enfermo y conflicto entre la familia.

1.2.5 Atención espiritual

Estar en una situación de cáncer terminal es una realidad que solamente la persona que lo está viviendo puede saber cómo superarla, asimilarla, y enfrentarse al fin de la vida. Para lograr ir aceptando esta realidad dolorosa, algunas personas procuran el desarrollo de la espiritualidad. Otras se acercan a la fe, la esperanza, los milagros y se refugian en la religión, cualquiera que ésta sea.

Es importante dilucidar cuál es la diferencia que existe entre espiritualidad y religión, debido a que no son lo mismo y algunas veces son confundidas. La religión se puede definir como un conjunto específico de creencias y prácticas compartidas, habitualmente dentro de un grupo. La espiritualidad se define como el sentido que le da un individuo a la paz interior, propósito en la vida y la relación con los demás, y las creencias acerca del significado de la vida. La espiritualidad se puede encontrar y expresar mediante una religión organizada o de otras maneras. Los pacientes se pueden considerar a sí mismos como personas espirituales, religiosas o ambas (National Cancer Institute, 2014).

Algunos autores, como Paiva, Aparecida, Silva y Spadoti (2010), muestran que la fe, independientemente de la religión, es uno de los soportes importantes en los tratamientos de salud y en la calidad de vida y que los mecanismos espirituales, como experiencias de conexión con Dios o con otras divinidades,

tiene gran significado en el proceso de rehabilitación de las condiciones crónicas o en el proceso que lleva a la muerte.

Vega (2000) indica que la atención del enfermo en situación terminal debe abarcar todos los aspectos vitales de éste. De esta forma al considerar los aspectos espirituales del individuo, se valora a la persona y se le ayuda a afrontar y aceptar una muerte digna. A su vez, al describirse un equipo multidisciplinario ideal que debe atender a estos enfermos, se tiene que plantear la existencia de un asistente religioso o espiritual, haciendo frecuentes referencias a la influencia de los valores espirituales en el cuidado terminal y ante la muerte.

De igual manera, la religiosidad da seguridad y autoconfianza a médicos y enfermeras que tratan a enfermos con cáncer. Éstos al manifestar ser religiosos indicaron tener mucho menor agotamiento emocional y menos distanciamiento de los enfermos que los no religiosos, como lo demuestra un estudio de E.U. llevado a cabo por Kash en el año 2000 (Senra, 2004). En otro estudio realizado por Elías, Giglio y Pimienta (2008), se aplicó y evaluó un programa de entrenamiento (curso de capacitación) para los profesionales de la salud a través de la intervención terapéutica para enfermos terminales “relajamiento, imágenes mentales y espiritualidad” (RIME). Los resultados mostraron que todos los profesionales se sintieron bien utilizando esta nueva técnica. Expresaron tener mejor enfrentamiento de su luto personal y de su crecimiento psico-espiritual, tanto en el ámbito profesional como en lo personal.

De acuerdo con los autores mencionados, se puede decir que el tener fe o creer en Dios, puede ayudar a tener más fuerzas y menos temor, para afrontar el transcurso de una enfermedad terminal y la muerte, conduciendo a la paz y tranquilidad para dejar este mundo.

Por último, es importante mencionar que los pacientes terminales deben ser canalizados oportunamente a cuidados paliativos pues en ocasiones, los médicos tratantes se obstinan en no enviarlos. De esta forma, los enfermos llegan muy tarde y es poco lo que se puede hacer para ayudarlos.

1.3 Impacto de la enfermedad en los familiares

La familia constituye una de las principales fuentes de apoyo para los enfermos. Entre algunas de sus funciones, se encuentran aquellas que cubren ciertas necesidades, tales como la estabilidad psíquica y emocional, satisfaciendo las carencias afectivas y psicológicas (Rondón, 2011).

La familia como un sistema organizado, asigna roles que deben ser cubiertos por cada uno de los miembros que la integran para funcionar adecuadamente. Cuando sucede un evento crítico dentro de la familia, como una enfermedad, ésta sufrirá cambios en diversos ámbitos. En las enfermedades crónicas o terminales, como el cáncer, intervienen una serie de procesos que afectan por igual al individuo enfermo, como a la familia.

Sobrevienen cambios bruscos que generan crisis irreversibles a los que se tienen que responder de la mejor forma posible. Se producen modificaciones de hábitos arraigados en la familia y el paciente, de las expectativas y los proyectos de vida, e inseguridad y temor respecto del futuro. Estos cambios dejarán su impronta, inevitable e irreversiblemente, tanto en el paciente como en la familia. La reorganización que se produce al interior de la familia depende, en gran medida, de las características propias de cada familia, del momento de la vida del paciente, del lugar que ocupe en la familia, así como de los requerimientos de los distintos síntomas de la enfermedad y su tratamiento (Robles, Eustace y Fernandez, 1987).

Dentro de la familia suele existir un miembro que ocupará el lugar de cuidador primario, aquél que se hará responsable del cuidado del enfermo. Es la persona que se responsabiliza de los cuidados de otra, enferma o discapacitada, afrontando la mayor parte del esfuerzo y la responsabilidad del cuidado, con un grado de implicación mayor que el resto de los familiares (Pajares, 2012, Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 2002).

De acuerdo con Die (2003) el grupo cultural al que pertenece un paciente oncológico determinará en parte, quién será su cuidador principal, quién será el miembro de la familia que tomará decisiones médicas, qué rol va a adoptar cada uno de los miembros familiares ante la enfermedad, cómo se va a implicar cada

uno de ellos, cómo se va a transmitir la información médica, el grado de cohesión entre sus miembros, y cómo va a reaccionar la familia como grupo a la nueva condición médica.

Culturalmente la asignación del cuidador primario se centra casi siempre en una mujer: cónyuge, hija, nuera, que desarrolla una relación muy estrecha con el enfermo quedando excluido el resto de los miembros. Esto depende, también, del número de miembros y del tipo de relación que tengan, lo que puede motivar la aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar (Cobos, Almendro, Stempel y González de Molina, 2002).

En nuestro país, un estudio realizado por Lara, González Pedraza y Blanco (2008), en un hospital público, reporta que el perfil del cuidador primario corresponde, principalmente, a mujeres, casadas, amas de casa e hijas del paciente o enfermo, coincidiendo con lo reportado por Cobos, et al. (2002).

Sin embargo, aunque usualmente se asigne un cuidador dentro de la familia, hay excepciones. En algunos casos, puede haber enfermos que no son apoyados por un miembro de la familia, sino por personas externas a ellos, por ejemplo enfermeros, amigos, vecinos, entre otros.

La fase terminal de una enfermedad es uno de los períodos de tiempo en el que se hace más necesaria la atención a los aspectos emocionales y existenciales que se suscitan tanto en el paciente, como en sus familiares y en el equipo asistencial. Se inicia un período altamente estresante, en el que la certeza de una muerte próxima desestabiliza y provoca profundos cambios en la vida de todos los miembros de la unidad familiar (López-Higes, Díaz-Regañón; Alarcón y Reinante, 2010).

Pueden aparecer diversos síntomas familiares que tendrán que ser tratados para que se dé una buena relación con el paciente en el proceso de enfermedad. En el cuadro 1 se mencionan algunos síntomas que puede experimentar la familia del paciente terminal, descritos por Cobos, et al. (2002). Cabe señalar, que estos síntomas pueden o no aparecer en las familias, esto dependerá de la manera en que cada una de ellas enfrenten la enfermedad.

Cuadro 1. Síntomas familiares en la enfermedad terminal*

<i>I. Síntomas por alteración del funcionamiento familiar</i>
<ul style="list-style-type: none">• Patrones rígidos de funcionamiento• Alteraciones del ciclo vital familiar• Sobreprotección del enfermo• Síndrome del cuidador
<hr/>
<i>II. Síntomas dependientes de la comunicación</i>
<ul style="list-style-type: none">• La conspiración del silencio
<hr/>
<i>III. Síntomas emocionales en la familia</i>
<ul style="list-style-type: none">• La negación• El cólera• El miedo• La ambivalencia afectiva
<hr/>
<i>IV. Síntomas familiares de la esfera social</i>
<ul style="list-style-type: none">• El aislamiento social
<hr/>
<i>V. Claudicación familiar</i>
<hr/>
<i>VI. Síntomas familiares en el duelo</i>
<ul style="list-style-type: none">• El duelo patológico

*Elaboración a partir de Cobos, et al., 2002.

A continuación se describen cada uno de los síntomas familiares que se presentan en el cuadro anterior:

I. Síntomas por alteración del funcionamiento familiar

• Patrones rígidos de funcionamiento

La enfermedad terminal produce una serie de cambios profundos en el funcionamiento de la familia. Ésta se ve obligada a negociar los roles y funciones que venía desempeñando el miembro enfermo. Se asigna un cuidador primario que es el que se encargará del cuidado del enfermo. Se presenta una sobreprotección al enfermo, al que la enfermedad terminal no ha privado absolutamente de capacidades de decisión y de control (*ibíd.*).

Las familias con más rigidez presentan mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones

de la dinámica familiar. Lo que procede es flexibilizar las interacciones, de tal manera que cada uno de los miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad (Fernández, 2014).

- *Alteraciones del ciclo vital familiar*

Es importante conocer el momento del ciclo vital familiar en el que se presenta la enfermedad, pues dependiendo de éste se va a conocer cómo se asignan los roles de cada miembro de la familia. Además, el impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del paciente (Cobos, et al., 2002).

El momento de la vida del paciente tiene diferentes implicaciones para la familia, por ejemplo, que el enfermo sea un bebé recién nacido, con el que todavía no se han establecido los lazos afectivos que ya existen con un niño mayor, o que sea un adolescente con todas las expectativas y sueños respecto al futuro. Tiene implicaciones diferentes también, si el enfermo es un hijo o uno de los padres, si se trata de un padre joven con niños pequeños, o una persona mayor, retirada (Robles, et al., 1987). Sin embargo, esto no significa que se dé menor importancia o atención al familiar por su edad o condición en el proceso de enfermedad.

- *Sobreprotección del enfermo*

Cuando la familia centra toda su energía en el cuidado del paciente, anulándolo de cualquier tipo de esfuerzo, tratándolo como un minusválido físico y mental, infantilizándolo y tratándolo como a un incapacitado antes de serlo, lo afecta de manera importante (Cobos, et al., 2002).

Fernández (2014), indica que existe una tendencia centrípeta, que se expresa por medio de una cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos

de la familia. De acuerdo con esto, puede darse un aislamiento del enfermo, aumentar la carga del cuidador principal, llegando a una saturación que deriva en una claudicación del cuidador o del enfermo.

- *Síndrome del cuidador*

El cuidador primario tiene que enfrentar cada día retos imprevistos y sufre pérdida de control personal, presentando alteraciones en su salud física y emocional que de no ser atendidos se traducirán en algún momento en el llamado “síndrome del cuidador”, que se caracteriza por efectos subjetivos como sufrimiento emocional y objetivos como pérdida de salud y agotamiento (Seira, Aller y Calvo, 2002).

Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. En la esfera psíquica sobresalen la ansiedad y la depresión. Además de las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desencadenados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros), e incluso los económicos. Por otra parte, el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado a un sentimiento de culpa si llega a pensar en él antes que en el enfermo (De la Serna, 2001).

II. Síntomas dependientes de la comunicación

- *La conspiración del silencio*

Los instrumentos básicos en la atención a pacientes terminales junto al control de síntomas y la resolución de problemas son el apoyo emocional y las habilidades de comunicación. La comunicación va a facilitar una respuesta adecuada a la diversidad de necesidades del enfermo terminal, ya que va a permitir al paciente la posibilidad de hablar acerca de sus sentimientos y recuperar cierto control sobre su vida (López-Higes, et al., 2010).

Sin embargo, es frecuente que la familia, ante la dificultad de enfrentarse al sufrimiento, trate de alterar la información al paciente con el fin de ocultar su

diagnóstico, pronóstico y/o gravedad. Esto, incluso cuando el paciente quiere saber lo que sucede, produciéndose una conspiración del silencio. Los familiares necesitan protegerse y proteger a su vez al enfermo y temen que se produzca mayor sufrimiento que beneficio, aunque a corto plazo la información de una mala noticia puede aumentar la ansiedad. No obstante, las consecuencias a largo plazo justifican que exista una comunicación abierta y sincera (*ibíd.*).

III. Síntomas emocionales en la familia

- *La negación, la cólera, y el miedo*

La Dra. Kübler-Ross (1985), indica que durante el proceso de la enfermedad terminal tanto el paciente como la familia atraviesan por diferentes etapas las cuales son: negación, cólera, negociación, depresión y aceptación, sin que necesariamente éste sea el orden de aparición de los estados. A pesar de esta descripción, los síntomas que se observan con mayor frecuencia en el paciente y la familia, son la negación, la cólera y el miedo.

La negación es el procedimiento en virtud del cual la persona se defiende, por ejemplo, expresando que lo que le dicen de su familiar no es cierto, negando que “esto le esté pasando” (Albístur, Bacigalupo, Gerez, Uzal, 2000). Evita la amenaza de una realidad dolorosa aferrándose a la imagen de la realidad previa. Suele ocurrir tanto en el enfermo como en la familia pero en ocasiones no de forma sincronizada y es disfuncional si se prolonga frecuentemente durante toda la enfermedad, e impide el reconocimiento de la muerte (Cobos, et al., 2002).

La cólera se ve representada en diferentes formas, tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa. La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo que hizo o dejó de hacer, tornándose hostil, incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal. Esta etapa puede ser pasajera y será resulta en muchos de los casos de manera natural (Fernández, 2014).

El miedo constituye una emoción frecuente en los seres humanos que constituye un mecanismo adaptativo en cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores. En la familia del enfermo terminal y

en especial el cuidador primario, el miedo, o mejor dicho, los miedos, están presentes de forma expresa a lo largo de todo el proceso (Cobos, et al., 2002).

El miedo lleva al familiar a vivir con la continua tensión de estar ansioso (presencia de amenazas continuas), dificultan actuar con naturalidad, impiden continuar con su propia vida, evitan la aceptación de la muerte, la comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso dificultan la manifestación de afecto al paciente, la despedida y el duelo posterior (*ibíd.*).

- *Ambivalencia afectiva*

Se refiere a la presencia simultánea de sentimientos de los miembros de la familia, mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva más tiempo, por el otro desean que todo termine con la muerte del enfermo, que deje de sufrir. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable. Sin embargo, la represión del síntoma y de todo el estrés crónico puede generar reacciones intensas, tales como crisis de ansiedad, culpa y depresión (Fernández, 2014).

IV. Síntomas familiares de la esfera social

- *El aislamiento social*

A lo largo del proceso de la enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etc. (Robles, et al., 1987).

V. Claudicación familiar

Es la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. La claudicación es uno de los

problemas o situaciones, que complican el control de síntomas y generan todo tipo de dificultades en la relación terapéutica con las familias del paciente y entre sus miembros (Munuera, s/f).

La claudicación, supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que será víctima de maniobras como ser llevado a urgencias, forzar su ingreso, etc. (Cobos, et al., 2002).

VI. Síntomas familiares en el duelo

- El duelo patológico

El duelo normal es el estado emocional desencadenado por la pérdida de un ser querido. Es universal y no tiene que ver con nivel cultural o socioeconómico, aunque sí pueden variar las expresiones del mismo.

Entre el duelo normal y el patológico no siempre es clara la diferenciación. Al duelo normal hay que acompañarlo, pero no interferirlo ni tratarlo. La duración de la expresión normal del duelo es muy variable según influencias culturales, pero es más importante la naturaleza de los síntomas. Pasados 6-12 meses será sospechoso de carácter patológico. El duelo patológico o complicado puede presentar:

- reacciones tardías después de negación prolongada.
- hiperactividad sin sentimientos de pérdida.
- síntomas delirantes hipocondríacos de los que tenía el paciente.
- ideas delirantes paranoides o de negación de la muerte del ser querido.
- patología psicósomática.
- pérdida continuada de las relaciones sociales.
- depresión severa con síntomas de agitación.
- conductas autodestructivas (De la Serna, 2001).

Concluyendo este apartado de la enfermedad en los familiares, se puede decir que la familia del paciente puede enfrentarse al impacto de la enfermedad

dependiendo de que el enfermo esté hospitalizado o no, y la presencia o déficit de los siguientes factores: nivel o situación económica o material del entorno, número de miembros disponibles para la ayuda en el seno de la familia, los vínculos entre ellos, el nivel cultural, el medio social en que residen (urbano o rural), el estado de salud de los pacientes, las alternativas socio-sanitarias, y finalmente el tipo y horario de trabajo (Guinart, 2006).

Las problemáticas a las que se tiene que enfrentar la familia del enfermo terminal son variadas, no solamente son emocionales, sino económicas y familiares. También surgen conflictos con los profesionales de la salud, pues en algunos casos el personal médico no proporciona la información completa o no se trata con dignidad al paciente terminal.

Como se observa, el impacto que tiene la enfermedad en la familia del paciente es multifactorial. Sin embargo, es muy importante que la familia se encuentre informada del diagnóstico y pronóstico así como de los tratamientos, y la atención de los cuidados paliativos que tienen que ser proporcionados. Además, la atención que se tiene que ofrecer a los familiares del enfermo es prioritaria, ya que los familiares al igual que los enfermos presentan diversos síntomas y malestares psicológicos que al no ser atendidos se pueden agudizar y provocar sufrimiento emocional antes, durante y después del deceso del enfermo.

Capítulo 2. La bioética en la enfermedad terminal

2.1 Salud mental y bioética

La salud mental y la bioética son dos disciplinas a las que les compete el estudio de temas relacionados con la salud-enfermedad, en este caso, las decisiones al final de la vida. La bioética desde sus inicios se ha interesado por el respeto de los derechos de los pacientes. Es así como la bioética principalista postuló los principios bioéticos que rigen la ética en el trato de las personas, tanto en el escenario médico como de investigación. Respecto a la salud mental, ésta se enfoca en el trato del paciente, la autonomía o capacidad del enfermo para tomar decisiones, la confidencialidad y el consentimiento informado. En la salud mental se pueden presentar problemas éticos en los que tiene que intervenir la bioética para dar solución.

Referente a lo que nos convoca en este trabajo, el paso por la enfermedad terminal, conduce a diversas determinaciones que debe tomar el enfermo, si tiene las condiciones físicas y mentales adecuadas. En caso de que el enfermo no pueda ejercer su autonomía,³ los familiares junto con el médico deben tomar estas decisiones; respetando las voluntades del paciente si éstas existen y se conocen. Las decisiones al final de la vida representan dilemas éticos que deben ser resueltos siempre en beneficio del paciente y la familia.

En la atención médica existen una serie de problemas éticos, a los que los profesionales de la salud deben encontrar una respuesta. Un ejemplo relacionado con la toma de decisiones al final de la vida es: ¿qué hacer cuándo un paciente terminal solicita la eutanasia para terminar con su sufrimiento? Esta situación muestra que diariamente los médicos en la clínica se enfrentan con problemas éticos. El quehacer de los médicos va más allá de solucionar problemas científicos

³ Para Beauchamp y Childress (2002, p. 121) "el individuo autónomo es el que actúa libremente de acuerdo con un plan elegido". La autonomía no significa que los individuos actúen siguiendo sus deseos sino que lo hacen de acuerdo con sus valores y planes. Una persona realiza una acción autónoma cuando lo hace de manera intencionada, con comprensión y sin influencias de otras personas.

tales como realizar un diagnóstico o decir cuál es el tratamiento más eficaz (Wulff y Rosenberg, 2002). Para dar solución a situaciones como estas, se utiliza la bioética que establece un fuerte vínculo con la ética y las ciencias biológicas.

Esta disciplina ha evolucionado hacia un movimiento internacional que abarca los aspectos tradicionales de la ética médica, la ética ambiental, los debates sobre los derechos de las futuras generaciones, el desarrollo sostenible (Encyclopedia of Bioethics, 2004). Es un área de conocimiento que se refiere a la moralidad de las nuevas formas de nacer, morir, curar y cuidar (Drane, 2002).

2.1.1 Principios bioéticos

Los principios bioéticos que se publicaron en el Informe Belmont, se formularon para proteger a los seres humanos de cualquier violación al participar en algún tratamiento o investigación. Posteriormente, fueron ampliados y aplicados a la ética biomédica por Beauchamp y Childress (2002). De acuerdo a estos autores, estos principios son:

a) Beneficencia. Es todo tipo de acción que pretenda beneficiar a otras personas. Muchos actos de beneficencia no son obligatorios, pero un principio de beneficencia impone una obligación de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses.

Las obligaciones de conceder beneficios, prevenir y suprimir daños, y sopesar los posibles beneficios frente a los costes y posibles prejuicios de una acción, son centrales para una ética biomédica. Dado que la vida moral de modo característico no ofrece la oportunidad de producir beneficios o eliminar daños sin originar riesgos o incurrir en costes, el principio de utilidad⁴ es una prolongación del principio de beneficencia. Por ejemplo, en un caso de retirada o no inicio de

⁴ El utilitarismo, la teoría más sobresaliente basada en las consecuencias, sólo acepta un principio ético básico: el principio de utilidad. Este principio establece que deberíamos de proceder siempre de la forma que permita obtener el máximo beneficio posible (o, al menos, el menor perjuicio posible), si sólo se pueden obtener resultados no deseados (Beauchamp y Childress, 2002).

tratamiento de soporte vital en pacientes incompetentes, se destaca la importancia de considerar las probabilidades de éxito de un tratamiento y luego sopesar sus probables beneficios con sus probables costes o riesgos para el paciente.

Aunque los médicos no están moralmente obligados a ayudar a las personas en todos los casos que se presenten, existen varias reglas de beneficencia obligatoria que constituyen una parte importante de la moral. El principio de beneficencia positiva mantiene una serie de reglas morales más específicas, dada la categoría de los tipos de beneficio. Ejemplo de estas reglas de beneficencia son: prevenir y proteger los derechos de otros, prevenir que suceda algún daño a otros, suprimir las condiciones que puedan producir prejuicios a otros, ayudar a las personas con discapacidades, rescatar a las personas en peligro (Beauchamp y Childress, 2002).

b) No Maleficencia. El no hacer daño es un precepto antiguo, y éticamente se encuentra presente tanto en el clásico paternalismo como en el nuevo autonomismo. En ética médica, este principio está íntimamente relacionado con la máxima *primum non nocere*: “en primer lugar no hacer daño” (Hipócrates, 2008).

Este principio obliga a evitar el daño físico o emocional y el perjuicio en la aplicación de procedimientos o de intervenciones. A pesar de que estos procedimientos o intervenciones pueden causar daño, se justifica si se aplican para aliviar algún síntoma o sufrimiento. La cultura occidental, en sus raíces, privilegió el principio de beneficencia desde una óptica paternalista. A partir del siglo XVII puede hablarse de no maleficencia como principio distinto del de beneficencia, cuando se formula la primera tabla de derechos humanos que apuntaban a definir y proteger la autonomía de los hombres contra la interpretación paternalista (Cataldi, 2003).

Gracia (2008) sostiene que el principio de no maleficencia y el principio de beneficencia no son las caras opuestas de una misma moneda, ni tampoco están en el mismo nivel. El de beneficencia es siempre relativo al de autonomía del paciente y, en consecuencia, dependiente del sistema de valores propios de cada

persona. El de no maleficencia es absoluto y previo al de autonomía. No se está obligado a hacer el bien, pero sí se está obligado a no hacer el mal, aunque lo pidan. Aquí aparece el principio de justicia que obliga a actuar con equidad; cuando éste no se cumple, injustamente se comete un daño, un mal, y por ende se transgrede el principio de no maleficencia. Por eso, éste depende del campo de justicia y no del de beneficencia. Sin embargo, esta perspectiva resulta discutible para quien considere que el médico debe buscar siempre el beneficio del paciente, por supuesto, considerando su autonomía.

c) Autonomía. Respetar a un agente autónomo implica, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales. Este respeto debe ser activo, y no simplemente una actitud. Implica no sólo la obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también la de asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto. El respeto a la autonomía supone permitir que las personas actúen libremente de acuerdo con sus deseos o preferencias, es decir, que actúen de acuerdo con su criterio, con independencia de la opinión o deseo de otros. En cambio, no respetar la autonomía consiste en ignorar, contravenir o disminuir la autonomía de éstas, negando la existencia de una mínima igualdad entre ellas.

De acuerdo con Beauchamp y Childress (2002) los filósofos que más influencia han tenido en las interpretaciones y defensa de la autonomía son Immanuel Kant y John Stuart Mill. Kant considera que el respeto a la autonomía deriva del conocimiento de que toda persona tiene un valor incondicional y la capacidad de determinar su propio destino. Mill se centra más en la individualidad como determinante de la vida de las personas. Considera que todo ciudadano se desarrolle en función de sus convicciones personales, siempre que éstas no interfieran con la libertad de terceros; pero si un sujeto tiene ideas falsas o desviadas, se tiene la obligación de persuadirle. La postura de Mill exige tanto no

intervenir como reforzar activamente la expresión de la autonomía, mientras que la de Kant recurre al imperativo moral de respetar a las personas como fines y no simplemente como medios.

Muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las decisiones que una persona toma sean viables. Respetar la autonomía obliga a los profesionales a informar, a buscar y asegurar la comprensión, la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuada por parte del paciente (Beauchamp y Childress, 2002). Esta toma de decisiones adecuada se refiere a que las personas elijan sus elecciones dependiendo de sus planes de vida, creencias y valores sin que otros intervengan.

Es importante también valorar qué tanta capacidad tiene un enfermo para poder tomar sus decisiones ya que la enfermedad puede disminuir la capacidad de decisión. De acuerdo con Lorda (2008), el ejercicio de la autonomía de las personas, exige que se cumplan al menos tres condiciones: a) actuar voluntariamente, es decir libre de coacciones externas; b) tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles; c) tener capacidad, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas -cognitivas, volitivas y afectivas- que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla.

Se puede pensar que los enfermos con cáncer en fases terminales pueden perder su capacidad de decisión por el estado en el cual que encuentran. Cuando un enfermo es diagnosticado en estadio 4 y padece de síntomas severos, incluyendo delirium, síntoma que puede causar confusión y agitación, el tratamiento puede resultar muy beneficioso al no interferir con la habilidad del paciente para interactuar con otras personas y permanecer estable (Lara et al., 2006). Asimismo, es importante mencionar que los médicos, cuando diagnostican a un paciente en un estadio avanzado, recomiendan los cuidados paliativos, que

integran ayuda psicológica en la cual se remite a pláticas acerca de las voluntades anticipadas para que tomen sus decisiones antes de que avance la enfermedad.⁵

Las decisiones que se toman al final de la vida tienen que ser guiadas por información precisa y confiable, la cual debe ser comunicada por los médicos. Además, el respeto a la autonomía del enfermo es fundamental, debido a que el hecho de que una persona esté en un estadio terminal no implica, en ocasiones, que ya no tenga voz o no sea capaz de tomar sus decisiones.

d) Justicia. Este principio se interpreta como un trato igual, equitativo y apropiado a la luz de lo que se debe a las personas o es propiedad de ellas. Es el principio por el cual se pretende que la distribución de los beneficios, los riesgos y los costos en una investigación se realicen en forma justa. Es decir, que se distribuyan equitativamente entre todos los grupos de la sociedad, tomando en cuenta edad, sexo, situación económica, cultural y consideraciones étnicas. Se refiere, asimismo, a que todos los pacientes en situaciones parecidas se traten de manera similar y con las mismas oportunidades de acceso a los mejores métodos diagnósticos y terapéuticos (*ibíd.*).

Los principios planteados por la bioética, intentan guiar el adecuado comportamiento no solamente del médico, sino de todos los actores sociales que participan en el ámbito de la salud. La violación de estos principios no causa una falta jurídica, pero su seguimiento garantiza una adecuada práctica médica y de investigación con humanos. El principal objetivo es el respeto a los derechos de los pacientes.

Ante estos principios, no se trata simplemente de hacer lo correcto porque aparentemente se tiene en cuenta una regla, sino garantizar que el resultado sea

⁵Se tiene conocimiento de que en la institución especializada en la atención del cáncer, la canalización de enfermos a cuidados paliativos se lleva a cabo por medio de su centro de apoyo para la atención integral del enfermo. En los demás hospitales públicos de atención al enfermo con cáncer no se conoce el funcionamiento del servicio de cuidados paliativos.

bueno, atendiendo a las circunstancias y a los detalles relevantes de la situación que se presente.

2.1.2 Dilemas bioéticos

La bioética se enfrenta a diversas problemáticas que requieren de la reflexión y elección de una o varias opciones de respuesta, las cuales deben ser elegidas con base en una fundamentación ética, independientemente de las creencias y valores personales y de cuestiones culturales.

Dentro de la bioética se encuentran diversas escuelas teóricas (utilitarista, universalista, personalista, principalista y la ética categórica, por mencionar algunas),⁶ cada una de ellas tiene un fundamento sólido, con ideología, discurso y paradigmas bien estructurados. Es por ello que en las discusiones de los comités de bioética hospitalarios, se pueden contemplar diversas miradas en torno a un mismo hecho concreto, cuando las personas que analizan los hechos asumen diferentes posturas filosóficas (Martínez, 2006). En este trabajo, se sigue, sobre todo, la escuela principalista. Sin embargo, las personas pueden hacer uso de las otras corrientes filosóficas para tratar de explicar cuestiones relacionadas con dilemas bioéticos.

⁶ 1) Bioética utilitarista. Su principio básico es “el mayor bien para el mayor número de personas”. Sobre los valores del individuo están los valores de la sociedad. 2) La bioética universalista. Las decisiones deben considerar la opinión de la mayoría de las personas involucradas en el dilema ético. 3) La bioética personalista. El eje de todo el debate es la persona y su cualidad de ser digna. Sobre los intereses de otras personas o de instituciones y sociedades está el bien último del individuo. 4) El principalismo bioético. Surge en 1970 con el informe Belmont. Se centra en cuatro principios bioéticos que se consideran como el núcleo teórico de esta visión (Escobar-Picaso y Escobar-Cosme, 2010). 5) El imperativo categórico de Kant es el principio supremo de la moralidad. Se encuentra implícito en las prácticas y razonamientos morales de las personas. Este imperativo es necesariamente el principio propio de una voluntad libre, y que, en tanto que somos sujetos de acción, tenemos que considerarnos a nosotros mismos como voluntades libres; por tanto, debemos regirnos por este principio (Kant, 2004, p. 60).

¿Qué es un dilema bioético?

Los dilemas bioéticos son situaciones en las que existe un conflicto a nivel moral y se tiene que encontrar una solución razonada de éste, tratando de dar la mejor respuesta o servir de guía para encontrar soluciones que afecten lo menos posible a las personas.

Dentro del área de la salud, la bioética tiene que tratar diversos dilemas que se le presentan, como por ejemplo, el aborto, el trasplante de órganos, la clonación, la eugenesia, la eutanasia, en general las decisiones médicas. Para tomar decisiones en estas cuestiones, el médico no puede actuar solo, sino que debe considerar las decisiones del paciente y/o familiares, con la asesoría del comité de bioética cuando es pertinente.

Ejemplo de dilema

A continuación se incluye un caso que ilustra un dilema al que pueden enfrentarse los médicos en los servicios de salud. Un hombre de ochenta años tuvo un ictus⁷ que le produjo una hemiparesia⁸ y afasia grave.⁹ Estaba esperando ser trasladado a una residencia de ancianos, ya que su situación clínica se había mantenido invariable durante varios meses. El paciente reconocía a sus familiares, pero si le hablaban no daba la sensación de comprenderles. Cuando salía de la habitación parecía sentirse angustiado y con frecuencia trataba de bajarse de la cama. Una noche, presentó un shock séptico causado por una infección urinaria y el joven médico de guardia le trató con antibióticos y medidas terapéuticas intensivas. Se supone que el paciente se hubiera muerto de no haber sido tratado.

⁷ Déficit neurológico focal de aparición aguda, habitualmente debido a un accidente cerebrovascular, de naturaleza isquémica o hemorrágica (<http://www.cun.es>).

⁸ La hemiparesia es la disminución de la capacidad motora de un lado del cuerpo. Debilidad muscular o parálisis parcial que afecta solo un lado del cuerpo (<http://www.cun.es>).

⁹ Defecto o pérdida de lenguaje como consecuencia de una lesión neurológica. Las afasias son trastornos de la capacidad de usar los elementos significativos del habla. Es consecuencia de la lesión de los centros del lenguaje o de sus conexiones, localizados en el hemisferio cerebral dominante (<http://www.cun.es>).

Posteriormente, el personal médico discutió este caso y todos estuvieron de acuerdo en que en esta situación concreta hubiera sido mejor dejar morir al paciente. Éste había presentado un buen estado de salud hasta presentar el ictus y ya no existía ninguna esperanza de que fuera a recuperarse.

En el caso de que todos los médicos traten activamente a este tipo de pacientes se producirá mucho sufrimiento innecesario, no solo para los enfermos y sus familiares sino también para otras personas en edad avanzada, ya que temerían que no se les permitiera morir de muerte natural si ingresan a un hospital. En Dinamarca, algunas personas han previsto este panorama, y han decidido firmar un documento en el que declaran que no quieren ser tratados activamente si no existen probabilidades de que tengan una calidad de vida razonable (Wulff y Rosenberg, 2002).

Las decisiones que se tomaron con este paciente fueron adecuadas, ya que el principal deber del médico es preservar la vida. No obstante, esto depende mucho de las decisiones del paciente y de los familiares, pues si los deseos del paciente son vivir aunque sea en condiciones tan adversas, se debe respetar su decisión. De manera contraria, sería adecuado no dar tratamiento y dejar que el paciente muera, pues es lo que éste ha decidido.

En el ejercicio de la medicina, la posibilidad de hacer daño es inherente. Cada una de las acciones del médico tiene un efecto positivo y otro negativo. Es así como la extirpación de un tumor puede salvar la vida, pero produce dolor y, a veces, discapacidad y mutilación. Más aún, todos los medicamentos causan efectos adversos. A esta acción se le denomina el principio del doble efecto. Se refiere a que es lícito realizar un procedimiento o administración de algún tratamiento, aunque pueda producir dos efectos (previsibles), uno bueno y otro perjudicial (como por ejemplo, la muerte). Pero, está moralmente prohibido si el efecto deseado es el efecto perjudicial (Casas, 2008, Beauchamp y Childress, 2002).

A veces, en el contexto médico se debe evaluar el principio del doble efecto. En las decisiones que debe tomar el médico, como en la administración de

medicamentos o en intervenciones, puede existir la posibilidad de dos efectos. Para tomar una decisión tal, es importante que el médico informe sobre los efectos, siempre cuidando de no hacer daño, y consulte las voluntades del paciente o la familia, cuando sea el caso. En las emergencias debe tener bien justificado su proceder, consultarlo con otros médicos, y así evitar problemas legales.

En la toma de decisiones médicas se presentan dilemas que tienen que ser resueltos para el bien de las personas enfermas. Por ejemplo, las decisiones que se deben tomar con los enfermos terminales, en cuanto a la indicación, realización o suspensión de procedimientos diagnósticos o terapéuticos, no siempre es fácil. Para dar solución a estos dilemas es indispensable que el médico consulte a la familia, otros médicos y, de ser necesario, los comités de ética.

Los dilemas que se pueden presentar en las decisiones al final de la vida pueden ser: ¿cómo tener una muerte digna?, ¿qué medidas se pueden utilizar y cuáles pueden llevarse a cabo o son legales en nuestro país? En el capítulo 3 se amplía la información referente a las decisiones al final de la vida.

2.2 Relación médico-paciente

La relación médico-paciente es la piedra angular de la práctica médica y por lo tanto de la ética médica (Williams, 2005). Crear una buena relación interpersonal entre médico y paciente facilita una comunicación adecuada, es decir, la forma en que se transmite la información, con detalles y que sea fácilmente comprensible. Esta relación se define como una relación interpersonal con connotaciones éticas, filosóficas, psicológicas y sociológicas de tipo profesional que sirve de base a la gestión de la salud (González, 2004). No se debe olvidar en esta relación médico-paciente la empatía, trato humanitario y sensible.

Investigaciones acerca de la comunicación médico-paciente tienen diferentes opiniones en cómo definir una buena relación. Algunos investigadores se refieren a ésta, principalmente, como una relación social donde es importante un trato cordial. Los ingredientes necesarios son: transmitir interés, amabilidad,

deseo de ayudar, honestidad, dedicación, no utilizar juicios de valor, hacer comentarios personales, e incluso reír (Garrity, 1981).

El acto médico se basa en una relación de confianza en la que el paciente confía al médico el cuidado de su salud, aspecto primordial de su vida (Nuñez, 2004). Además el estado emocional y la manera en que enfrenten la enfermedad el enfermo y la familia se determinarán en gran medida con base en la forma de interacción con el médico. Si el médico brinda una guía al enfermo y su familia sobre la evolución física de la enfermedad, confidencialidad, entendimiento, comprensión, respeto a su libertad de elección (autonomía) y fomentando su participación, todo en conjunto coadyuvará para que el tratamiento tenga mejores resultados (Arzate, Ochoa y Alvarado, 2013).

Los trabajos llevados a cabo por Haumi, Fuentes y Aguirre, 2012 y Jiménez et al., 2002, coinciden en que la relación médico-paciente actualmente ha cambiado. Debido a la saturación de trabajo difícilmente se establecen lazos de confianza entre el médico y sus pacientes. Las consultas se realizan de manera rápida, se nombra a los pacientes por sus números de afiliación y no por sus nombres y, dada la premura, en ocasiones no se comunica de manera adecuada la información al paciente o la familia.

También, algunos de los problemas que se presentan en la práctica médica, tanto éticos como clínicos, pueden tener raíz en la modalidad de relación que se establece entre el médico y el paciente (Cataldi, 2003). Como se mencionó anteriormente, en la relación médico paciente la comunicación que proporcionan los médicos a los pacientes o familiares acerca del diagnóstico, tratamiento y pronóstico es muy importante. Sin embargo, algunos médicos pueden presentar dificultades para abordar situaciones como dar malas noticias o hacerse cargo de emociones muy intensas. Esto puede suscitar respuestas emocionales negativas o un distanciamiento defensivo contra los sentimientos intolerables para el profesional. Puede también provocar que se informe directamente a los familiares en vez de al enfermo, ya que parecen mostrar un mayor control emocional y que a

su vez decidirán lo que el paciente puede saber o no de su situación (López-Higes et al., 2010).

La comunicación no sólo debe servir de vehículo para obtener información que el médico necesita en el cumplimiento de sus funciones, debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención durante el proceso de salud enfermedad. Una de las mayores cualidades del médico debe ser su conducta afectiva que le permita reflejar sentimientos, mostrar empatía y preocupación por sus pacientes (Hernández, Fernández, Irigoyen y Hernández, 2006).

2.2.1 Tipos de relación médico-paciente

Diversos factores tales como la personalidad del médico, el tipo de hospital, las características del paciente (edad, sexo, estado civil, escolaridad, nivel socioeconómico), y el tipo de padecimiento, pueden intervenir en el tipo de relación que se da entre médico y paciente.

De acuerdo con Emanuel y Emanuel (s.f.) existen cuatro modelos de relación médico-paciente. Cada uno enfatiza los distintos objetivos de la relación, las obligaciones del médico, el papel que desempeñan los valores del paciente y la manera de concebir la autonomía del mismo. A continuación se describen cada uno de los modelos propuestos por estos autores.

El modelo paternalista. A veces es llamado paternal o sacerdotal. En él la interacción médico-paciente asegura que el paciente recibe las intervenciones necesarias y que mejor garantizan su salud y bienestar. Este modelo presupone la existencia de un criterio objetivo que sirve para determinar qué es lo mejor. De ahí que el médico pueda discernir qué es mejor para el paciente, sin que sea necesaria su participación. Además, se supone que el paciente tiene que estar agradecido por la decisión tomada por el médico, incluso si no estuviera de acuerdo con ella.

El médico actúa como el tutor del paciente determinando y poniendo en práctica aquello que sea lo mejor para él. No obstante, también tiene obligaciones, entre las que se incluyen poner los intereses del paciente por encima de los propios y pedir la opinión de otros médicos cuando carezca de los conocimientos suficientes. Se concibe la autonomía del paciente como un asentimiento, ya sea en el momento o posteriormente, a lo que el médico considera que es lo mejor.

El modelo informativo. Este modelo a veces es llamado modelo informativo, técnico o del consumidor. Aquí la relación médico-paciente consiste en proporcionarle al paciente toda la información relevante para que pueda elegir la que desee. Para ello el médico informa al paciente sobre el estado de su enfermedad, la naturaleza de los diagnósticos posibles y las intervenciones terapéuticas, la naturaleza y la probabilidad tanto de los riesgos como de los beneficios asociados a cualquier intervención, y sobre la incertidumbre del conocimiento médico.

Es obligación del médico facilitar al paciente los datos disponibles, y será el paciente, desde sus valores, quien determina que terapéutica se debe aplicar. Los médicos tienen, como expertos, una importante obligación a la hora de suministrar información veraz, mantener la competencia técnica en su especialidad, y consultar a otras personas cuando sus conocimientos o habilidades sean insuficientes. Este modelo concibe la autonomía del paciente como el control del mismo sobre la toma de decisiones médicas.

El modelo interpretativo. El objetivo de la relación es determinar los valores del paciente y qué es lo que realmente desea en ese momento, y ayudarle así a elegir de entre todas las intervenciones médicas disponibles aquellas que satisfagan sus valores. Al igual que en el modelo informativo, el médico informa al paciente sobre la naturaleza de su afección y sobre los riesgos o beneficios de cada intervención posible. Además, en este modelo el médico ayuda al paciente a aclarar y articular sus valores, y a determinar qué intervención médica los desarrollará mejor, ayudándolo así a interpretar sus propios valores.

En este modelo, el médico no debe imponer sus órdenes al paciente, sino que es el paciente quien en última instancia decide qué valores y formas de actuar se ajustan mejor a él. El médico nunca juzga los valores del paciente, le ayuda a comprenderlos y a valerse de ellos en el contexto médico.

El modelo deliberativo. Aquí el objetivo de la relación médico-paciente es ayudar a éste a determinar y elegir de entre todos los valores relacionados con su salud y que pueden relacionarse en el acto clínico, aquellos que son los mejores. Con este fin el médico debe esbozar la información sobre la situación clínica del paciente y ayudarle posteriormente a dilucidar los tipos de valores incluidos en las opciones posibles. Entre los objetivos del médico se incluye indicar por qué ciertos valores relacionados con la salud tienen más valor y se deben aspirar a ellos.

El médico actúa como un amigo, comprometiendo al paciente en un diálogo sobre qué tipo de actuación sería la mejor. El médico indica no sólo que es lo que el paciente podría hacer sino también, conociendo al paciente y deseando lo mejor para él, qué debería hacer, qué decisión respecto al tratamiento médico sería la más adecuada. La autonomía del paciente se concibe como un autodesarrollo moral. El paciente está capacitado no sólo para seguir sus preferencias irreflexivas o unos valores establecidos, sino también para analizar, a través del diálogo, los distintos valores relacionados con la salud, su importancia, y sus implicaciones en el tratamiento.

De estos modelos, se considera pertinente mencionar que el que podría funcionar bien en la relación médico-paciente es el deliberativo, porque además de que el médico proporciona información pertinente, está capacitado y tiene los conocimientos, respeta la autonomía del paciente para tomar las decisiones de qué intervención se realizará y actúa con un trato cordial. Este modelo lo que indica es que el médico debe considerarse como un persona de confianza, a la que se puede mencionar todos los síntomas, los miedo, las dudas. Además, muestra interés en el caso, aconsejando cuáles serían las mejores decisiones de acuerdo con el diagnóstico o pronóstico, pero siempre pensando en el bien del paciente. Todas estas características son las que deberían describir lo que es una

buena relación médico-paciente. No obstante, se puede decir que no hay un modelo ideal y que la combinación de todos podría ser funcional dependiendo de las características personales del médico y del paciente.

Capítulo 3. Decisiones al final de la vida

La muerte es un tema que, para la mayoría de las personas es difícil abordar. Con el paso de los años, ha cambiado la forma de morir. En ocasiones, llega demasiado tarde y muy lentamente. Esto puede ser un gran problema porque implica dependencia de otros, desgaste físico, emocional y gastos económicos tanto para el paciente como para la familia. Una de las causas por la cual sucede esto puede ser por el progreso tecnológico de la medicina, que ha ayudado a mejorar la salud y puede ofrecer muchas opciones de tratamiento. A veces, estos tratamientos prolongan la vida de manera artificial, alargando el sufrimiento del enfermo terminal. La falta de reflexión para discernir cuando dar y cuando no dar tratamiento se relaciona con la dificultad de aceptar el límite de la vida por parte de médicos, pacientes y familiares. Por ello, se requiere establecer una adecuada comunicación cuando es necesario tomar decisiones relacionadas con el final de la vida.

Como ya se indicó en el capítulo 1, las principales causas de mortalidad general son las enfermedades crónicas degenerativas, lo que da lugar a un conjunto de eventos que con frecuencia implican una pérdida gradual de las capacidades físicas, y terminan con la muerte. De estas enfermedades, el cáncer, que es el padecimiento en el que se centra este trabajo, ocupa un lugar preponderante en la mortalidad de la población (Secretaría de Salud, 2012). Ante esta situación, es trascendente conocer qué es lo que sucede con estas personas al final de su vida, cuáles son sus decisiones, qué es lo que esperan de los tratamientos.

Aunque en México existe poca divulgación de la información de cuáles son los procedimientos en el contexto de la atención médica al final de la vida, es importante señalarlos e identificar qué decisiones son las que se pueden ejercer en otros países, donde ha habido mayor reflexión y difusión.

De acuerdo con Lorda, Barrio, Alarcos, Barbero, Couceiro y Hernández, (2008), existen diversas decisiones al final de la vida en función de las

necesidades de cada paciente. La toma de decisiones clínicas debe realizarse en el marco del consentimiento informado. Una buena decisión clínica es el fruto de una ponderación cuidadosa de diversos elementos: la indicación, el pronóstico, el horizonte temporal, los deseos del paciente, la opinión de su representante, el contexto familiar, los condicionantes asistenciales o sociales. Estas decisiones pueden ser: suspensión de tratamientos, rechazo del tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico (LET), sedación paliativa, eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). Es importante aclarar que estas dos últimas decisiones se permiten en muy pocos países.

3.1.1 Suspensión de tratamiento

La suspensión voluntaria del tratamiento supone la cancelación de todo medicamento que busque curar la enfermedad del paciente y el inicio de tratamientos enfocados de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente. En este caso, el médico especialista que proporciona tratamiento al enfermo terminal, interrumpe, suspende o no inicia tratamientos o el uso de instrumentos o procedimientos que contribuirían a la prolongación de la vida del paciente en situación terminal dejando que su padecimiento evolucione naturalmente (Campistrús, Francolino, Schwedt, García, Dapuetto, 2014, Lara, Tamayo y Gaspar, 2006, Ley General de Salud, 2015).

La toma de decisión de esta opción suele realizarse cuando el tratamiento ya no es efectivo y solamente causará mayores estragos en el paciente, como malestar, incomodidad y sufrimiento. Así, por ejemplo, la suspensión sería decidir no recibir un ciclo más de quimioterapias, o una cirugía que ya no será útil. Estos son tratamientos que específicamente buscan curar pero ante la situación del enfermo ya no van a servir. Las decisiones por las cuales una persona puede aceptar o suspender los tratamientos dependen de lo que quiera respecto al sufrimiento y malestar, sus valores, creencias y planes de vida. En el siguiente cuadro se pueden ejemplificar las razones:

Cuadro 2. Razones por las que una persona decide suspender tratamiento*

Razones para seguir con el tratamiento y prolongar la vida	Razones para suspender el tratamiento que prolonga la vida
<ul style="list-style-type: none"> • Es probable que la enfermedad sea curada o controlada con tratamiento médico. • El enfermo acepta tratamiento y está dispuesto a enfrentar los posibles efectos secundarios del tratamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • No es probable una cura para la enfermedad, y el paciente desea cuidados que alivien sus síntomas hasta que se presente la muerte. • El enfermo no quiere tratamientos que, aunque pudieran prolongar su vida, podrían tener efectos secundarios que disminuyan en gran medida su calidad de vida o que puedan acortarla.

* Elaboración a partir de American Collage of Cardiology.

3.1.2 Rechazo del tratamiento

Algunos pacientes deciden por propia voluntad, después de que han obtenido información suficiente y conocen el proceso que va a seguir su enfermedad, valorar si seguirán con los tratamientos, aún si hubiera una posibilidad de que funcionaran. Esta información es proporcionada por el médico quien ofrece un tratamiento que considera efectivo a diferencia de cuando sólo lo ofrece por no poder reconocer el límite del medicamento y de sus atribuciones.

De esta manera, Lorda et al. (2008), indican que el rechazo de tratamiento se refiere a que el paciente tiene derecho a decidir libremente, después de recibir información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. En la toma de estas decisiones, el protagonismo total corresponde al enfermo. Es así, como los pacientes pueden ejercer siempre su autonomía moral y tomar las decisiones que estiman convenientes respecto a su cuerpo o su salud.

Sólo en situaciones excepcionales, como el peligro para la salud pública o ante una emergencia vital que no permite demoras en la atención y cuando no haya constancia previa de las preferencias del paciente, los profesionales pueden actuar sin su consentimiento (*ibíd.*, Ley General de Salud, 2015).

3.1.3 Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en retirar (*withdraw*) o no iniciar (*withhold*) medidas terapéuticas de soporte vital porque el profesional sanitario estima que en la situación concreta del paciente son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongar la vida, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. La LET permite la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la produce o la causa. Esta diferencia entre permitir y producir la muerte es clave, pues es lo que separa la LET (que antes se llamaba “eutanasia pasiva”) de la eutanasia que como se verá en la definición que se propone es siempre “activa” (Lorda et al., 2008).

Schüklenk et al. (2011) definen la suspensión del tratamiento que podría prolongar la vida (*Withholding of potentially life-sustaining treatment*), como la medida por medio de la cual no se inicia el tratamiento que tiene el potencial de mantener la vida de una persona sin posibilidad de recuperar cierto bienestar y sí prolongando una situación de agonía. Un ejemplo es no proporcionar reanimación cardiopulmonar a una persona que tuvo un paro cardíaco y se sabe que no se va a beneficiar con ella. Asimismo, estos autores definen la retirada del tratamiento que mantiene la vida (*Withdrawal of potentially life-sustaining treatment*), como la interrupción del tratamiento que sostiene la vida de una persona. Un ejemplo es el retiro de un ventilador en un paciente que se encuentra en coma y no tiene perspectivas de mejora.

La base principal de una decisión de LET es un juicio clínico prudente realizado por los profesionales. Su aplicación exige además que éstos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y la familia, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento la sensación de ser abandonados por los profesionales (Lorda et al., 2008). La práctica de la LET es muy común en la unidad de cuidados intensivos, en geriatría y cuidados paliativos de todo el mundo, y parece que hay consenso ético suficiente en torno a su práctica (Fernández,

Gonzalez y Raventos, 2005). En México, lo más cercano a la LET es la suspensión voluntaria del tratamiento que, de acuerdo con la Ley General de Salud (artículo 166 Bis 6, 2017), consiste en que el médico interrumpe, suspende o no inicia el tratamiento o la administración de medicamentos que prolongue la vida del paciente y de esta forma evolucione la enfermedad de manera natural.

Algunos autores consideran que la LET implica retirar la alimentación e hidratación artificial, sobre todo cuando ésta se realiza mediante sistemas como la sonda nasogástrica (Lorda et al., 2008). Pero otros no están de acuerdo con este planteamiento, es por ello que surge entonces un gran dilema, si es correcto dejar de alimentar al paciente, pues hay personas que pueden interpretarlo como una medida de confort y cuidado básico que debe mantenerse siempre, salvo que el paciente haya expresado lo contrario.

3.1.4 Interrupción voluntaria de comer y beber

Dentro de las decisiones relacionadas con el final de la vida, podemos encontrar la interrupción voluntaria de comer y beber que en países como E.U. y Canadá se conoce como *VSED* (*Voluntarily stopping eating and drinking*). La llevan a cabo pacientes que no quieren o no pueden contar con la eutanasia o suicidio médicamente asistido, pero sí optan por no prolongar la vida y no están recibiendo tratamientos de soporte vital que retirar.

Esta medida es diferente de la pérdida del interés en comer o beber que ocurre cuando una persona está muriendo. Es una decisión informada de interrumpir la comida y los líquidos mientras la persona es físicamente capaz, y responde a una decisión de adelantar la muerte y escapar del sufrimiento. La *VSED* necesita ser supervisada y apoyada por un médico. El paciente debe ser evaluado para asegurar que es competente y cuenta con adecuados cuidados paliativos; asimismo el médico debe ayudar al paciente y a su familia a enfrentar complicaciones imprevistas durante el proceso (Quill, 2008). Se acepta en algunos países (ver cuadro 4) como parte de los cuidados paliativos; en nuestro país, aún no se toma en cuenta (Ley General de Salud, 2015). Este es un proceso que

puede llevarse a cabo en personas muy enfermas, cuando sus órganos están fallando. No es recomendable para personas que se encuentran en un estado de enfermedad avanzada y no están débiles. En estos casos, el abstenerse de comer y beber puede estar acompañado de dolores de cabeza y calambres musculares (cf. Peters, 2010). Por ello, sería un proceso doloroso y no una muerte digna ni apacible. En personas muy enfermas, en la fase final del proceso se producen ligeros delirios por el cambio metabólico de deshidratación, pero usualmente este y otros síntomas pueden ser manejados como parte de los cuidados paliativos (Quill, 2008).

Para tomar cualquier decisión relacionada con el fin de la vida, es importante que el médico junto con los familiares y el paciente, lleguen a acuerdos y estén completamente informados de qué es lo que sucederá. Pero al parecer, surge el peso de lo simbólico en el tema de la nutrición o alimentación. Es difícil reconstruir cognitivamente el pensamiento irracional de “se está muriendo porque no come” frente al “realmente no come porque se está muriendo”. Conviene aclarar a la familia que hay otras formas de cubrir la sensación subjetiva de confort frente a las de hambre y sed y que se podrían hacer todos los esfuerzos para garantizar que el paciente se encuentre lo mejor atendido para evitar sufrimiento (Barbero, Romeo, Gijón y Júdez, 2001).

3.1.5 Sedación terminal

En el enfermo terminal cuando ya no existen opciones de tratamiento y tiene múltiples malestares (como disnea, anorexia, caquexia y cansancio), se administra la sedación como parte de los cuidados paliativos. Esta alternativa debe ser cuidadosamente evaluada en cada caso específico y tomando en consideración las cuestiones bioéticas y fisiológicas.

La Asociación Europea de cuidados paliativos, define la sedación paliativa como el uso de medicamentos para aliviar un sufrimiento intolerable y refractario¹⁰ al reducir la conciencia en un paciente (Van Dooren et al., 2009).

La sedación paliativa es un término general que se usa para explicar la sedación intermitente y continua así como la superficial y la profunda (estos términos pueden ser aclarados en el cuadro 3). El más controvertido subtipo de la sedación paliativa es conocido como sedación terminal (Schüklenk et al. 2011).

La sedación terminal es la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente **profunda e irreversible** de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (Azulay, 2003).

Cuadro 3. Términos que se utilizan para diferenciar los tipos de sedación que se manejan en el ámbito médico*

De acuerdo con el objetivo de su administración puede ser:	
Sedación primaria	Sedación secundaria
Tiene como finalidad intencionada la disminución de la conciencia.	Resulta como efecto colateral no deseado de un fármaco administrado en el curso del tratamiento de un síntoma.
Según el tiempo de administración la sedación puede ser:	
Sedación intermitente	Sedación continua
Es aquella que se interrumpe y el paciente puede tener períodos de conciencia.	La ausencia de conciencia será permanente.

¹⁰ El término refractario puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente. El síntoma difícil es aquel que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico (Casas, 2005; Rodríguez 2010).

Respecto a la intensidad de la sedación está puede ser:

Sedación superficial

Permite que el paciente conserve su capacidad de comunicación con el entorno.

Sedación profunda

Mantiene al paciente en estado de inconsciencia y sin posibilidad alguna de intercambio con el entorno.

*Elaboración a partir de Farias, 2007.

Es una práctica que si se lleva acabo de acuerdo con las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas, y bajo el consentimiento informado del paciente o de sus familiares, no debe considerarse un procedimiento ilegal, por el cual pueda ser sancionado el médico que la practica.

La sedación terminal algunas veces no es aceptada por las personas porque los profesionales de la salud no precisan con detalles el objetivo de ésta. En países como Reino Unido, Taiwán, Estados Unidos, España, Bélgica, Holanda, Japón, Australia, Italia, Canadá, Irlanda, Nueva Zelanda, Sudáfrica, Noruega, e Israel, se ha reportado la práctica de la sedación terminal en pacientes con una enfermedad terminal (Bruinsma, Rietjens, Seymour, Anquinet, Heide, 2012). En nuestro país también es legal a pesar de que en el artículo 166 bis 16 de la Ley General de Salud (acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General en el año 2014 se refiere a este tipo de sedación), no se especifica con el término de sedación terminal, simplemente se definen las acciones que los médicos deben realizar al administrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aún cuando con ello se pierda el estado de alerta o se acorte la vida del paciente (Ley General de Salud, 2015).

3.1.6 Eutanasia

De acuerdo con Azulay, 2003, Lorda et al., 2008; y Farias, 2007, la eutanasia es una palabra que tiene una carga negativa muy fuerte en el imaginario de las personas. A pesar de que su significado etimológico es buena muerte, se considera que es una práctica médica que lleva a la muerte a los pacientes sin su

consentimiento o voluntad. A continuación se precisará cuál es el adecuado uso de esta palabra.

Azulay (2003) define la eutanasia como la intervención activa y directa de provocar en un enfermo, generalmente con muchos sufrimientos, la muerte que pide de forma voluntaria y en completa libertad. Se está de acuerdo con esta definición, pues se considera que la eutanasia es adecuada en tanto es el enfermo quien la solicita, es decir, no es una decisión tomada por el médico. El médico es quien da la ayuda que le pide el paciente si considera que está justificada por no haber alternativas de tratamiento y ya no se restablecerá la salud.

Para Lorda et al., (2008), la eutanasia debe restringirse a las siguientes actuaciones:

- Producir la muerte de los pacientes, es decir, causarla de forma directa mediante una relación causa-efecto, única e inmediata.
- Realizarla a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad.
- En un contexto de sufrimiento, debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo mediante cuidados paliativos.
- Son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen una buena relación clínica.

Existen varios términos relacionados con la eutanasia, que han causado una serie de confusiones en los profesionales, ciudadanos y medios de comunicación. Se ha clasificado en: voluntaria, involuntaria, no voluntaria, activa, pasiva, distanasia, ortotanasia, adistanasia, lenitiva, entre otras. En el cuadro 4 se detalla y distingue cada uno de los tipos de eutanasia.

Cuadro 4. Clasificación de la eutanasia*

Tipo de eutanasia	Descripción
1. Voluntaria	Es la terminación de la vida de un paciente en respuesta a la petición de éste expresada libremente.
2. No voluntaria	Es la terminación de la vida de un paciente sin que el afectado lo solicite expresamente, por encontrarse incapacitado para hacerlo.
3. Involuntaria	Es la que se lleva a cabo en contra de la voluntad del deseo o decisión del enfermo.
4. Activa	Es la finalización deliberada de la vida por medio de una acción encaminada a procurar la muerte (como sería la administración de una droga).
5. Pasiva	Es la que provoca la muerte como efecto de la omisión o suspensión de acciones médicas que permitirían preservar la vida.
6. Distanasia o ensañamiento terapéutico	Adopción de medidas desproporcionadas para mantener las funciones vitales de un paciente terminal.
7. Ortotanasia	Consiste en dejar morir a tiempo, con dignidad y paz, sin el uso de medios desproporcionados o extraordinarios.
8. Adistanasia	Se refiere a la omisión o retirada de medios extraordinarios o desproporcionados para prolongar artificialmente la vida de un enfermo terminal. Consiste en dejar morir en paz.
9. Lenitiva	Es la situación en la que la muerte del paciente sobreviene o se adelanta como consecuencia de las medidas adoptadas para mitigar sus sufrimientos y dolores.

*Elaboración a partir de Álvarez, 2005 y Lasanta, 2006.

1,2,3,4,5 (Álvarez, 2005), 6,7,8,9 (Lasanta, 2006).

Es importante mencionar que en uno de los países en los que se permite realizar este tipo de práctica es en Holanda, en donde en todos los casos de eutanasia, el paciente debe tener sano juicio o razón, y buscar voluntariamente la asistencia del médico para terminar con su vida. Los requisitos para considerar a un acto médico como eutanasia son: que el paciente lo requiera de modo voluntario y lo haya considerado adecuadamente; que su condición sea intolerable y sin esperanzas; que no hayan disponibles alternativas aceptables de tratamiento; que el método utilizado sea médica y técnicamente apropiado, y que

se consulte a otro médico antes de proceder. En su legislación se indica que la eutanasia o suicidio asistido no son ilegales, siempre y cuando el médico que cumplió con una solicitud de muerte, esté conforme con los criterios del tratamiento establecidos, y se ha notificado al juez local de estas acciones conforme a la ley (Vries, 2004, Onwuteaka-Philipsen et al., 2005).

3.1.7 Suicidio medicamente asistido

Lorda, et. al. (2008) definen el suicidio medicamente asistido, como la actuación de los profesionales médicos que se limita a proporcionar a los pacientes los medios necesarios o farmacológicos para que sean ellos mismos quienes se provoquen la muerte.

La principal diferencia con la eutanasia es el procedimiento. En la eutanasia el médico aplica las dosis letales de medicamentos, mientras que en el suicidio medicamente asistido, el médico proporciona una prescripción de medicamentos. El paciente los consigue en una farmacia o se los da el médico, y los ingiere para provocar la muerte.

El suicidio medicamente asistido requiere que el paciente sea físicamente capaz de autoadministrarse y de tomar una cantidad concentrada de medicamentos letales prescritos por su médico (*ibíd.*, Álvarez, 2005).

El suicidio medicamente asistido es legal en Oregón, Washington, Montana Vermont y California en los E.E.U.U., así como en Bélgica, Holanda, y Canadá (ver cuadro 5). En Suiza, a diferencia de los otros países, el suicidio no medicamente asistido está permitido¹¹. Mientras que en los lugares mencionados solamente los médicos asisten los suicidios, en Suiza la asistencia es proporcionada por voluntarios de organizaciones sin fines de lucro (Exit y Dignitas). El papel del médico en este país se limita a prescribir la droga letal y evaluar la capacidad de decisión del paciente. Otra característica es que las

¹¹ El suicidio asistido, es definido por Schüklenk et al. (2011) como el acto intencional de terminar con la vida de uno mismo con la asistencia de otro.

personas no necesitan tener una condición médica particular (como una enfermedad terminal o un sufrimiento insoportable) para solicitar el suicidio asistido. El único requisito es que la persona pueda tener capacidad de decisión (Andorno, 2013) y que la ayuda no se proporcione respondiendo a la presión de otros. La información de Oregón y Washington revela que la mayoría de las personas que solicitan el suicidio médico asistido son blancas y con un nivel de escolaridad de licenciatura. Por lo tanto, no es población que pueda ser considerada particularmente vulnerable, contrario a lo que se ha argumentado (Angell, 2012).

Aunque las sociedades muestren un amplio apoyo al suicidio medicamente asistido, ciertas inquietudes y ambivalencias permanecen, particularmente entre los médicos, quienes tienen una carga emocional y responsabilidad moral de participar para terminar con la vida de una persona. Esto conduce a aclarar que existen personas que están a favor y otras que están en contra con este tipo de decisiones. Los médicos involucrados en el suicidio de sus pacientes, corren el riesgo de crear confusión acerca del objetivo de la práctica médica (Andorno, 2013), pues el médico tiene el deber de defender el espacio de sanación, no de terminar con la vida (Boudreau y Somerville, 2013).

Es claro que el papel del médico sea la de aliviar el sufrimiento, no obstante, si no existen otros medios para liberar del sufrimiento a un paciente, y hay voluntad expresa y consentimiento de éste, no tendría que causar confusión y ser un obstáculo llevar a cabo el suicidio, pues se está ejecutando la voluntad del paciente, es decir, se está respetando su autonomía.

Finalmente, recapitulando todo lo anteriormente indicado, en el siguiente cuadro se resumen las diferentes decisiones relacionadas con el final de la vida en los diversos países donde son legalmente permitidas y cuáles son aquellas que se pueden ejecutar en nuestro país.

Cuadro 5. La situación legal de ciertos países respecto a algunas decisiones al final de la vida*

Pais	Eutanasia	Suicidio medicamente asistido (SMA)	Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)	Interrupción voluntaria de comer y beber (VSED) ****
Holanda	✓	✓	✓	✓
Bélgica	✓	✓	✓	✓
Suiza**	✓	✓	✓	✓
Luxemburgo	✓	✓	✓	✓
Reino Unido	×	×	✓	✓
Francia	×	×	✓	✓
Alemania	×	×	✓	✓
Canadá***	✓	✓	✓	✓
En E.E.U.U. sólo en los estados de:				
Oregón	×	✓	✓	✓
Washington	×	✓	✓	✓
Vermont	×	✓	✓	✓
Nuevo México	×	✓	✓	✓
Montana y California	×	✓	✓	✓
Colombia	✓	✓	×	×
México*****	×	×	✓	×

*Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica consultada a lo largo de este capítulo.**Se lleva a cabo el suicidio asistido.***En Canadá de acuerdo con las fuentes consultadas se llevan a cabo estas decisiones

3.2 Decidir por otros y voluntades anticipadas

Cuando una persona se encuentra en una situación de enfermedad terminal y no puede emitir sus decisiones respecto a los tratamientos a los que se puede someter, otros deben decidir por éste. Principalmente son los familiares los que tomarán estas decisiones de acuerdo a los deseos o peticiones que el enfermo emitió cuando aun se encontraba sano o de lo contrario decidirán de acuerdo a lo que creen conveniente para que el enfermo no sufra. De esta forma, una vez que una persona no tiene la capacidad para expresar sus decisiones, emergen algunos problemas éticos. Por ejemplo, ¿quién debe decidir en nombre de una persona incapaz, sedado o en coma?, ¿de acuerdo con qué principios deben tomarse las decisiones? Para poder dar solución a este tipo de problemas éticos, es necesario tomar en cuenta un marco ético primordial para la toma de decisiones a nombre de personas incapaces.

Existen cuatro tipos de principios que en conjunto constituyen el marco ético primordial (Buchanan y Brock, 2009).

- Principio de valor ético: principios que especifican los valores éticos que han de respetarse al tratar con individuos incapaces.
 - Valor de bienestar individual
 - Autodeterminación para aceptar y rechazar tratamientos y
 - Justicia distributiva hace referencia a lo que es justo o correcto con respecto a la asignación de recursos para el tratamiento de los enfermos ya sean capaces o incapaces.
- Principios orientadores: dan una dirección sustantiva para saber cómo deben tomarse las decisiones. Entre ellos están:
 - Instrucciones previas: dar cumplimiento a un documento de voluntad anticipada, testamento vital, o un poder especial que el individuo formaliza cuando es capaz.

- Juicio sustituto: actuar de acuerdo a lo que el individuo que ya no tienen capacidad cognitiva (entendimiento, comunicación, razonamiento y deliberación) para manifestar sus deseos elegiría si pudiera hacerlo. El principal problema con el que se enfrenta la aplicación de este juicio es que los individuos que no pueden tomar ahora sus decisiones antes sí podían hacerlo, y se carecen de indicios sobre qué elegirían si tuvieran capacidad para realizar sus elecciones. A menudo, esto ocurre porque muchos individuos no expresaron con claridad, antes de que iniciara su incapacidad, sus preferencias, o han expresado sus preferencias pero contradictorias. Otro tipo de error en la aplicación de este juicio es cuando el paciente no tiene la capacidad para expresar sus decisiones porque tiene algún problema mental (demencia, retardo mental), y por lo tanto, no se puede conocer cuáles serían sus preferencias respecto a los tratamientos que se tienen que elegir.
- El mejor interés: actuar de manera que se promueva al máximo el bien del individuo.
- Principio de autoridad: principios que identifican a los sustitutos adecuados para tomar decisiones en nombre de individuos incapaces. La toma de decisiones compartida es altamente deseable, si se estructura adecuadamente mediante arreglos institucionales y salvaguardias procedimentales idóneas para garantizar la rendición de cuentas y combatir conflictos de interés. Se debe determinar quién debería ser el principal responsable de tomar las decisiones (familia, médicos, jueces) y delimitar la estructura dentro de la cual esa persona debería actuar.
- Principio de intervención: especifican las condiciones en las cuales los médicos, los tribunales, los representantes de entidades gubernamentales protectoras u otras personas con diversas funciones institucionales deben intervenir para retirar las decisiones de manos de aquellos cuya supuesta autoridad para decidir fue reconocida en los principios de autoridad. Esto se

realiza debido a que la familia podría abusar del paciente o tiene un conflicto de intereses.

La aplicación de estos principios éticos en pacientes terminales es de gran utilidad para regular el debido cumplimiento de sus decisiones tanto por parte de la familia como de los médicos. Principalmente cuando el enfermo ya no es capaz de tomar ciertas decisiones por el avance de la enfermedad, y la familia es la responsable de decidir qué es lo que se debe realizar o no realizar.

Voluntades anticipadas

En diversos países, incluido el nuestro, ha surgido un interés cada vez mayor en exigir a legisladores u organizaciones médicas, garantizar el respeto a las decisiones que se toman al final de la vida. Se han propuesto documentos, para manifestar que la voluntad de las personas se cumpla una vez que ya no son competentes para expresarlas.

Las voluntades anticipadas o directices anticipadas (*advance directives*), son instrucciones dadas por una persona competente mediante un documento, sobre los tratamientos que querría y que rechazaría en caso de encontrarse en una situación en que no pueda expresar sus deseos y otros deban decidir por él (Schüklenk et al., 2011). Las directices anticipadas operan bajo dos alternativas: *living will o health care proxit*. *Living will*, traducido como testamento vital, es un documento en virtud del cual una persona capaz, de manera libre, establece por escrito las instrucciones detalladas acerca de la aplicación o no de ciertos tratamientos médicos, en el caso de que aquélla, en algún momento, se encontrara imposibilitada para tomar decisiones (Brena, 2006). Cabe aclarar que “living will” fue el término que se utilizó inicialmente. Pero, se ha cuestionado por no ser el término adecuado dado que se traduce como “testamento vital”, y los testamentos se usan después de la muerte.

Health care proxit, traducido como carta poder médica, es el documento en virtud del cual una persona capaz nombra a otro apoderado, *proxit o agent*, para

que éste sea quien tome las decisiones necesarias a cerca de sus cuidados médicos (*ibíd.*).

De acuerdo con las aseveraciones de los anteriores autores, se puede concluir la importancia de tomar en consideración las voluntades al final de la vida. Éstas ayudan al paciente a no sufrir una muerte larga con agonía y dolor, y a los familiares aligerar la responsabilidad de elegir la mejor opción para el bienestar del paciente, pues muchas veces surgen dudas y culpa porque se teme que se haya tomado una mala decisión, o conflictos entre la familia porque no se llega a un consenso para decidir retirar o suspender tratamientos en el momento oportuno.

3.3 Estudios sobre las reacciones de la familia ante las decisiones al final de la vida

La familia o el cuidador principal son los actores principales que participan en la toma de decisiones al final de la vida cuando su familiar enfermo no tiene la capacidad de manifestar sus deseos. En estos casos la familia o el cuidador pueden experimentar diversos síntomas emocionales al enfrentarse a la toma de decisiones. En esta sección se presentan diversos estudios relacionados con las decisiones al final de la vida. Dentro de estas decisiones se mencionan la sedación paliativa, impacto de la enfermedad, comunicación y respeto a la autonomía del enfermo, limitación del esfuerzo terapéutico (LET), y renunciar a la nutrición e hidratación artificial (FANH).

3.3.1 Sedación paliativa

Van Dooren et al. (2009) estudiaron las preocupaciones de los familiares respecto a la sedación paliativa, en la unidad de cuidados paliativos de un hospital de Estados Unidos. La indicación, los objetivos y el curso esperado de la sedación paliativa profunda continua se discutieron con los familiares de todos los pacientes. Todos los familiares declararon que entendieron el plan de cuidado y dieron su consentimiento para iniciar el proceso de sedación. Las preocupaciones expresadas por los familiares pueden ser divididas en tres principales categorías

temáticas: Preocupación acerca del objetivo de la sedación paliativa, preocupación relativa al bienestar del paciente, y preocupación relacionada con el bienestar de ellos mismos, como familiares.

1. Preocupación acerca del objetivo de la sedación paliativa. Los familiares expresaron preocupación respecto al inicio de la sedación después de iniciarla. Otra inquietud fue la confusión de si el procedimiento de la sedación era similar al de la eutanasia con respecto a inducir la muerte.
2. Preocupación relativa al posible sufrimiento del paciente. Se centraba básicamente en la naturaleza de los síntomas que ocurrían durante la sedación, tales como la inquietud y respiración alterada.
3. Preocupación relacionada con el bienestar de los familiares. Los familiares presentaban agotamiento por no dormir, mientras que otros experimentaron angustia y desesperanza de ver morir a un miembro de su familia.

En otro estudio realizado por Morita et al. (2004), se describieron las experiencias de los familiares acerca de la sedación paliativa. Los miembros de la familia reportaron culpa, impotencia, agotamiento físico (cansancio, debilidad) y emocional (depresión, estrés, ansiedad) cuando sus familiares recibían la sedación paliativa. Hubo preocupación y duda acerca de si los pacientes sedados experimentaban angustia, deseaban conocer el máximo esfuerzo que se había hecho para aliviar los síntomas, preparar al paciente para la muerte, hablar y despedirse antes de la sedación, comprender el sufrimiento del paciente, y buscar ayuda médica para tratar con dignidad al paciente, es decir, asistirlo lo más confortable y apacible que sea posible, sin dolor ni otros síntomas que causen molestar.

Morita et al. (2004), en otra investigación, reportan que los factores relacionados con los bajos niveles de satisfacción de los familiares de los pacientes que reciben sedación paliativa son: insuficiente información proporcionada o falta de información o de comprensión, preocupación de que la sedación pueda acortar la vida del paciente, sensación de que hubiera otra manera de aliviar los síntomas, sentimiento de cargar con la responsabilidad de la

decisión, sentimiento de no estar preparado para afrontar el deterioro de las condiciones del paciente, y sensación de que los médicos y las enfermeras no fueron suficientemente compasivos. Se percibió esto de los profesionales de la salud porque deben minimizar la angustia familiar mediante el monitoreo regular del malestar del paciente y la modificación oportuna de los protocolos de sedación, proporcionando información suficiente, compartiendo la responsabilidad de la decisión, reduciendo el dolor y proporcionando apoyo emocional.

3.3.2 Impacto de la enfermedad, comunicación y respeto a la autonomía del enfermo

Brajtman (2003), realizó un estudio cualitativo que tuvo como objetivo explorar y describir el impacto de la enfermedad terminal, así como su manejo por los miembros de la familia. Se encontró que los familiares percibían un período de tiempo muy angustiante físico, emocional y espiritual para los enfermos, por horas o días antes de la muerte. También que la necesidad de comunicación de los familiares con el enfermo era apremiante cuando la muerte se acercaba. Hubo expresiones de ira, frustración y decepción por la incapacidad de tener una interacción significativa con el paciente.

Se presentaron sentimientos de ambivalencia, por un lado los familiares querían que terminara el sufrimiento de su ser querido; pero expresaban tristeza y lamentos por su incapacidad para comunicarse antes de la muerte. Querían que no partiera para siempre sin antes decir adiós. La necesidad de información, fue otro de los factores que se encontraron en el estudio y que contribuyeron a la ansiedad. Además, los participantes que recibieron información relevante, sintieron que los ayudaron a reducir su confusión y ansiedad.

El trabajo realizado por Russ y Kaufman (2005) acerca de la percepción que tenían las familias del pronóstico, el silencio y la repentina muerte en enfermos con cáncer, muestra cómo la comunicación en el hospital al final de la vida es fundamental para tomar mejores decisiones. En circunstancias en las que ellos sintieron que no tenían el conocimiento necesario, o la información llegó

demasiado tarde, y faltó una guía de apoyo, las familias se sintieron abrumadas y mal preparadas emocionalmente para tomar decisiones del cuidado de sus familiares; que algunas veces se encontraban cerca de la muerte.

Gardner (2008) encontró que los cuidadores que eran parejas de personas de la tercera edad con una enfermedad terminal, vivían con una gran incertidumbre y ambigüedad diaria. Las preocupaciones acerca de la eficacia de los tratamientos, los temores sobre el futuro del paciente y la inminente muerte eran comunes; pero a menudo no se abordaban abiertamente.

En un estudio llevado a cabo por Smith (2004), se encontró que las familias afroamericanas que tenían un familiar de edad avanzada con una enfermedad terminal, tomaban decisiones respecto a seguir o no con el tratamiento y elegir el tipo de tratamiento. Los familiares de los pacientes prefirieron tomar en cuenta las decisiones de los enfermos y no las indicaciones o sugerencias que daban los médicos o enfermeras respecto al curso de la enfermedad, los beneficios terapéuticos, las opciones de tratamiento. Es decir, se respetó la autonomía del enfermo.

En general, los procesos de toma de decisiones de estas familias fueron de cooperación e inclusión. En 12 familias entrevistadas, los participantes indicaron que los adultos mayores enfermos u otro pariente solicitaban la retroalimentación de una variedad de intervenciones de atención o tratamiento al final de la vida. Las decisiones tomadas por los familiares de acuerdo con la voluntad del enfermo, hicieron que los familiares se sintieran que estaban haciendo lo correcto y no se sintieron culpables.

3.3.3 Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Hinkka, Kosunen, Metsnoja, Lammi y Kellokumpu-Lehtinen (2002), reportan en su investigación los factores que influyen en los médicos para tomar las decisiones de renunciar al tratamiento del sustento de vida en el cuidado terminal. Entre ellos se encuentran la influencia de los deseos de la familia y las voluntades anticipadas. Cuando la familia apela “hagan todo lo posible”; los médicos no

ejecutan la retirada de medidas terapéuticas e inician la aplicación de tratamientos. Se encontró que los médicos jóvenes y del sexo femenino fueron los mayormente influenciados por la solicitud de la familia.

Kae-Hwa, Gyeong-Ju, Kyung (2012), realizaron una investigación en Korea, con el propósito de identificar los factores familiares que afectan la decisión de retirar (*withdraw*) el tratamiento de sustento de vida. Se encontró, que el proceso de una comunicación positiva dentro de la familia, significa una alta tendencia a aceptar que se retiren los tratamientos que sustentan la vida como la entubación endotraqueal, ventilación mecánica y la alimentación por sonda. Los conflictos dentro de la familia, agravan la función familiar, y tiene efectos negativos en las decisiones que se toman acerca de los cuidados al final de la vida. La comunicación en la familia, es vista como un componente dinámico, que facilita u obstaculiza la función familiar.

La decisión que toman los familiares de los enfermos de retirar (*withdraw*) o no iniciar tratamiento (*withhold*), contribuye para que exista una serie de conflictos con los médicos y entre los familiares. Un estudio llevado a cabo por Way, Back y Curtis (2002), refleja este tipo de conflictos. La familia puede creer que ellos están causando la muerte del paciente, al estar de acuerdo en retirar el soporte de vida. Pueden sentir menos carga y culpa, si los médicos recomiendan la retirada del sustento de vida más que si ellos preguntan o toman la decisión. Se debe centrar la familia en lo que el paciente quiere más que en lo que la familia quiere, esto también puede reducir la carga. La familia y los miembros del equipo sanitario (enfermeras, trabajadores sociales y clérigos), pueden proporcionar apoyo. Y la familia puede acudir a un sacerdote o a un consejero espiritual, antes de la intervención de la retirada. Algunos familiares, reportan que la presencia del clérigo es reconfortante cuando se presenta la retirada del soporte de vida.

3.3 .4 Renunciar a la nutrición e hidratación artificial (FANH)

Rapoport, Shaheed, Newman, Rugg y Steele (2013), realizaron un estudio que describía las experiencias de padres que decidieron renunciar a la nutrición e

hidratación artificial (FANH)¹² que recibían sus hijos, que posteriormente murieron. Todos los padres estuvieron satisfechos con las decisiones y creencias de que sus hijos tuvieron una muerte pacífica.

Los padres expresaron sentirse tranquilos al saber que la muerte después de renunciar a la alimentación e hidratación, era algo confortable y que su hijo no “moriría de hambre”. Una vez tomada la decisión, los padres necesitaron consuelo y orientación de profesionales de la salud cuando se acercaba la muerte. Sin embargo, algunos padres estaban preocupados por cómo la muerte podría desarrollarse. Algunos estuvieron perturbados por los cambios en la apariencia de sus hijos al acercarse el final: *“sólo lo vimos empezar a consumirse y esa fue la parte difícil”*. Otros se sentían culpables por la decisión que habían tomado, y la mayoría se encontraba en una situación emocional difícil al ver a su hijo morir. No obstante, a pesar de todos estos sentimientos mezclados; los padres expresaron no arrepentirse al optar por la renuncia a la alimentación e hidratación artificial.

Algunas familias se percibían incapaces de discutir el pronóstico y tratamiento, porque frecuentemente es doloroso tomar las decisiones que se demandan cuando se acerca la muerte. Momentos de tomar decisiones, acerca de resucitación de emergencia o el retirar el sustento de vida, son un golpe para la familia.

En estos estudios, se ha evidenciado que el cuidador o familiares del enfermo que está en la etapa final, se enfrentan a una situación que los coloca en vulnerabilidad. Frecuentemente experimentan la situación como una carga y una gran responsabilidad, lo cual puede tener consecuencias negativas, tales como fatiga, ansiedad, angustia, miedo, dificultad para dormir, falta de tiempo, soledad, pérdida de control, dificultad para concentrarse, sentimiento de impotencia, incertidumbre, conflictos dentro de la familia, carga económica, falta de sueño y preocupación hacia el futuro (Andershed, 2005).

¹² Forgoing Artificial Nutrition and Hydration.

Como se observa, la toma de decisiones al final de la vida por parte de los familiares puede incrementar ciertos síntomas y conflictos entre ellos, especialmente cuando no existe suficiente información o no se explican los procedimientos o principales reacciones del paciente. No obstante, inevitablemente el tránsito por esta situación va a generar estrés, angustia y depresión en el cuidador o familiares del paciente. En algunos casos éstos van a ir evadiendo de manera resiliente los problemas mientras que otros si tienen acceso a los servicios de salud pública o los recursos económicos buscaran ayuda profesional.

3.4 ¿Qué sucede en nuestro país respecto a las decisiones al final de la vida?

En México cada vez se ha puesto mayor atención en el tema de las decisiones al final de la vida. Quizás porque en años recientes se han incrementado las enfermedades crónicas como la diabetes, el cáncer y los padecimientos cardiovasculares que llevan a estados terminales. Esta problemática genera mayor interés en los procedimientos y tratamientos al final de la vida, ya que las experiencias de sufrimiento llevan a reflexionar acerca de qué tratamientos aceptar y cómo se debe recibir la atención médica.

En la Ciudad de México en el pleno de la Asamblea Legislativa, el 4 de diciembre del 2007 por unanimidad se aprobó la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal. Esta Ley tiene por objeto establecer las normas para regular el otorgamiento de la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona (Ley de Voluntad Anticipada, 2015).

El principal objetivo de esta Ley es evitar el ensañamiento o futilidad que se refiere a la adopción de métodos médicos desproporcionados o inútiles con la finalidad de alargar la vida en situaciones de agonía. Así como proteger la

dignidad de la persona en etapa terminal, proporcionando las mejores condiciones disponibles para que pueda tener una muerte digna mediante el otorgamiento de cuidados paliativos durante toda esta fase de la vida (Secretaría de Salud D.F., 2015).

Este documento de voluntades anticipadas precisa el cumplimiento de las siguientes indicaciones:

- Se establece que las personas deben recibir cuidados paliativos en cuanto sea diagnosticada como enfermo terminal.
- El enfermo solicitará al médico tratante se apliquen las disposiciones contenidas en el documento de voluntad anticipada.
- Cuando el enfermo se encuentre incapacitado para expresar su solicitud, le corresponde a su representante el cumplimiento de dichas disposiciones.
- Los familiares del enfermo en etapa terminal, tienen la obligación de respetar la decisión que de manera voluntaria tome el enfermo.
- Al momento en que el personal de salud correspondiente dé inicio al cumplimiento de las disposiciones y términos contenidos en el Documento de voluntad anticipada, deberá asentar en el historial clínico del enfermo en etapa terminal, toda la información que haga constar dicha circunstancia hasta su conclusión, en los términos de las disposiciones de salud correspondientes.

De acuerdo con datos de la Secretaría de Salud (*ibíd.*), en el año 2013 se registraron 681 documentos de voluntades anticipadas registrados ante notario y 62 formatos suscritos en hospitales del D.F. Estas estadísticas pueden mostrar que aunque ha habido difusión de esta Ley aún muchas personas la desconocen o no ha sido adecuada la difusión. Por lo que aún falta encontrar mejores estrategias para concientizar a las personas de la importancia de realizar estas voluntades al final de la vida, beneficiando a la familia y al propio enfermo del sufrimiento físico y emocional.

Con esta iniciativa se pretende sensibilizar acerca de la muerte y preservar la dignidad del paciente terminal, es decir, que tenga una muerte con el menor

dolor posible y de manera apacible, mediante un debate en el que se privilegien dos valores básicos: vida y libertad; con éste, además, se pretende evitar la confusión que existe con cualquier tipo de eutanasia y el respeto a la autonomía del paciente (García, Perusquia y García, 2008).

Además dentro de la Ley de voluntades anticipadas, se pueden aplicar ciertas decisiones al final de la vida que son legales, como la suspensión o rechazo del tratamiento y la sedación. Respecto a la legislación de la sedación, en la Ley General de Salud (2015) en materia de cuidados paliativos en México, el artículo 166 bis 16, indica que los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aún cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente. Podrán hacer uso de analgésicos opioides de ser necesario, y de acuerdo con lo estipulado en la presente Ley. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo. En ningún caso se suministrarán fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales aplicables.

Ante este panorama en nuestro país, aún falta mucho por avanzar y reconocer que no hay mayor sufrimiento que el dolor y desesperanza de una persona en fase terminal que pide ayuda para terminar con su sufrimiento. Sin lugar a dudas es imprescindible conocer qué es lo que los enfermos y los familiares piden para un buen morir.

Capítulo 4. Marco Interpretativo

La investigación cualitativa busca comprender e interpretar las interacciones y significados subjetivos individuales y grupales. Es a partir de los marcos interpretativos como puede llegar a explicarlos.

Estos marcos son acercamientos que se fundamentan en diversas corrientes teóricas, ya sea de la sociología, la psicología, la antropología o la filosofía, que muestran la realidad subjetiva y social¹³ íntimamente relacionadas, donde se inscriben las conductas y acciones humanas (Álvarez, 2003). Estos acercamientos parten de producciones teóricas, en el caso de este estudio la fenomenología, y de la búsqueda de interpretaciones, así como el uso de diversas técnicas de recolección y análisis de la información, que ayudarán a comprender el significado del objeto de estudio.

Por lo tanto, en este capítulo se abordarán los conceptos teóricos acerca de la fenomenología, tratando de revelar cómo este conjunto de afirmaciones teóricas pueden ayudar a entender el significado de la experiencia que tuvieron los familiares de pacientes acerca de la enfermedad terminal.

4.1 Fenomenología

Desde que se comenzó a plantear la idea de este estudio, se tenía contemplado explorar desde la fenomenología la experiencia que familiares tenían del proceso de enfermedad terminal de un pariente. Al iniciar el desarrollo del trabajo y al

¹³ La realidad subjetiva depende de la percepción individual. Lo subjetivo es el espacio psíquico que tenemos dentro de nosotros y que sólo podemos exteriorizar por el lenguaje, verbal o no verbal. Y ese espacio es estrictamente personal, al decir de Maturana y Bloch (1985), y por definición tiñe de subjetividad, siempre, todo lo que digamos o hagamos. La realidad social es una construcción cotidiana en donde la persona y la sociedad se van construyendo mutuamente, el sujeto se va insertando y va siendo parte de una sociedad y una cultura a partir de todas las significaciones simbólicas, ya que éstas precisamente son las que van a permitirle constituirse como un ser social (Nava, 2009).

explorar e investigar diversos documentos referidos a la fenomenología, se confirmó la elección de este marco referencial.

La fenomenología hermenéutica, es una aproximación cualitativa interpretativa, por medio de la cual se puede estudiar y comprender las experiencias diarias de las personas (van Manen, 1990). Más que predecir, la fenomenología hermenéutica busca interpretar y entender. Esto permite al investigador descubrir los significados que están escondidos o se dan por conocidos (Dickinson, 2004).

A partir de esta perspectiva, se han realizado diversos estudios en el área de la salud, en enfermería, medicina, trabajo social. Éstos se han enfocado en identificar la vivencia o experiencia de las personas respecto al dolor, la enfermedad, los cuidados en los servicios de salud, la relación de profesionales de la salud con pacientes y familiares, entre otros (Watt y Lynn, 2011; Broussard, 2005; Dickinson, 2004; Edvardsson, Sandman, Rasmussen, 2003; Todres, Fulbrook y Albarran, 2000; Svedlund, Danielson, y Norberg, 1994; Gullickson, 1993).

Debido a que la fenomenología es considerada una disciplina filosófica y un método de investigación (López y Willis, 2004), se intentó interpretar y analizar la experiencia de la enfermedad en familiares de pacientes terminales de cáncer mediante este paradigma interpretativo.

4.1.2 Fenomenología: perspectiva teórica

La fenomenología es una tradición de investigación filosófica que surgió a comienzos del siglo XX. A pesar de que a Edmund Husserl se le considera el fundador principal de esta tradición, se basó en filósofos anteriores como Hume, Kant y Bretrano, que deseaban describir la experiencia humana como el punto de partida válido de la filosofía (Garrish y Lacey, 2006).

La palabra fenomenología se deriva del vocablo griego *fenomenon* que significa “mostrarse a sí mismo”, poner a luz o manifestar algo que puede volverse visible en sí mismo. La fenomenología tiene que ver con la pregunta ¿cómo

conocemos? Se trata de una búsqueda epistemológica y un compromiso con la descripción y clarificación de la estructura esencial del mundo vivido de la experiencia, meditando reflexivamente sobre los orígenes de ésta (Ray, 2005).

La fenomenología, es definida como una disciplina filosófica que tiene como objetivo centrarse en la percepción que tienen las personas del mundo en el cual viven y el significado que le dan. Se centra en la experiencia de vida de las personas (Landridge, 2007).

De esta manera, la fenomenología describe la experiencia de vida de las personas acerca de un concepto o fenómeno. Explora la estructura de la conciencia en la experiencia humana. A pesar de que tiene sus raíces en la perspectiva filosófica de Husserl, otros teóricos complementaron su estudio, como Heidegger, Sartre, y Merleau Ponty. Además, ha sido utilizada en las ciencias sociales y humanas, especialmente en sociología, psicología, enfermería, ciencias de la salud y educación (Creswell, 1998).

De acuerdo con la enciclopedia de fenomenología, se identifican siete perspectivas de la fenomenología: **descriptiva**, se refiere a cómo los objetos están constituidos en una conciencia pura (transcendental), dejando a un lado cualquier relación del fenómeno con el mundo en el cual se vive; **naturalista**, está centrada en cómo la conciencia constituye cosas en el mundo natural, asumiendo que la conciencia es parte de la naturaleza; **existencial**, tiene que ver con la existencia humana, incluyendo temas de libre elección o acciones de situaciones en la vida; **histórica**, se refiere a cómo los significados, desde la experiencia humana son generados en un contexto histórico en un período de tiempo; **genética**, tienen que ver con la génesis del significado de cosas dentro de la experiencia individual; **hermenéutica** (interpretativa) consiste en interpretaciones de la estructura de la experiencia y en cómo las cosas son entendidas por las personas que viven esa experiencia y por aquellos quienes las estudian; **realista** se ocupa de las estructuras de la conciencia y de la intencionalidad, en el supuesto de que ocurren en un mundo que es en gran medida externo a la conciencia en lugar de ser llevado a la conciencia (Wojnar y Swanson, 2007).

Como se puede observar, existen una variedad de perspectivas fenomenológicas. Sin embargo, la investigación fenomenológica utilizada en las ciencias de la salud, y específicamente en enfermería, se divide principalmente en dos tipos: fenomenología descriptiva y fenomenología interpretativa o hermenéutica. La fenomenología descriptiva, se mantiene en la línea de Husserl y ha sido traducida a un método de investigación empírica por Amadeo Giorgi. La fenomenología interpretativa o hermenéutica sigue la línea de Heidegger, Gadamer y Ricoeur, y sus visiones se han aplicado de formas diversas para respaldar la investigación cualitativa (Garrish y Lacey, 2006). En la siguiente tabla se muestran las principales diferencias de ambas perspectivas:

Cuadro 6. Las diferencias clave entre el enfoque fenomenológico descriptivo e interpretativo*

Enfoque descriptivo	Enfoque interpretativo
<p>Énfasis en describir las esencias universales</p> <p>Se considera la persona como representativa del mundo en el cual vive</p> <p>Se cree que la conciencia es lo que los humanos comparten</p> <p>La adherencia a rigor científico establecido asegura la descripción de esencias universales o estructuras eidéticas</p> <p>El poner entre paréntesis asegura que la interpretación está libre de prejuicios</p>	<p>Énfasis se pone en comprender el fenómeno en contexto</p> <p>Se considera a la persona como un ser auto-interpretativo</p> <p>Se cree que el contexto de la cultura, práctica, y lenguaje es lo que los humanos comparten</p> <p>Se requiere establecer criterios contextuales para lograr la veracidad de las interpretaciones co-creadas</p> <p>La comprensión y la co-creación de parte del investigador y de los participantes es lo que hace que las interpretaciones sean significativas</p>

*Tomado de Wojnar y Swanson, 2007.

En el siguiente apartado se detallan las características de la perspectiva interpretativa que es la orientación que se utilizó en este trabajo.

4.1.3 Fenomenología hermenéutica

Martin Heidegger, discípulo de Husserl, rechazó la teoría del conocimiento conocida como epistemología, y adoptó la ontología, la ciencia del ser. Desarrolló la fenomenología interpretativa extendiéndose a la hermenéutica, la filosofía de la interpretación. Amplió la hermenéutica mediante el estudio del ser en el mundo en lugar de conocer el mundo. La hermenéutica se mueve más allá de la descripción o conceptos centrales de la experiencia y busca significados que se encuentran de manera cotidiana (Reiners, 2012). La pregunta crítica de Heidegger fue ¿qué es el ser? Estaba interesado en interpretar y describir la experiencia humana, creía que poner entre paréntesis el conocimiento personal y preconcepciones de la experiencia no garantizaba realizar esto (Heidegger, 1982).

Desde la perspectiva de Draucker (1999), Heidegger creía que los humanos eran hermenéuticos (interpretativos) capaces de encontrar significados y sentido a sus propias vidas. Sugería que más que centrarse las personas en el fenómeno, la exploración de la experiencia de vida o "*dasein*" (el significado del ser en el mundo) podría ser el centro.

La hermenéutica va más allá de la descripción de los conceptos básicos y esencias para buscar significados en las prácticas comunes (López y Willis, 2004), lo que la gente experimenta en lugar de lo que conscientemente saben. Todres y Wheeler (2001) y Reiners (2012) coinciden en indicar que Heidegger utiliza el término "mundo de la vida", para expresar la idea de que la realidad de los individuos es invariablemente influenciada por el mundo en el que viven.

Uno de los supuestos de Heidegger (1982) es que las personas están involucradas en su mundo a tal extremo que las experiencias están ligadas con el contexto social, cultural y político. Desde la perspectiva de Husserl, el contexto tenía una importancia periférica, mientras que para la fenomenología de Heidegger el contexto es una preocupación central. El entendimiento del individuo no puede ocurrir de manera aislada a la cultura, el contexto social o histórico en el cual viven.

Por lo tanto, al estudiar la experiencia de las personas, por ejemplo, en este trabajo la experiencia de los familiares de enfermos terminales respecto al proceso de enfermedad, no se puede aislar esta experiencia del contexto social, cultural y hasta político en el cual ocurre, porque esta experiencia involucra en su conjunto todo lo que interviene durante el proceso de la enfermedad, la familia, el hospital, los médicos, la religión, el momento vital del ciclo de vida de la persona enferma, etc.

Otro supuesto de la fenomenología interpretativa, es que las presuposiciones filosóficas o conocimiento previo por parte del investigador son guías valiosas para la investigación. Heidegger (1982) hizo hincapié en que es imposible deshacer de la mente los antecedentes de conocimientos que ha llevado al investigador a considerar un tema digno de la investigación; por lo tanto el conocimiento personal es útil y necesario para la investigación fenomenológica.

Así por ejemplo, Garrish y Lacey (2006) mencionan que los fenomenólogos hermenéuticos no creen en el éxito de los investigadores que dejan sus preconcepciones a un lado, creen que deberían usarlas de manera positiva, haciéndolas más explícitas para que los lectores de la investigación puedan entender la solidez y las limitaciones de las interpretaciones que hace el investigador. Así, por ejemplo, un fenomenólogo usaría “feminismo” como un marco de trabajo interpretativo y demostraría cómo esta perspectiva puede arrojar una luz nueva sobre el fenómeno estudiado. Los fenomenólogos hermenéuticos son también muy precavidos en lo referente a encontrar esencias comunes, puesto que su deseo es el de enfatizar la singularidad y la diversidad.

Diversos autores, tales como Garrish y Lacey (2006), Wojnar y Swanson (2007), entre otros, concuerdan en que la fenomenología interpretativa utiliza los siguientes aspectos: comenzar con una descripción del «mundo de vida», utilizar «sensibilizaciones» como método analítico y reflexivo, y concluir con una «fusión de horizontes» para caracterizar los fenómenos vividos.¹⁴ Conforme a lo revisado

¹⁴ En la **fenomenología interpretativa** se usan los siguientes términos: **Sensibilización**, se refiere a que los investigadores usarían las preconcepciones existentes como una forma de “sensibilizar” lo

con Heidegger (1982 y 1971) y complementándolo con las ideas de Castillo (2000) y Ray (2005), se pueden condensar las siguientes características de la fenomenología interpretativa.

Fue propuesta por Martín Heidegger en 1927 como una metodología filosófica para descubrir el significado del ser o existencia de los seres humanos de una manera diferente a la tradición positivista. El principal objetivo de Heidegger fue entender lo que significa ser una persona y cómo el mundo es inteligible para los seres humanos. La fenomenología mira las cosas por sí mismas. Un fenómeno para Heidegger es lo que se muestra por sí mismo, lo que se hace manifiesto y visible por sí mismo. Una entidad puede manifestarse por sí misma de diferentes maneras dependiendo del acceso que se tenga a ésta.

La fenomenología hermenéutica de Heidegger está interesada en descubrir y entender los significados, hábitos, y prácticas del ser humano. Se fundamenta en los siguientes supuestos filosóficos sobre los seres humanos:

1. **Los seres humanos tienen un mundo.** Para Heidegger (1982) estar en el mundo es existir, estar involucrado, comprometido. Los seres humanos tienen un mundo que es diferente al ambiente, la naturaleza o el universo en donde ellos viven. Este mundo es un conjunto de relaciones, y compromisos adquiridos en una práctica. El mundo es el todo en el cual los seres humanos se hallan inmersos en y rodeados por. Heidegger dice que el mundo es dado por la cultura y el lenguaje y hace posible el entendimiento de nosotros mismos y de los demás. Habilidades, significados y prácticas tiene sentido gracias al mundo compartido dado por la cultura y articulado por el lenguaje. Este conocimiento o familiaridad es lo que Heidegger llama mundo. El mundo es obvio e ignorado por los seres humanos, sólo se nota en situaciones de ruptura o destrucción. Los mundos

que se ha perdido o es diferente. Es lo contrario a la reducción fenomenológica, que se utiliza en la fenomenología descriptiva. Otro concepto, es la **fusión de horizontes**, que es el punto en el que pueden confluir diferentes interpretaciones y conseguir así percepciones compartidas más amplias. Consiste en retomar las experiencias de las personas, comunicar la trascendencia y el significado, y expresarlo de manera profunda (Garrish y Lacey, 2006).

en los que vive la gente no son universales o atemporales, por el contrario, son diferentes según la cultura, el tiempo o época histórica, y la familia en que se nace (Castillo, 2000; Ray, 2005).

2. **La persona como un ser para quien las cosas tienen significado.** La manera fundamental de vivir las personas en el mundo es a través de la actividad práctica. Heidegger (1982) describe dos modos en los cuales los seres humanos están involucrados en el mundo. El primero es aquel en el cual las personas están completamente involucradas o sumergidas en la actividad diaria sin notar su existencia; en éste las personas están comprometidas en cosas que tienen significado y valor de acuerdo con su mundo. El segundo modo, es aquel en el cual las personas son conscientes de su existencia. Por ejemplo, cuando se presenta una enfermedad grave que desequilibra el mundo de las personas (Castillo, 2000).
3. **La persona es un ser autointerpretativo.** Los seres humanos son autointerpretativos pero en una forma no teórica. Lo son porque las cosas tienen importancia para ellos. Cuando los seres humanos expresan y actúan frente a lo que ellos están comprometidos o les interesa, toman una posición sobre lo que son. Los intereses o preocupaciones de la persona ilustran lo que es importante y preocupante de una situación específica. Conocer y comprender lo que rodea al ser humano es una manera fundamental de ser en el mundo.
4. **La persona como corporalidad.** La concepción fenomenológica de la persona incluye una visión del cuerpo diferente a la visión cartesiana. Ser humano es tener una inteligencia corporal que hace posible involucrarse hábilmente en las situaciones. Las prácticas comunes se basan en capacidades perceptuales corporales compartidas (Castillo, 2000).
5. **La persona como un ser temporal.** Heidegger y Merleau-Ponty consideran el tiempo como una dimensión del ser, de la existencia que resulta de mi relación con las cosas. Entre las cosas, el futuro no es aún, el pasado ya no es, solamente el presente es; cada presente afirma la presencia de todo el

pasado que suplanta y anticipa todo lo que vendrá (Castillo 2000; Ray, 2005).

Escalante y Páramo (2011) resumen en los siguientes puntos lo anteriormente descrito:

- Énfasis en comprender el fenómeno en contexto
- Se considera a la persona como un ser auto–interpretativo
- Se cree que el contexto de la cultura, práctica, y lenguaje es lo que los humanos comparten
- Se requiere establecer criterios contextuales para lograr la veracidad de las interpretaciones co–creadas
- La comprensión y la co–creación de parte del investigador y de los participantes es lo que hace las interpretaciones sean significativas.

La fenomenología de Heidegger (1982) considera que no es posible tener un conocimiento objetivo sobre el ser humano, porque todo el conocimiento es generado por personas que son y que están en un mundo, que tratan de entender personas que también son y están en un mundo. Se comprende mediante la comparación de lo que se necesita entender con algo que ya se conoce. Por lo que entender es circular, se está en un círculo hermenéutico o de comparación. El principal objetivo de la hermenéutica interpretativa es comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas y articular las similitudes y, las diferencias en los significados, compromisos, prácticas, habilidades y experiencias.

La utilidad de la fenomenología en el estudio de las ciencias de la salud, se ha convertido en una perspectiva cualitativa cada vez más importante. Los temas que se han incluido son: la experiencia vivida por personas con enfermedades crónicas, el padecimiento del dolor, el cáncer de mama y la mastectomía, y la fenomenología del consuelo.

4.1. 4 Investigación desde la perspectiva de la fenomenología hermenéutica

Existen diversas investigaciones desde la fenomenología hermenéutica, que han explorado la experiencia o vivencia de las personas en el proceso de salud enfermedad o de los servicios sanitarios. Entre las disciplinas que se han interesado en este tema se encuentran la medicina, la enfermería, el trabajo social y la antropología.

Idczak (2007) llevó a cabo un estudio cualitativo en el cual exploró cómo los estudiantes de enfermería interpretan sus experiencias de "ser en" la interacción enfermera /paciente. El propósito del estudio fue entender cómo las enfermeras dan sentido a su experiencia de "estar en" las interacciones enfermera-paciente. Se utilizó como proceso de análisis interpretativo el círculo hermenéutico de la fenomenología interpretativa de Heidegger.¹⁵ Las principales categorías que emergieron fueron: el miedo de interactuar con pacientes, el desarrollo de la confianza, convirtiéndose en auto-consciente, y la conexión con el paciente, que describen cómo los estudiantes de enfermería experimentan ser enfermeras y la interacción con pacientes.

Otro estudio llevado a cabo por Broussard (2005), utilizó la fenomenología interpretativa, para entender cómo era la vida de las mujeres que vivían con anorexia nervosa. A través de las entrevistas en profundidad sobre las experiencias y los contextos de la vida de 13 mujeres bulímicas, se interpretó lo que motivó y sostuvo a las mujeres a involucrarse en estas conductas. A partir de las experiencias compartidas de las participantes, se pudo co-crear una nueva interpretación, desde el interior, de lo que era vivir una vida en la anorexia y bulimia.

Watt y Lynn (2011) llevaron a cabo un estudio fenomenológico interpretativo. El propósito del estudio y el foco de la entrevistas fue describir la

¹⁵ El círculo hermenéutico dentro de la fenomenología interpretativa de Heidegger se refiere a una revisión continua y análisis entre las partes y el conjunto del texto. Es una constante revisión de los temas, escuchar las grabaciones, escribir, volver a escuchar, reescribir hasta lograr la comprensión e interpretación del texto (Prasad, 2011).

experiencia de los padres después de haber terminado el tratamiento de cáncer de sus hijos. Los resultados reflejan que muchas facetas del tratamiento contenían características negativas tales como síntomas y efectos secundarios; y manifestaban que el cáncer había sido como un viaje; este viaje incluía características positivas, tales como el alivio y la alegría de que el cáncer de sus hijos estuviera curado. Los padres hablaron acerca de cómo su experiencia con el cáncer de los niños continúa en la vida de sus familias a pesar de que su tratamiento terminó y sus hijos se encuentran saludables.

El estudio de Dickinson (2004) explora el fenómeno de la relación entre profesionales y familiares de niños con una enfermedad crónica. Utiliza un método fenomenológico hermenéutico. Este estudio proporciona un entendimiento del significado de ser en la relación desde la perspectiva de ambos, tanto de los familiares como de los profesionales. Las narrativas proporcionaron el significado de sus historias acerca de las veces en que la relación era buena y cuando no lo era. Estas historias cubrieron la relación de cada día y proporcionaron otro entendimiento de la relación entre familiares y profesionales.

Los temas de enfermedades crónicas y de la muerte también han sido estudiados desde la perspectiva de la fenomenología de Heidegger. Gullickson (1993), realizó un estudio titulado "Mi muerte es un futuro cercano: análisis hermenéutico de Heidegger de la experiencia de vida de las personas con una enfermedad crónica". El objetivo de este estudio fue explorar la experiencia de vida de las personas con una enfermedad crónica. Se llevaron a cabo entrevistas no estructuradas. Uno de los temas que surgieron de este estudio a partir de las narraciones fue: mi muerte es un futuro cercano. La discusión de cada individuo que vive con una enfermedad crónica proporciona experiencias que moldean su presente así como también afectan su futuro. La experiencia de una enfermedad crónica, nos acerca a una lucha que queremos mantener lejos, nuestra propia muerte como una posibilidad. Es el pensar en el acto de entender la cercanía de la posibilidad de nuestra propia muerte; como una posibilidad que puede emerger.

El estudio llevado a cabo por Todres, Fulbrook y Albarran (2000) muestra la experiencia del personal de enfermería al observar lo que sucede con un paciente en cuidados intensivos. Estos autores fueron capaces de proporcionar una visión a partir de la experiencia de las enfermeras de lo que sucede en los cuidados intensivos: en relación con la intubación. En este caso, el cuerpo del enfermo se resiste a lo que considera ajeno y antinatural mientras entiende que no sólo es ayuda, sino que es ayuda que salva la vida. Diferentes pacientes pueden responder de diferentes formas a estos eventos. Se encontraron en estas experiencias diversas fases del enfermo, como un mundo de penumbra, la frustración de no ser entendido, sentimientos contradictorios durante la retirada del respirador y la importancia de tener a alguien que abogue por ellos, entre otros aspectos.

Stenberg, Ruland, Olsson y Ekstedt (2012), llevaron a cabo un estudio fenomenológico. El propósito de estos autores, fue obtener un profundo entendimiento de la experiencia de familiares cuidadores que estaban cerca de un paciente con cáncer. Este estudio revela que vivir cerca de un paciente con cáncer en el curso de la enfermedad, afecta en varios aspectos de manera significativa la vida de los familiares cuidadores. Esta experiencia puede ser resumida en dos temas: vivir en un mundo cambiante, y estar entre conflicto de intereses y dilemas. Este estudio contribuye a un profundo entendimiento de la experiencia de los familiares cuidadores reportado previamente en la literatura.

También desde la medicina paliativa, se ha encontrado el interés por estudiar las decisiones al final de la vida desde una postura fenomenológica. Mak y Elwyn (2003), realizaron un estudio desde una perspectiva hermenéutica, para entender y comprender el deseo de la eutanasia. El objetivo de este artículo fue ilustrar la utilidad de la filosofía hermenéutica en la investigación de cuidados paliativos. Dos aspectos particulares del estudio son enfatizados, la metodología de investigación y el proceso de investigación; más que los hallazgos del significado del deseo de la eutanasia.

Dentro de los resultados, uno de los temas que surgieron de las entrevistas fue el plan de existencia y el concepto de percibir la realidad. De este tema sobresale, que los pacientes se enfrentaron a una crisis existencial al final de la vida, saltando entre su pasado, presente y futuro, buscando el significado de su existencia. El proceso de su toma de decisiones, dependía de los costos (percepción de sufrimiento y realidad de la progresión de la enfermedad), y los beneficios (cumplir deseos y adaptarse al medio ambiente). La percepción de su pasado y presente formula su anticipación al futuro. La acumulación de pensamientos y sentimientos negativos en el tiempo, contribuyeron a una anticipada percepción de su futura muerte.

Taleghani, Fathizadeh, y Naseri (2012), realizaron un estudio para describir la experiencia de vida de padres de niños diagnosticados con cáncer en Irán. Los resultados de este estudio, muestran que los padres se sienten como si ellos estuvieran atrapados en la enfermedad de sus hijos; se odian a sí mismos por la enfermedad, consideran que es un castigo divino por pecar, sienten culpa porque consideran que actuaron con negligencia en el cuidado del niño en el pasado.

Pattison, Carr, Turnock y Dolan (2013), llevaron a cabo un estudio fenomenológico para explorar el significado de los cuidados al final de la vida en pacientes con cáncer terminal, familiares, oncólogos, especialistas de cuidados paliativos y enfermeras. Se exploró, mediante entrevistas en profundidad a 27 participantes. Estas entrevistas fueron analizadas usando el análisis fenomenológico de van Manen. Se identificaron tres categorías: doble diagnóstico; el significado de la toma de decisiones, y las prácticas de cuidado al final de la vida. El cuidado al final de la vida fue una experiencia emotiva para todos los participantes, los principios básicos para el buen cuidado al final de la vida incluyen el confort, menos aparatos visibles, privacidad y dignidad. Se concluye que los profesionales de la salud pueden ayudar a facilitar la aceptación por parte de la familia y pacientes, particularmente respecto a la participación en las decisiones, y garantizar la defensa de los pacientes.

Otro estudio fenomenológico llevado a cabo por Schapmire, Head y Faul (2012), proporciona información acerca de la experiencia de vida de personas diagnosticadas con cáncer avanzado que tienen un seguro de salud gubernamental. Los hallazgos de este estudio apoyan la necesidad de reconocer el “espíritu de lucha” de los pacientes, independientemente del pronóstico o estatus socioeconómico, el impacto de la esperanza, respectiva comunicación, y el valor de la asistencia oncológica del trabajador social. La falta de cobertura de salud antes de los síntomas severos, impide un diagnóstico precoz, y progresión de la enfermedad. El seguro gubernamental, ayuda a estos pacientes a recibir atención de calidad, y motiva a vivir más allá del cáncer.

Da Silva (1998), realizó un estudio sobre el cuidado o los significados del cuidado desde una visión ontológica; por lo que seleccionó la fenomenología hermenéutica de van Manen para interpretar sus resultados. Considerando que el cuidado involucra una relación entre dos o más personas, se interesó en comprender el cuidado a partir de la perspectiva de enfermeros y clientes (enfermos). De acuerdo con las descripciones ofrecidas por los cuidadores (enfermeras) y los clientes (seres cuidados), emergen cuatro significados comunes a ambos: creando relaciones, focalizando un contexto, ser, conocer y hacer. Se concluyó que el cuidado es un proceso inter-relacional y contextual, que envuelve formas diversificadoras de expresividad terapéutica, de conocimiento, habilidades y experiencias previas de cuidado.

Todos estos estudios utilizaron la fenomenología hermenéutica para obtener descripciones del mundo cotidiano del proceso de enfermedad en el contexto de atención a la salud. Algunas de sus finalidades fueron proporcionar información detallada a los profesionales sanitarios, sobre las descripciones de la experiencia de los usuarios de los servicios, y así ayudar a mejorarlos.

Este tipo de conocimientos de cómo pueden ser las cosas, es útil para ayudar a las personas que trabajan en los servicios de salud a hacerse una idea de lo que está pasando el paciente. Este entendimiento puede proporcionar un tipo de empatía que es una importante base para tomar decisiones éticas sobre la

atención sanitaria. La comprensión del mundo del paciente puede ayudar a sustentar el desarrollo de un ejercicio de la profesión excepcionalmente adaptado y centrado en la persona (Garrish y Lacey, 2006).

4.1.5 El método en la fenomenología hermenéutica

La fenomenología hermenéutica es una perspectiva teórica y a la vez es una metodología de investigación que utiliza diversos métodos para su estudio como son el de Geanellos, el de Ricoeur o el de van Manen (Geanellos, 2000, López y Willis, 2004).

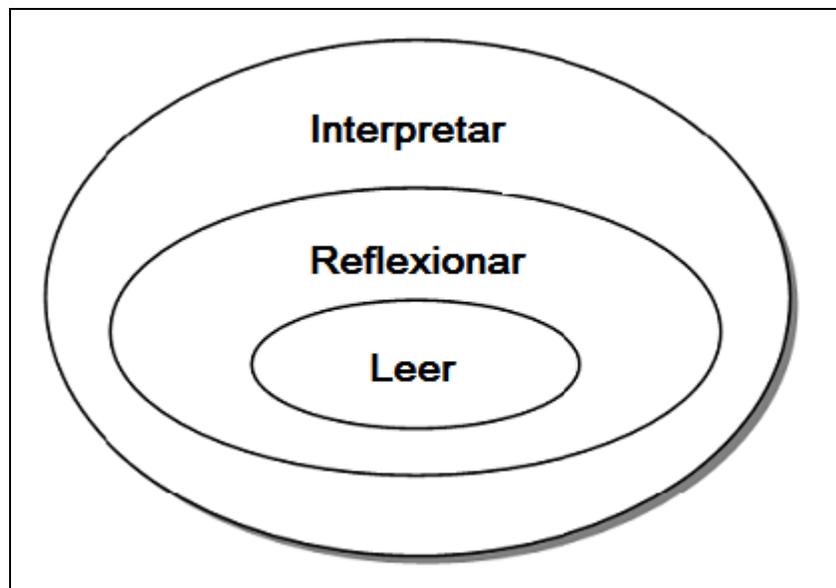
El que se va a utilizar en este trabajo es el de van Manen. Este método consiste en captar la esencia de la experiencia por medio de la actividad reflexiva de la escritura. Después de la transcripción de cada entrevista, la grabación es escuchada y se compara con la transcripción para asegurar la exactitud. La reflexión fenomenológica, con la realización del análisis temático y la determinación esencial de temas, resulta en una comprensión del significado de la experiencia. Las grabaciones y las transcripciones se revisan repetidamente para encontrar el significado y la comprensión a través de temas, que son las estructuras de experiencia (van Manen, 1990).

El significado y la comprensión se producen a través de un proceso de descubrimiento de aspectos temáticos al aislar declaraciones temáticas. El descubrimiento de aspectos reconoce que un tema fenomenológico describe aspectos de la experiencia, pero es incapaz de describir toda la experiencia vivida por su cuenta. Las declaraciones temáticas se pueden aislar utilizando los enfoques de van Manen: el enfoque holístico, el selectivo y detallado, o el enfoque de línea a línea. En el uso del enfoque holístico, el texto es visto en su conjunto para determinar el significado fundamental. El enfoque selectivo centra su atención en las declaraciones o frases que parecen ser esenciales en la descripción de la experiencia. En el enfoque línea a línea, cada frase se puede examinar para encontrar lo que revela acerca del fenómeno de interés. No es sólo una cuestión de poner palabras de los participantes sobre el papel, sino también

una dinámica del proceso de interpretación de los resultados por medio de un relato descriptivo (Watt y Lynn, 2011).

La fenomenología interpretativa de Heidegger, utiliza dentro de su método de análisis el círculo hermenéutico, donde hay una revisión continua y análisis entre las partes y el conjunto del texto, como lo que menciona van Manen, una constante revisión de los temas, escuchar las grabaciones, escribir, volver a escuchar, reescribir hasta lograr la comprensión e interpretación del texto. Así, el círculo hermenéutico consiste en leer, reflexionar el texto escrito e interpretar. Este proceso puede ser ejemplificado en la siguiente figura:

Figura 1. Círculo Hermenéutico



Fuente: Tomado de Prasad, 2011.

Como se mencionó anteriormente, el método de van Manen utiliza el análisis temático. El análisis temático es un método para identificar, analizar y reportar patrones (temas) dentro de la información. Organiza mínimamente y describe los datos establecidos en detalle (Braun y Clarke, 2006). Un tema capta algo importante acerca de los datos en relación con la pregunta de investigación y

representa algún nivel de patrones de respuesta o significado dentro de los datos (*ibíd.*).

El análisis temático exige al investigador la transcripción de la información lo más cercana posible al desarrollo de cada intercambio entre los participantes, de tal manera que se ajuste fielmente a lo referido y se tengan en cuenta todos los detalles que surgen en el momento en cuanto a actitudes, gestos u otras expresiones del interlocutor, que pueden olvidarse fácilmente. Igualmente importante es revisar consistentemente la información recogida, compararla con los objetivos y planteamientos teóricos de la investigación y hacer las adecuaciones necesarias para avanzar en la comprensión/interpretación del tema en estudio (Mieles, Tonon y Alvarado, 2012).

Este tipo de análisis se lleva a cabo mediante una serie de fases que llevan un orden secuencial, sin embargo, en la práctica no se lleva este orden lineal, se puede ir y regresar cuantas veces sea necesario, solamente en el reporte final se ven reflejado las fases ordenadas. En el siguiente cuadro se pueden ilustrar estas fases:

Cuadro 7. Fases del análisis temático*

Fases	Descripción del proceso
1. Familiarizarse con los datos	Transcribir los datos (si es necesario) leer y releer los datos, anotando las ideas iniciales.
2. Generación de códigos iniciales	Consiste en organizar la información en grupos de un mismo significado. Los códigos son el segmento o elemento más básico de la información. Existen dos formas de codificación: inductiva que se hace partiendo de los datos, y teórica se realiza desde los intereses teóricos específicos del investigador.
3. Búsqueda de temas	Se considera un tema aquel que captura algo importante de la información con relación a la pregunta de investigación. Representando un nivel de respuesta o

	significado.
4. Revisión de temas	Verificar los temas de trabajo con relación en los códigos extraídos, generando mapas temáticos de análisis. Se realiza una recodificación y el descubrimiento de nuevos temas, delimitando los temas para no excederse.
5. Definición y nombre de los temas	Refinar los detalles específicos de cada tema y la historia en general contada, generando definiciones claras y nombres para cada tema.
6. Redacción del reporte	Se construye una narrativa sustentada en la argumentación que se deriva de la comprensión e interpretación de la información recogida.

*Elaboración a partir de Braun y Clarke, 2006 y Mieles, Tonon y Alvarado, 2012.

Este tipo de análisis cumple con algunas características que se consideran comunes a los análisis cualitativos: el análisis como un proceso cíclico y una actividad reflexiva; el proceso analítico debe ser amplio y sistemático pero no rígido; los datos se fragmentan y dividen en unidades significativas, pero se mantiene su conexión con la totalidad; los datos se organizan en un sistema derivado de ellos mismos (*ibíd.*).

En este trabajo de investigación se utilizó el método de van Manen, dado que involucra la identificación de temas que ayudaron a la organización del texto para extraer los significados y experiencias. Este método permitió explorar e interpretar los significados de la vida cotidiana, de lo que sucede al darse cuenta de que existe un mundo en el que se actúa y participa activamente. Esto, aunque a veces no nos percatamos de nuestro mundo, ni nuestra existencia. En el caso de este estudio, lo que nos interesó explorar fue la experiencia de la enfermedad que dio un significado diferente a la vida de los familiares de los pacientes con cáncer terminal.

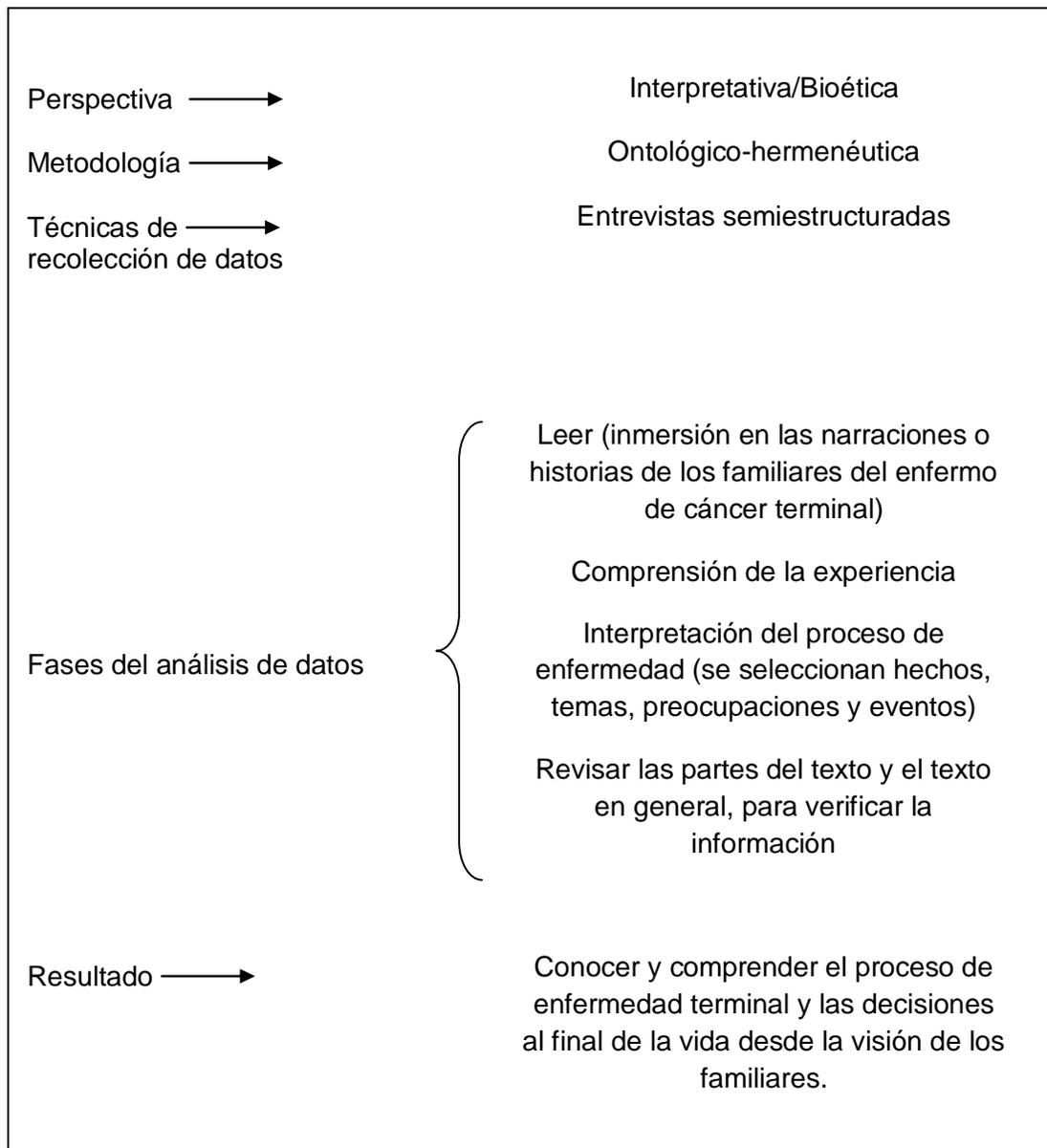
A continuación se realiza una breve descripción de las características del método de van Manen (1990): La interpretación debe guiarse por la descripción de la experiencia en su forma textual. El análisis de los significados se obtiene de la información del texto, considerándose toda la narrativa. La comprensión de los fenómenos puede emerger de las descripciones de los participantes. El investigador debe primero comprender el fenómeno según es vivido por los participantes, en lugar de cómo es conceptualizado por el investigador.

En lo que respecta a la investigación fenomenológica, se distingue por pensar en la experiencia originaria. Busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender cómo la gente interpreta y define su mundo y actúa en consecuencia. El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando. Los pasos de su método son:

- Centrarse en el fenómeno de interés
- Investigar la experiencia como se vive
- Reflexionar sobre los temas esenciales que caracterizan el fenómeno
- Describir el fenómeno a partir de la lectura y escritura
- Considerando las partes y el todo (Escalante y Páramo, 2011).

Por último, se puede decir que “la metodología elegida para esta investigación cualitativa es ontológico–hermenéutico un enfoque fenomenológico basado en las ideas de Heidegger” (Escalante y Páramo, 2011). Es ontológico porque se centra en la existencia de las personas y sus experiencias. Es hermenéutica porque se trata de interpretar a partir del mundo de vida de las personas estas experiencias. En el siguiente cuadro se muestra cómo se eligió el método de acuerdo con la orientación filosófica.

Cuadro 8. Elección de la orientación teórica y metodología que se va a utilizar en este trabajo de investigación*



*Elaboración a partir de Escalante y Páramo, 2011.

En este capítulo, se presentó una descripción del marco interpretativo y el método de análisis que se utilizó. Es importante señalar que además del enfoque teórico de la fenomenología también se utilizó la bioética para poder interpretar la experiencia de los familiares en cuanto a la autonomía del enfermo y la

beneficencia de los médicos. Se realizó una revisión de diversos documentos de la fenomenología, la cual aportó elementos muy importantes para la elección tanto del enfoque como una guía para decidir la designación del método que se utilizó. La información obtenida en este capítulo, ayudó a realizar el análisis de las entrevistas que se hicieron en el trabajo de campo, logrando explorar, comprender e interpretar la experiencia de los familiares de los enfermos con cáncer terminal.

Capítulo 5. Método

5.1 Planteamiento del problema

El cáncer como enfermedad terminal ocupa uno de los primeros lugares de mortalidad no sólo en el mundo, sino en el país (*Global Burden of Disease 2015*, Secretaría de Salud, 2015). El enfermo con cáncer terminal, es un paciente que requiere un tratamiento adecuado a sus necesidades, por lo que los hospitales y los médicos tienen que ofrecer un servicio multidisciplinario acorde a sus síntomas.

En nuestro país, el poco presupuesto en los hospitales públicos, la carencia de recursos humanos y materiales conduce a una insuficiente atención a las necesidades médicas, psicológicas y paliativas de los enfermos, por lo que algunos de ellos terminan su vida con grandes sufrimientos sin que se tomen en consideración sus decisiones. Además, existe poca capacitación de los médicos para dar malas noticias, en ocasiones no se valora la voz del enfermo ni de la familia y, los cuidados paliativos a los que muy pocas personas pueden acceder por los altos costos de medicamentos, dan cuenta de la situación que vive el enfermo terminal.

Ante la inevitabilidad de la muerte, el derecho a decidir sobre la muerte cuando se tiene una enfermedad terminal, es una decisión que solamente el enfermo debe elegir. Sin embargo, también es una decisión en la que debe intervenir la beneficencia del médico, y la opinión de los familiares, pues existen situaciones en las que la mediación de otros es inevitable. Por ejemplo, cuando el paciente está en una situación en la que ya no puede ejercer su autonomía, por lo que necesita de ayuda para que se le administren medicamentos para reducir las molestias y el dolor, o tomar decisiones.

De acuerdo con la Ley General de Salud (2015), las diversas decisiones al final de la vida se limitan al rechazo de tratamiento, suspensión del tratamiento, sedación controlada. No obstante, algunas veces los enfermos o la familia no cuentan con información clara y desconocen el derecho que tienen a estas

medidas para mitigar el sufrimiento. El suicidio medicamente asistido y la eutanasia, son procedimientos no permitidos. A pesar de esto, es inevitable cuestionar si realmente en los servicios de salud no se llegan a requerir este tipo de medidas para evitar el sufrimiento de los enfermos.

En el proceso del padecimiento, los enfermos y los cuidadores primarios (regularmente sus familiares), atraviesan por una etapa difícil que impacta en diversas esferas de la vida: emocional, familiar, social, económica, laboral, etc. Toda la gama de experiencias de los familiares de los enfermos proporciona valiosa información que puede ayudar a entender todo el entramado de necesidades, relaciones y dificultades que deben ser atendidas para mejorar de manera integral los servicios de salud.

De esta forma, este trabajo se centra en la experiencia de los familiares, los cuales fueron entrevistados para explorar cuáles fueron las decisiones al final de la vida que tomó el enfermo o la familia, la relación que tuvo el paciente con el médico, el respeto a la autonomía del enfermo, esto desde una visión bioética y de salud mental para tratar de entender el impacto de la enfermedad en la familia, la capacidad del enfermo para tomar decisiones, la relación médico-paciente y beneficencia del médico. Todo esto siempre desde la visión de los familiares¹⁶ que son una fuente de información.

5.2 Pregunta de investigación

¿Cuál es la experiencia del familiar del enfermo terminal respecto al proceso de enfermedad, las necesidades que son cubiertas por parte del hospital o del médico, la relación del médico con el enfermo, y las decisiones que toma el enfermo o la familia al final de la vida?

¹⁶ Es importante enfatizar que en este trabajo se hará referencia a los familiares como: familiar cuidador primario y otro miembro de la familia. Algunas veces, a lo largo del trabajo, se utilizará el término “cuidadores” que son familiares encargados del cuidado del enfermo, y otras veces familiares que son miembros de la familia que no participaron activamente en el cuidado de éste.

5.3 Objetivo general

Identificar desde la experiencia del familiar del enfermo con cáncer terminal el proceso de enfermedad terminal, la atención y cuidados que recibe el enfermo por parte del hospital y del médico, así como los principios bioéticos, de respeto a la autonomía y beneficencia, que se aplican en la relación médico-paciente y en la toma de decisiones al final de la vida.

5.4 Objetivos específicos:

1.1 Conocer la experiencia del proceso de enfermedad del paciente terminal desde la visión del familiar.

1.2 Identificar, a partir del relato de los familiares, las necesidades médicas, psicológicas, sociales, espirituales de los pacientes con cáncer terminal, y cómo fueron atendidas por parte del hospital.

1.3. Explorar desde la experiencia del familiar, los principios bioéticos de respeto por la autonomía del enfermo y la beneficencia en la relación médico paciente.

1.4. Conocer la comunicación médico-paciente y la información oportuna que proporciona el médico sobre las técnicas para aliviar las molestias o el sufrimiento del paciente terminal.

1.5 Conocer las decisiones que toma el enfermo o la familia, de acuerdo con la autonomía del enfermo, para evitar el sufrimiento y tener una buena muerte.

5.5 Supuesto teórico

Los principios bioéticos de beneficencia y respeto por la autonomía en la atención del enfermo con cáncer terminal no son aplicados apropiadamente en los servicios de salud, afectando el adecuado cuidado de éstos al final de la vida.

Por beneficencia se entiende, de acuerdo con Beauchamp y Childress (2002), a las obligaciones de conceder beneficios, prevenir y suprimir daños, y sopesar los posibles beneficios frente a los costes y posibles prejuicios de una acción. De esta forma, se precisa este supuesto porque en algunos de los hospitales públicos del país, debido a la gran demanda de pacientes, la falta de

recursos económicos y humanos, no se puede dar el nivel de atención adecuado a las necesidades de los enfermos de cáncer (Garduño, 2012). Esta atención, a partir de los principios bioéticos, implica pacientes informados sobre su diagnóstico y pronóstico, opciones de tratamientos, los efectos colaterales de éstos, y lo principal una vez que el enfermo cuenta con la información, respeto por sus decisiones.

Por lo tanto, si la beneficencia trata de prevenir daños y evaluar los beneficios frente a los daños, esto no siempre sucede así. Por ejemplo, en un estudio realizado por la Conamed (Comisión Nacional de Arbitraje Médico) acerca de las irregularidades en la atención al paciente con cáncer se encontró lo siguiente: problemas de diagnóstico (retraso, diagnóstico erróneo, omisión de medios), tratamiento (exceso terapéutico, tratamiento incorrecto, omisión, erróneo, complicaciones), auxiliares de diagnóstico (errores de resultados, omisión de estudios clínicos), retraso en la atención médica, tratamiento o referencia y falta de información (Jiménez et al., 2002). Al suceder esto se puede cuestionar la beneficencia por parte del médico y el respeto a la autonomía del enfermo.

Otro supuesto es la ausencia de un tratamiento integral del enfermo terminal en el que se cubran todas sus necesidades (médicas, psicológicas, sociales y espirituales). De acuerdo con Thompson (Cruz, 2013), cuando los pacientes reciben una atención médica integral que incluye, entre otros, la participación de psicólogos, nutriólogos, especialistas en terapias naturistas e, incluso, acompañamiento religioso, les va mejor con los tratamientos médicos para el control del cáncer. Sin embargo, en México aún no se adoptan estas medidas para que los enfermos vivan el tiempo que les queda con una buena calidad de vida.

5.6 Tipo de estudio

Conforme con los objetivos de este trabajo se realizó un estudio cualitativo descriptivo. De esta forma se procuró conocer, a partir de la vivencia del familiar del enfermo con cáncer terminal, la situación por la que atravesaron los pacientes

respecto a la atención de sus diversas necesidades, la relación con el médico, así como la autonomía del enfermo para decidir acerca del final de la vida. Al respecto se consideraron cuáles fueron sus peticiones o recomendaciones cuando se encontraban en las etapas finales de la enfermedad. Se usó como herramienta de recolección de información la entrevista semiestructurada con los familiares de los pacientes.

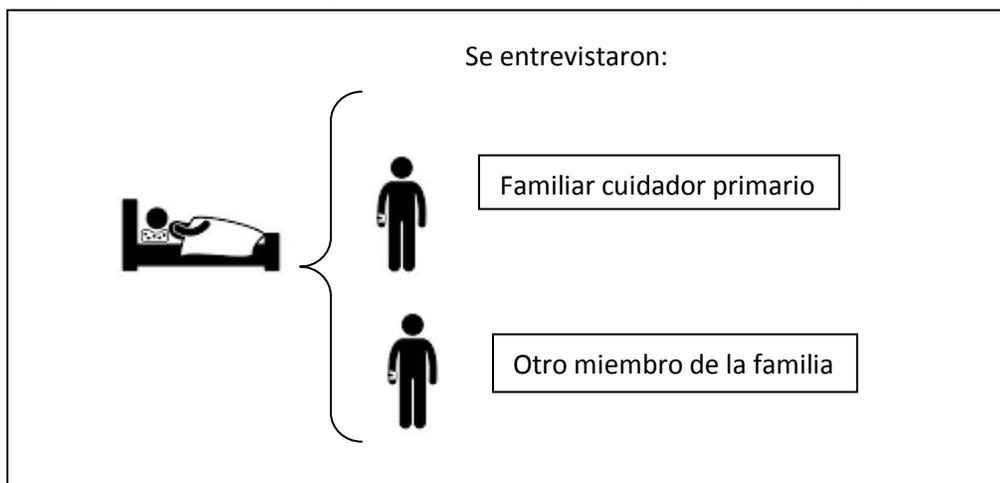
El marco interpretativo que se utilizó fue el fenomenológico. La fenomenología hermenéutica ayudó a descubrir los significados de los fenómenos experimentados por los individuos a través del análisis de sus descripciones, dirigiendo la atención en la experiencia vivida donde se obtienen similitudes y significados compartidos. Para el estudio de este tema fue relevante comprender la posición de quien vivió la situación, para visualizar las principales dificultades por las que atravesaron el enfermo terminal y su familia.

5.7 Participantes

Se trabajó con 11 familiares de pacientes con cáncer terminal (cuatro cuidadores primarios¹⁷ y siete familiares que no participaron de forma activa en el cuidado), que fueron atendidos en una institución especializada en la atención del cáncer y en otros hospitales. Se entrevistó al cuidador primario, que es la persona que participó activamente en el cuidado del enfermo y vivió todas las dificultades que se presentaron. Por ello, es quien conoce mejor cuáles son las necesidades y decisiones del enfermo. También se entrevistó a otro familiar del paciente para complementar la información obtenida por el cuidador primario y así formar diadas.

¹⁷ Los cuidadores primarios fueron familiares encargados del cuidado y atención del enfermo con cáncer terminal.

Figura 2. Participantes que conformaron las díadas en este trabajo.



Se eligió un muestreo por conveniencia. Este tipo de muestreo trata de muestras integradas por informantes cautivos o por voluntarios (Martínez-Salgado, 2012). Se utiliza cuando se selecciona una población y no se sabe cuántos sujetos pueden tener el fenómeno de interés, y se recurre a los sujetos que se encuentren. Se usa en diseños como: fenomenología, etnografía y etnometodología (Mendieta, 2015).

5.8 Instrumento

Se elaboró una guía de entrevista semiestructurada, conformada por diversos ejes donde se exploró la experiencia del familiar del enfermo, en el transitar de la enfermedad en el hospital, la percepción que tuvieron de la relación médico-paciente, y las decisiones al final de la vida.

La guía estuvo integrada por las siguientes secciones:

- El inicio de la enfermedad, darse cuenta de ésta,
- Principales necesidades durante la enfermedad,
- El tránsito por los servicios de salud y la atención del médico,
- Relación médico paciente y la beneficencia del médico durante la enfermedad.
- Las decisiones para tener una muerte digna, preparación para ésta.

5.9 Descripción de los conceptos generales

Atención de las principales necesidades del enfermo terminal con cáncer

La atención del enfermo se centra en el especial interés de todas aquellas necesidades que surjan en el enfermo, contemplando desde las médicas hasta las espirituales.

Además del alivio y tratamiento de los síntomas físicos, los enfermos terminales van a presentar otra serie de necesidades, como pueden ser las de seguridad (buscando en quien apoyarse), el amor (sentirse queridos, recibir afecto y contacto), la comprensión y aceptación a pesar de los cambios físicos y psíquicos que sufren, además precisan saber que son importantes a pesar de su enfermedad (autoestima) y que van a estar y pueden contar, ya sea con familiares o personal médico (confianza) (López-Higes, et al., 2010). Aparte de cubrir todos estos aspectos es importante poner especial atención en las necesidades sociales que van desde el arreglo de asuntos económicos o jurídicos como pensiones de invalidez, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, ayuda para conseguir camas especiales, sillas de ruedas, hasta ayuda de abogados o notarios para agilizar trámites (Astudillo y Mendinueta, 2014).

Para la adecuada atención, es necesario evaluar el equilibrio psicológico, y la gravedad de la enfermedad en su estadio evolutivo (terminal o agónico). También se debe tener en cuenta la edad, rol social, impacto emocional en la familia, y el tipo de tratamiento a seguir (Munuera, s/a).

Relación médico paciente

La relación médico-paciente se puede definir como una relación interpersonal con connotaciones éticas, filosóficas, psicológicas y sociológicas de tipo profesional que sirve de base a la gestión de salud (Rodríguez, 2006). Uno de los principales aspectos que debe existir en la relación médico-paciente es la comunicación. La comunicación en esta relación, permite identificar que uno de los aspectos de mayor interés para el enfermo es que el médico demuestre estar interesado por él, que utilice palabras comprensibles, que proporcione información sobre el

tratamiento, transmita tranquilidad al manifestar los riesgos o beneficios de los procedimientos (beneficencia), aconseje al paciente pero que le permita ser él quien decida (autonomía), que tenga libertad para comentar sus puntos de vista y que el médico considere su opinión acerca del tratamiento (Torío y García, 1997; Makoul, Arntson y Schofield, 1995).

Otra de las mayores necesidades del paciente es ser entendido y conocido, y una de las mayores cualidades del médico debe ser su conducta afectiva que le permita reflejar sentimientos, mostrar empatía y preocupación por sus pacientes (Tates y Meeuwesen, 2001). En este aspecto, coincide Fones, Heok y Gan (1998) al señalar que las cualidades humanísticas del médico, parecen ser muy valoradas por los pacientes y la comunicación como parte de ellas.

Decisiones al final de la vida (autonomía del paciente)

Las decisiones al final de la vida son determinaciones que el paciente debe tomar concernientes a seguir con un tratamiento que alargará su agonía o la evitará. Entre estas decisiones, en nuestro país, se encuentran el rechazo y suspensión al tratamiento, la sedación paliativa. El principio bioético que da sustento a estas decisiones por parte del paciente es el respeto a su autonomía.

Además, se han implementado las voluntades anticipadas que consisten en un documento en el que se expresa la decisión de ser sometido o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que prolonguen la vida cuando ya no se va a restablecer la salud (Ley de Voluntad Anticipada, 2015).

Beauchamp y Childres (2002) definen la autonomía personal como la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones personales, como por ejemplo una comprensión inadecuada, que impida hacer una elección.

5.10 Análisis de la información

Una vez que se tuvieron las entrevistas transcritas se realizó el análisis de la información. Se utilizó el método de van Manen que se emplea en la fenomenología hermenéutica. Se lleva a cabo en los siguientes pasos:

1. Leer las entrevistas obteniendo una comprensión general
2. Realizar resúmenes de las interpretaciones y categorizar (agrupar conceptos) para identificar los temas emergentes
3. Regresar a leer las transcripciones y buscar coincidencias o diferencias en cada participante
4. Comparar y contrastar las transcripciones para identificar y describir prácticas compartidas y significados comunes
5. Identificar patrones para relacionar los temas
6. Realizar descripciones e interpretaciones de la experiencia de cada una de las entrevistas.

Este procedimiento consiste en captar la esencia de la experiencia a través de la actividad reflexiva de la lectura y escritura. Después de la transcripción de cada entrevista, la grabación se escucha y se compara con la transcripción para asegurar la exactitud.¹⁸

Para este análisis se utilizaron los enfoques de van Manen: el enfoque holístico, el selectivo y detallado, o el enfoque de línea a línea. En el enfoque holístico la transcripción es vista en su conjunto para determinar el significado de la experiencia a partir de los relatos. El enfoque selectivo centra su atención en las frases que parecen ser esenciales en la descripción de la experiencia. En el enfoque línea a línea, se examina cada frase para encontrar similitudes o diferencias de las experiencias. No es sólo una cuestión de poner palabras de los participantes sobre el papel, sino también una dinámica del proceso de

¹⁸ En algunas entrevistas una persona ajena a la investigación leyó la transcripción de las entrevistas y proporcionó retroalimentación acerca de lo que dijeron los entrevistados.

interpretación de los resultados por medio de un relato descriptivo (Watt y Lynn, 2011).

Al utilizar este método se comprendió e interpretó la experiencia de los familiares (cuidadores y otro miembro de la familia) de los enfermos terminales de cáncer, analizando y explorando a partir del círculo hermenéutico la información que proporcionaron desde sus entrevistas.

5.11 Procedimiento

Este trabajo de investigación se llevó a cabo en las siguientes fases (diagrama 1). Primero se contactó con un médico de un hospital de tercer nivel especializado en la atención del cáncer, quien fungió como portero¹⁹ para realizar los trámites necesarios y así tener contacto con familiares de enfermos con cáncer terminal. El médico de este centro condujo con una psicoterapeuta de un Centro de Apoyo para la Atención Integral del enfermo con cáncer. Proporcionó los datos de tres de sus pacientes cuidadores primarios de un familiar terminal.

Una vez que se estableció contacto con los cuidadores primarios vía telefónica, se les solicitó su consentimiento informado, en donde se especificaron los objetivos del estudio y los temas que se abordarían en la entrevista. Al terminar la entrevista, y establecido un *rapport*,²⁰ se les solicitó la participación de otro familiar para ser entrevistado y así complementar la experiencia de enfermedad dentro de la familia. Posteriormente, al comunicarse con el otro familiar se concertó fecha para la entrevista. Las seis entrevistas se llevaron a cabo en un consultorio del Centro de Apoyo. Así se tuvo un espacio adecuado para llevar a cabo la entrevista y audiograbarla.

En la segunda fase se tuvo comunicación con otras personas conocidas que recomendaron a otros cuidadores, cuyos familiares fueron atendidos en otros hospitales. Se entrevistó una diáda conformada por madre e hija, su familiar fue

¹⁹ Es la persona que ayuda a acceder al lugar donde se encuentran los participantes que colaboraran en las entrevistas.

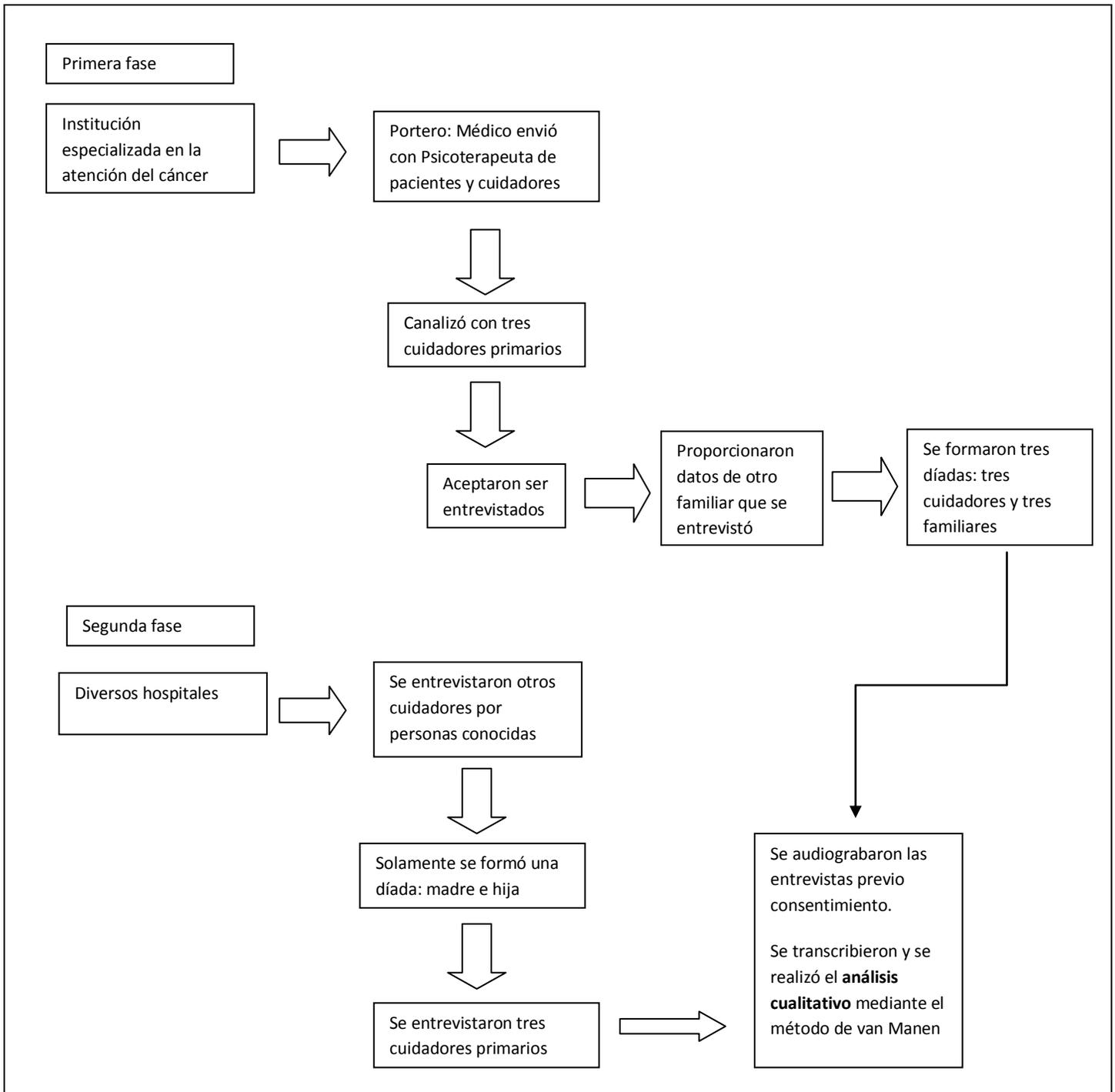
²⁰ Se refiere a que el entrevistador tiene que mostrar interés y ser cordial y amistoso hacia el entrevistado para que así éste se sienta con confianza para expresar lo que siente a lo largo de la entrevista.

atendido en un hospital privado. Otros tres cuidadores accedieron ser entrevistados, pero por motivos personales no aceptaron que se entrevistara a otro familiar. Estas entrevistas se realizaron en espacios públicos como cafeterías.

Después, cuando se tuvieron las entrevistas audiograbadas, se procedió a transcribirlas, se volvieron a leer y buscar entre ellas temas que posteriormente se organizaron de acuerdo con los objetivos de la investigación. Se subrayaron las frases principales, palabras o información importante que se relacionó con la experiencia de cada familiar, para así comprender y analizar la información. Se aislaron los temas usando los enfoques de van Manen: la aproximación holística detectando la frase principal que pretende captar el significado fundamental o la importancia del texto como un todo. Además, se utilizó la reflexión micro-temática que consiste en ir marcando en el texto frases, palabras o información importante que se relaciona con la experiencia, y la aproximación línea a línea para obtener un conjunto de frases que condensaran los significados esenciales de la experiencia (Ayala, 2008).

Se realizó una base en Excel en donde se capturó de acuerdo con el tema y subtema la experiencia de cada participante; y de ahí se fueron sacando las frases que contenían los significados esenciales. Posteriormente, esta misma información sirvió para realizar los mapas temáticos que se presentan en los resultados.

Diagrama 1. Procedimiento que se llevó a cabo para la realización de este estudio



5.12 Consideraciones éticas

En este trabajo se manejó un tema delicado que indaga ciertas cuestiones relacionadas con la atención del enfermo terminal al final de la vida. El manejo de esta información involucra la subjetividad de los participantes que implica ciertas creencias, prejuicios, percepciones, valores, que deben ser manejados con cautela al quedar plasmadas en este estudio; por lo que se requiere tratar ciertas cuestiones éticas para proteger de cualquier daño al participante. Las principales responsabilidades éticas, para llevar a cabo este trabajo, se basarán en algunos códigos o reglamentos éticos, que a continuación se mencionan.

De las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y *Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la Organización Mundial de la Salud (2002)*, se retoman la pauta 4: consentimiento informado individual, y la pauta 18: protección a la confidencialidad.

Del *Código de conducta para el personal de salud de la Secretaría de Salud*, de la sección estándares en la formación y desarrollo de personal e investigación, se toma el apartado 8 que indica: “la realización de proyectos de investigación siempre será acatando las normas institucionales en la materia, anteponiendo la seguridad de los pacientes y respetando su aceptación o negativa, de participar en el estudio o de abandonarlo, sin que por esto desmerite la calidad de su atención”; y el apartado 14 en el cual se menciona: “Se respetará el consentimiento válidamente informado del paciente para participar en proyectos de investigación, mismo que protege sus derechos y dignidad humana. Bajo los principios de privacidad y autonomía una persona tiene el derecho de autodeterminación sobre su cuerpo”, así como el punto 42 del capítulo VII del código de bioética para el personal de salud que señala lo mismo (Secretaría de Salud, 2002; Comisión Nacional de Bioética, 2002).

De acuerdo con lo anterior, se solicitó el consentimiento informado a los cuidadores y familiares del paciente. Se determinó realizar las entrevistas a los familiares, porque no se consideró pertinente éticamente entrevistar a personas que se encontraban en una fase avanzada de la enfermedad. Además, estos

pacientes experimentan diversos síntomas, por lo que resultaba difícil llevar a cabo la entrevista y otros ya habían fallecido.

Con el consentimiento informado se explicó al participante el objetivo del estudio, así como las condiciones en las que se realizaría la entrevista, como el audiograbar la sesión, la confidencialidad de la información, es decir, que sería conservada de forma tal que no pudiera ser identificado, solicitándole un pseudónimo. Igualmente, si en algún momento se requería terminar con la entrevista por sentirse incómodo o por abordar momentos o episodios dolorosos, podía retirarse y de ser así, se le proporcionaría información de alguna institución de salud mental si es que ellos lo requerían. Se aclaró, principalmente a los participantes que eran atendidos en la institución especializada en la atención del cáncer, que el participar o negarse a hacerlo no afectaría la atención o tratamientos que recibía su familiar enfermo o él en el hospital.

Además se le indicó que si bien no recibiría nada a cambio en este estudio, se esperaba que los resultados contribuyeran al avance en el conocimiento de los cuidados y atención que necesitan los enfermos con cáncer y las decisiones que se toman al final de la vida. Por último, es importante mencionar que este trabajo fue aprobado por el Comité de Investigación de la institución donde se realizó el estudio (en el anexo se adjunta la carta de aprobación y la de consentimiento informado).

Capítulo 6. Resultados

6.1 Análisis de resultados

En esta sección se informan los hallazgos que se encontraron en las entrevistas realizadas a familiares de pacientes con cáncer terminal, siendo éstas la principal fuente de información para reportar la experiencia de los participantes. Primero se precisan algunas particularidades de las entrevistas, después se describen las características de los participantes y por último se realiza el análisis de los temas y subtemas que se extrajeron de los objetivos del trabajo.

Se realizaron 11 entrevistas de las cuales ocho formaron díadas familiar cuidador/otro miembro de la familia. Las tres restantes solamente se realizaron a cuidadores, ya que por diversas cuestiones personales de los participantes no se pudo contactar a otro familiar para llevar a cabo la entrevista y así completar las díadas (Tabla 1).

El principal objetivo de formar díadas fue complementar la información que se obtuvo del cuidador primario, ya que como ha reportado la literatura, debido a la carga de trabajo y el desgaste físico y mental que conlleva estar en este rol, la información podría estar sobredimensionada respecto a todo el proceso de enfermedad. Sin embargo, en este trabajo se observó que la información proporcionada por el cuidador y el segundo familiar, coinciden y, por lo tanto, resulta complementaria.

Es importante mencionar, que en tres díadas los enfermos fueron atendidos en una institución especializada en la atención del cáncer, y las entrevistas se llevaron a cabo en un espacio proporcionado por su Centro de Apoyo para la Atención Integral del enfermo con cáncer. En otra díada el enfermo fue atendido en un hospital particular y la entrevista se realizó en un espacio público. Los demás participantes fueron atendidos en hospitales públicos y se entrevistaron en restaurantes o cafeterías.

Tabla 1. Principales características de los participantes entrevistados

	Pseudónimos*	C/F**	Parentesco con el enfermo (a)	Edad	Escolaridad	Ocupación	Estado civil	No. de hijos	Hospital
1era. día	Lupita	C	Hija	49 años	Preparatoria	Ama de casa	Casada	2	Institución de atención al cáncer
	Mati	F	Hija	45 años	Secundaria	Ama de casa	Viuda	2	
2da. día	Edgar	C	Esposo	45 años	Licenciatura en Veterinaria	Veterinario	Casado	2	Institución de atención al cáncer
	Alejandra	F	Hija	16 años	Preparatoria	Estudiante	Soltera	0	
3era. día	Male	C	Madre	74 años	3er. año de primaria	Pensionada	Soltera	2	Privado/ Institución de atención al cáncer
	Mary	F	Hermana	54 años	Lic. en cirujano dentista	Empleada	Casada	0	
4ta. día	Leticia	C	Esposa	54 años	Lic. en administración de empresas	Ama de casa	Viuda	3	Privado
	Claudia	F	Hija	29 años	Lic. en diseño	Diseñadora de la información	Soltera	0	
	Carlos	C	Esposo	45 años	Licenciatura en Contaduría	Contador Público	Viudo	1	Público
	Refugio	C	Hermana	51 años	Licenciatura en derecho	Empleada	Soltera	1	Público
	Edith	C	Hermana	32 años	Maestría	Estudiante posgrado	Soltera	0	Público

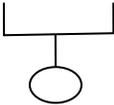
* Por cuestiones éticas se cambiaron los nombres de algunos de los participantes. Al inicio de las entrevistas, al solicitar el consentimiento informado, se les pidió que propusieran un pseudónimo con el cual serían nombrados.

** C= Cuidador, F= Familiar

La diversidad de participantes proporcionó diferentes experiencias, que muestran cada una de ellas la percepción del proceso de enfermedad. Aunque pueden compartir algunas características, no se pretende generalizar éstas, ya que la finalidad de la fenomenología interpretativa es capturar la esencia del mundo en el que viven las personas, la cual no es universal ni atemporal, es diferente según la cultura, el tiempo o época histórica o la familia en la que se nace (Escalante y Páramo, 2011).

Por lo tanto, debido a que no se busca la generalización de las experiencias ya que son únicas en cada uno de los participantes, se detallan las características de cada una de las díadas (familiar cuidador/otro miembro de la familia) y de los cuidadores entrevistados, para tener un panorama de cómo está constituido el contexto de cada familia del enfermo y así acercarnos a la comprensión del fenómeno que se está estudiando.

En la descripción de cada una de las díadas y cuidadores se presenta un familiograma que es una representación esquemática de la familia y sus relaciones. Los símbolos que integran esta representación son:

1. El hombre es representado por un cuadrado 
2. La mujer es representada por un círculo 
3. Dos personas casadas se conectan por una línea que baja y cruza 
4. Los hijos están representados por un círculo o un cuadrado según sea el sexo, con una línea que conecta con la pareja. 
5. Las personas muertas se representan con una X dentro del símbolo cuadrado o círculo, según haya sido el sexo 

6.1.1 Descripción de los participantes

En la investigación cualitativa se busca conocer, comprender o interpretar la subjetividad de las personas, así como los significados individuales o grupales.

Para entender estos significados, es trascendental conocer cuál es la situación particular de cada una de las personas, cuál es su mundo de vida - como se plantea en la fenomenología hermenéutica - , es decir, como la realidad de los individuos es influenciada por el mundo en el que viven. De esta forma, la descripción de la constitución familiar y la experiencia de cada participante proporcionaron información relevante para intentar comprender cómo vivieron tanto los familiares como el paciente el proceso de enfermedad.

Díadas de familiares de enfermos con cáncer terminal

Primera díada: Lupita y Mati familiares de Ana

Esta díada está integrada por Lupita y Mati, ambas hijas de Ana, una paciente de 89 años de edad, quien fue diagnosticada con cáncer de piel llamado basocelular.²¹ Presenta comorbilidades caracterizadas por el cáncer, afectación cardiaca, y ansiedad. A pesar de presentar todos estos problemas, los familiares refieren que se encontraba con la capacidad cognitiva para tomar sus decisiones. Es tratada en una institución especializada en el tratamiento del cáncer pero rechaza tratamiento. Los médicos aceptan su decisión y recomiendan a la familia llevarla a su casa e ir a revisión cada que se les indique o presente algún problema relacionado con la enfermedad. En el momento de la entrevista sus familiares indicaron que se encontraba en remisión y presentaba buen estado de salud.

Lupita es la cuidadora primaria de su mamá (Ana). Tiene 49 años, estudió hasta la preparatoria, es casada, tiene dos hijos y se dedica al hogar. Ella fue diagnosticada con cáncer dos años antes que su mamá. A lo largo de la

²¹ El carcinoma basocelular es el cáncer de piel más común. Sus células muestran una morfología similar a las del estrato basal de la epidermis, de ahí su nombre. En términos generales se caracteriza por ser localmente invasivo, de crecimiento lento y escaso riesgo de metástasis. Sin embargo, si no son tratados oportunamente o en forma adecuada la primera vez son capaces de provocar grandes destrucciones de la cara y tendencia a la recidiva. Este tipo de cáncer se localiza en el 82% de los casos en la cara (Gutiérrez, 2003).

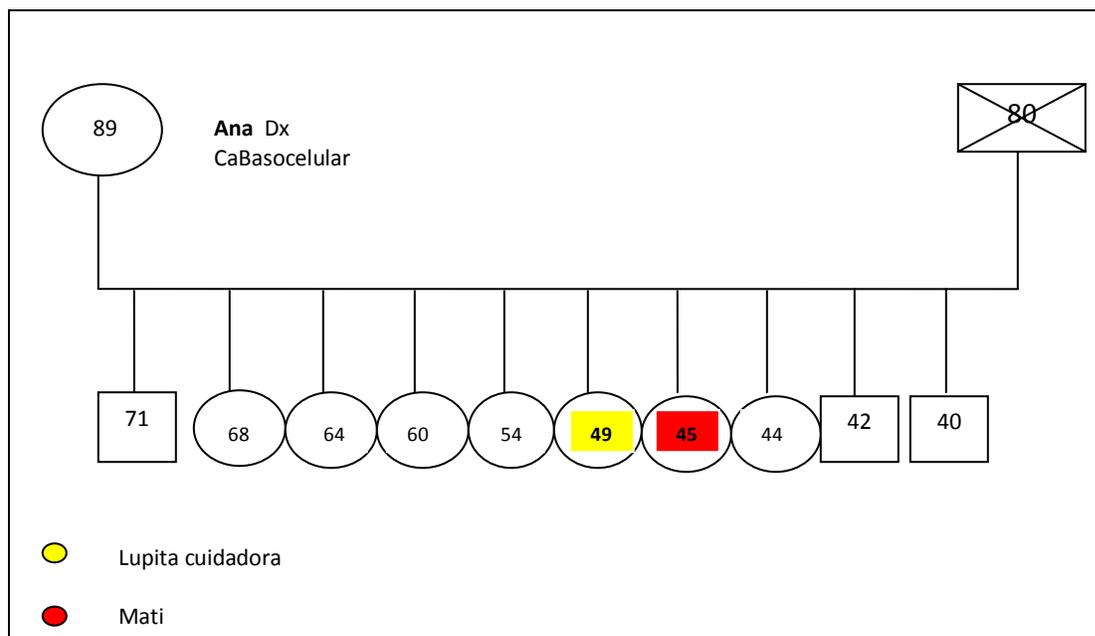
entrevista, se mostró muy participativa y con mucha inquietud de mostrar su molestia por el trato que es dado a los pacientes en este hospital. Su principal preocupación se enfocó en la demanda de que se proporcionaran cuidados paliativos a su mamá. En ocasiones, cuando relataba la experiencia del proceso de enfermedad de su mamá, comenzaba a hablar de su experiencia del cáncer, del miedo a la muerte y de la forma como enfrentó todos estos eventos que descontrolaron su mundo. La experiencia de enfrentarse al cáncer que padeció le ayudó a lidiar con el diagnóstico de su mamá.

Mati, fue el segundo familiar que se entrevistó para conocer la experiencia de enfermedad. Tiene 45 años de edad, terminó la secundaria, es viuda y tiene dos hijas. Se mostró muy sensible al hablar de la enfermedad de su mamá. Los eventos de muerte, que han marcado su vida (la muerte de su papá y su esposo), hacen que se encuentre preocupada por la salud de su mamá. Al parecer, la angustia que es evidente al hablar de la enfermedad no la ha exteriorizado con los demás miembros de su familia, y se ha adjudicado, junto con su hermana, el cuidado incondicional de su madre.

De acuerdo con la información proporcionada en las entrevistas, es una familia nuclear, conformada por 10 hermanos, la mamá que se encuentra enferma, y el papá que falleció hace algunos años. Algunos de ellos se dedican al comercio.

Es importante señalar que el cáncer basocelular es poco agresivo y sólo local por lo que no lleva a una fase terminal. Sin embargo, se consideró incluir este caso porque la paciente presentaba comorbilidad que la llevaría a una fase terminal, no propiamente por el cáncer pero sí por otras enfermedades.

Figura 3. Familiograma de la díada integrada por Lupita y Mati



Segunda díada: Edgar y Alejandra familiares de Patricia

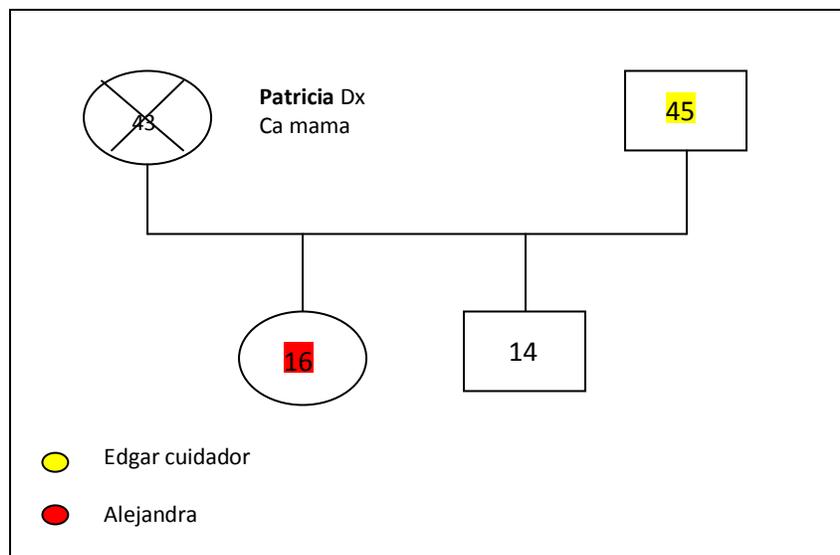
Esta díada está conformada por Edgar, esposo de Patricia, quien fungió como cuidador primario y por su hija Alejandra. El Sr. Edgar tiene 45 años de edad, estudió la licenciatura en veterinaria y tiene dos hijos. Su esposa fue diagnosticada con cáncer de mama. Fue atendida en una institución especializada en la atención del cáncer aunque por cuestiones de construcción de un nuevo edificio, también fue atendida en otros hospitales de especialidades, donde le realizaron principalmente algunos estudios. De acuerdo con su experiencia de la enfermedad, su esposa experimentó un gran desgaste físico debido a la intolerancia al tratamiento de las quimioterapias. El constante rechazo psicológico al tratamiento, la llevó a varias recaídas y hospitalizaciones frecuentes que marcaron el desgaste físico y emocional de paciente-cuidador. Ella decidió suspender tratamiento cuando ya no hubo mejoría y los estudios indicaron que el cáncer se había propagado a otros órganos. Es importante mencionar que cuando

se realizó la entrevista al señor Edgar su esposa aún no moría, se encontraba en la etapa final.

Alejandra es la hija mayor de Edgar y Patricia. Tiene 16 años, estudia el bachillerato. Experimentó el proceso de enfermedad de su mamá con mucha fortaleza. Comentó en la entrevista que percibió una gran ayuda por parte de médicos, enfermeras y psicólogos hacia su mamá. Manifestó que estuvo alejada de su mamá por uno o dos meses por petición de ésta. Intentó seguir adelante con su vida, cumpliendo con la escuela y sus tareas. Al final del proceso, cuando su mamá es llevada a la casa, su papá y ella se encargaron de proporcionarle los cuidados paliativos necesarios. Su mamá muere en su casa de manera tranquila. Ahora ella manifiesta tener miedo a enfermarse. Tomó otro sentido su vida, se considera más madura y ve como trivial todo lo que manifiestan sus padres.

Constituían una familia nuclear, integrada por dos hijos, la mamá y el papá. Por la información proporcionada en la entrevista, es una familia muy unida con fuertes lazos hacia la familia de la madre. El padre es el principal proveedor y al convertirse en el cuidador primario de la madre, éste dejó de trabajar por lo que atraviesan por problemas económicos.

Figura 4. Familiograma de la díada integrada por Edgar y Alejandra

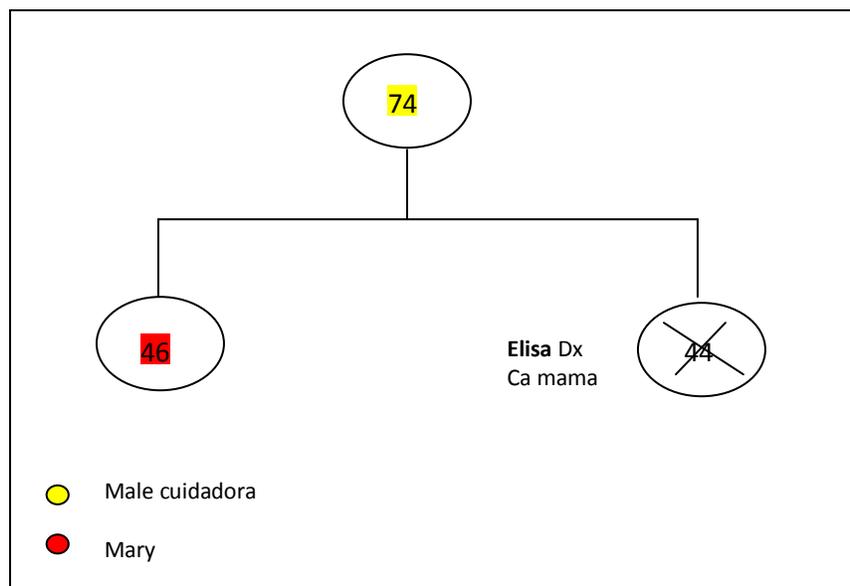


Tercera díada: Male y Mary familiares de Elisa

Male fue la cuidadora primaria de su hija Elisa. Male tiene 74 años, es soltera, pensionada y tiene un bajo nivel de escolaridad. Tuvo dos hijas, Mary que es la mayor y Elisa la menor. De acuerdo con la experiencia de Male, Elisa enfermó de cáncer de mama, fue atendida en un hospital particular donde fue operada de ambos senos, recibió quimioterapias y reconstrucción de mamas. Al agotarse su seguro de gastos médicos mayores, fue atendida en una institución especializada en atención del cáncer, donde recibió quimioterapias y fue hospitalizada antes de fallecer. Suspendió el tratamiento y solicitó ser llevada a su casa para morir ahí. Contrataron una enfermera para que la atendieran porque Male presentaba un gran desgaste físico y emocional. A lo largo de todo el proceso, la mamá de Elisa estuvo presente.

El segundo familiar que se entrevistó fue Mary. Ella es la hermana mayor, tenía una mala relación con su hermana Elisa. A pesar de estas diferencias Mary participó en el apoyo y cuidado de su hermana. Trataba de darle consejos pues había sido diagnosticada anteriormente con cáncer de mama, y por su experiencia intentaba persuadirla de tomar ciertos tratamientos. Debido a que Elisa era muy perfeccionista y tenía un trabajo con muchas responsabilidades, era directora de una institución del gobierno federal, no dejó de trabajar y llegó a descuidarse; la enfermedad regresó y avanzó de manera rápida. Tanto Mary como su mamá se encontraban en una etapa de duelo al momento de la entrevista. Es una familia monoparental. De acuerdo con la información proporcionada en las entrevistas Elisa percibía altos ingresos, lo que le permitió atenderse en un principio en un hospital privado.

Figura 5. Familiograma de la díada integrada por Male y Mary



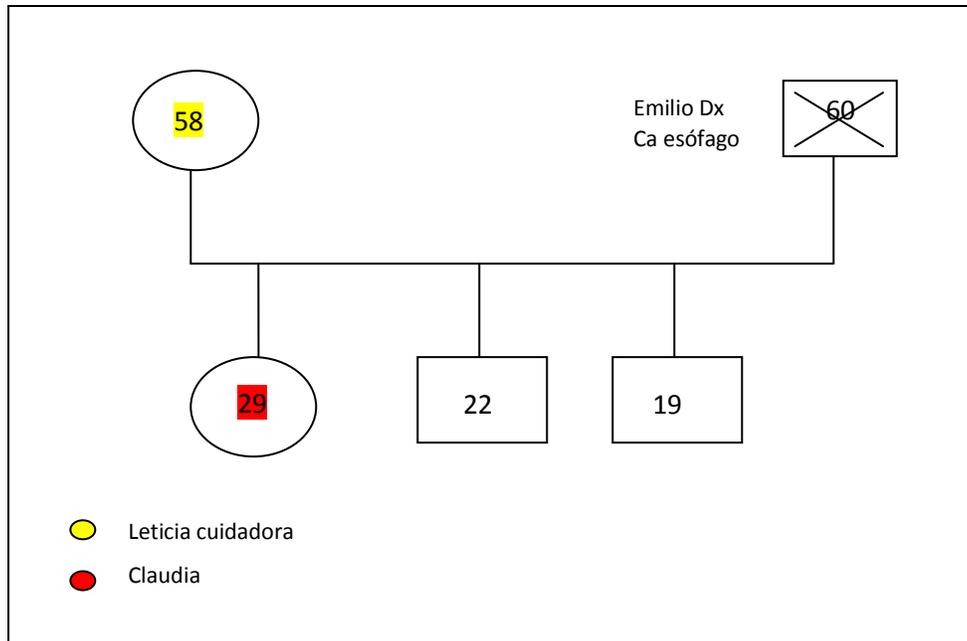
Cuarta díada: Leticia y Claudia familiares de Emilio

Esta díada está constituida por Leticia y Claudia. Leticia fue la cuidadora primaria de su esposo Emilio. El segundo familiar que se entrevistó fue Alejandra, hija de este matrimonio. Leticia tiene 58 años, estudió una licenciatura en administración de empresas, se dedica al hogar y tiene tres hijos, dos varones y una mujer. Su esposo fue diagnosticado con cáncer de esófago. Contaba con un seguro de gastos médicos mayores ilimitado por lo que fue atendido en un hospital privado durante toda la enfermedad y por el mismo oncólogo, el cual les fue recomendado los diferentes especialistas que lo atendieron a lo largo de la enfermedad. Recibió varias quimioterapias con lo cual se logró disminuir el tumor. Estuvo en remisión pero recayó y varias veces fue hospitalizado. Cansado y desgastado por los medicamentos, decidió manifestar al médico y a su familia que ya no tomaría quimioterapias. Se respetó su decisión y de acuerdo a sus deseos fue sedado, cuando ya se encontraba con mucho malestar; murió en el hospital.

Claudia es hija de Leticia y Emilio. Tiene 29 años, estudió diseño gráfico, es soltera y trabaja por su cuenta. Participó de manera parcial en el cuidado de su

papá. De acuerdo con la información proporcionada a lo largo de la entrevista, se aprecia que era una familia nuclear, formada por tres hijos, la mamá y el papá que era el principal proveedor de la familia.

Figura 6. Familiograma de la díada integrada por Leticia y Claudia



Cuidadores primarios

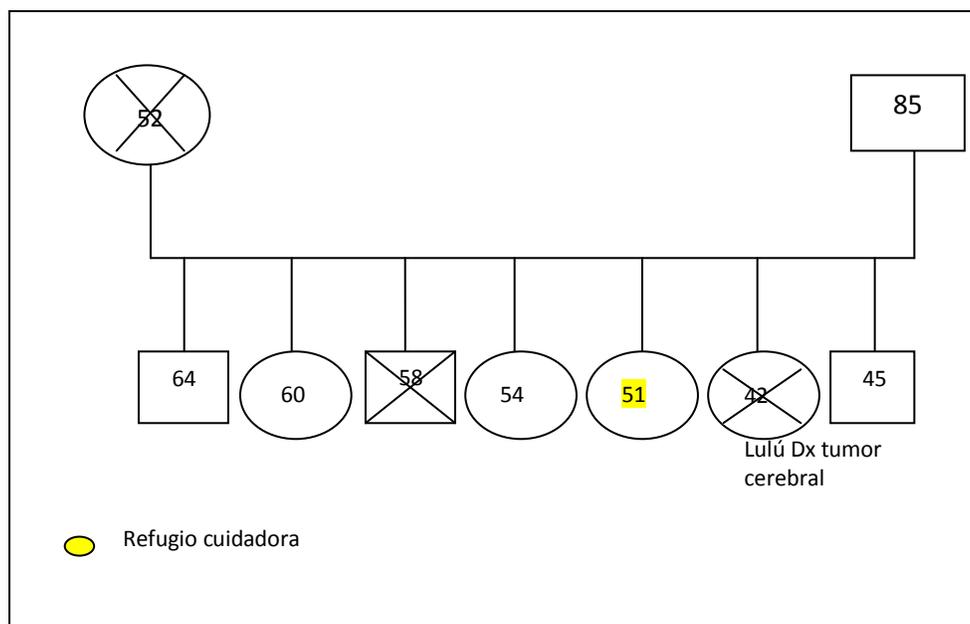
En esta parte se describen las características de los cuidadores que no formaron díadas, ya que por diversas circunstancias no se estableció contacto con otro familiar. En dos casos los cuidadores manifestaron que ellos eran los únicos que contaban con la información. Una participante vivía fuera de la ciudad de México por lo que se complicó realizar la entrevista a otro familiar. A pesar de no contar con información de otro familiar, la experiencia que comparten del proceso de enfermedad de su familiar enfermo complementó la información proporcionada por las díadas.

Refugio cuidadora primaria de su hermana Lulú

Refugio tiene 51 años de edad, estudió derecho, es soltera, tiene una hija y trabaja en el gobierno. La experiencia de enfermedad terminal que experimentó fue por parte de su hermana menor que se llamaba Lulú, a quien diagnosticaron con un tumor cerebral. Fue atendida en una institución especializada en neurocirugía y operada en dos ocasiones. En la segunda intervención, no tuvo una recuperación exitosa, se presentó un problema de negligencia médica motivo por el cual ya no se recuperó. Tuvo que ser dada de alta y recibir cuidados paliativos en su casa donde murió. Después de la muerte de su hermana, Refugio fue diagnosticada con cáncer de matriz. Fue atendida exitosamente y ahora está en remisión.

Como se muestra en el famiograma, dentro de la familia de Refugio han habido tres muertes. La primera pérdida fue la muerte de su hermano en un accidente, después su mamá; posteriormente su hermana Lulú muere a consecuencia de un tumor cerebral. De acuerdo con la información que se obtuvo en la entrevista, era una familia nuclear conformada por siete hermanos, la mamá y el papá.

Figura 7. Famiograma de la cuidadora Refugio

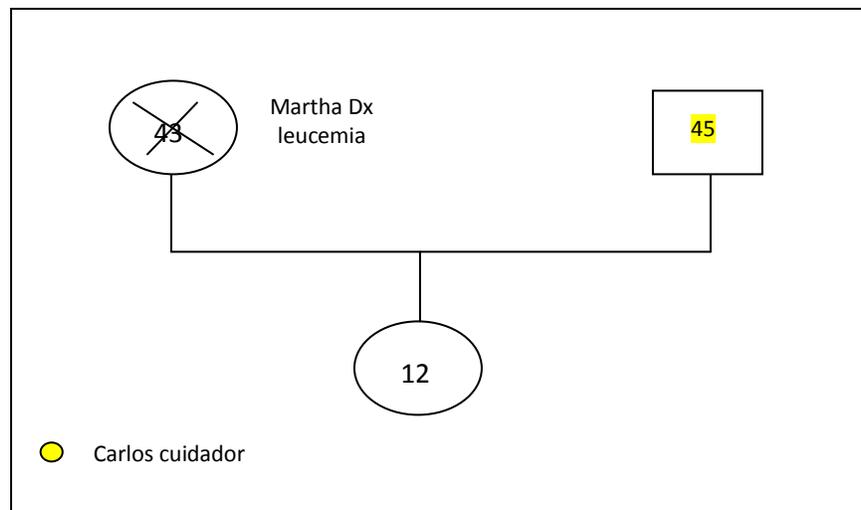


Carlos cuidador primario de su esposa Martha

Carlos es un profesionalista de 45 años, estudió la carrera de contador público, es viudo y tiene una hija de 12 años. Trabaja por su cuenta en un despacho como contador público. Su experiencia es respecto al proceso de enfermedad de su esposa Martha, quien fue atendida en un hospital público, donde la diagnosticaron primero con lupus. Al no haber mejoría y presentar en sus estudios una baja considerable de plaquetas, la diagnosticaron con leucemia. Fue hospitalizada por tiempos prolongados (uno a dos meses). En la última etapa de la enfermedad, fue hospitalizada por un problema intestinal, complicándose el cuadro de la enfermedad y falleció en el hospital.

La familia de Carlos era nuclear, compuesta por su esposa, su hija y él. A pesar de ser una familia pequeña tuvo el apoyo tanto de la familia de su esposa como de la de él para sobrellevar el proceso de la enfermedad.

Figura 8. Familiograma del cuidador Carlos

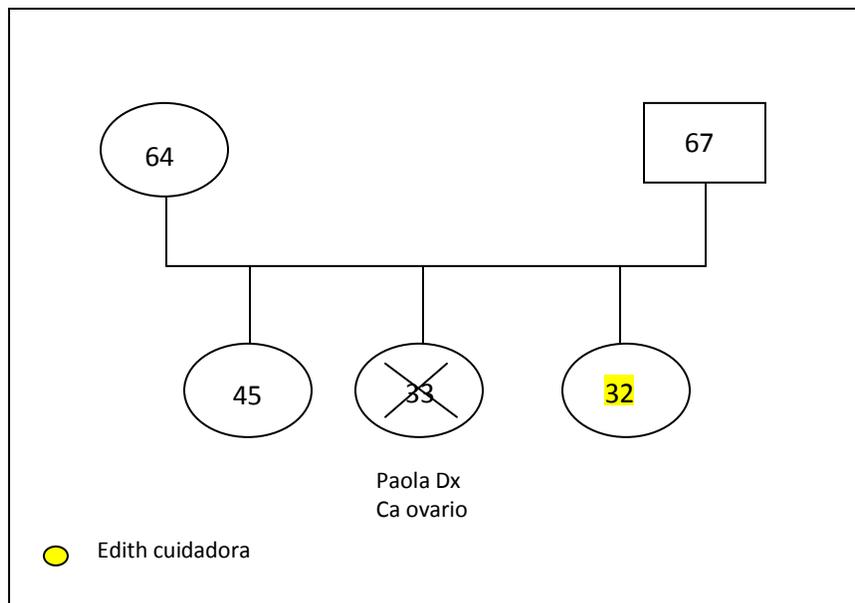


Edith cuidadora primaria de su hermana Paola

Edith tiene 32 años, es estudiante de posgrado y soltera. Ella vivió el proceso de enfermedad de su hermana mayor llamada Paola, quien fue diagnosticada con cáncer de ovario izquierdo en un hospital público, donde tuvo una mala atención por parte de los oncólogos. Recibió varias quimioterapias pero por la falta de una atención adecuada decidió un alta voluntaria y no regresar. Posteriormente fue al hospital de oncología donde recibió un mejor apoyo y cuidado por parte de los médicos. Al percatarse que no había mejoría por el avance de la enfermedad, decidió suspender las quimioterapias e irse a su casa.

La familia de Edith y Paola es nuclear, formada por una hermana, un hermano, su papá y mamá. En el cuidado de su hermana solamente participaron su mamá y ella debido a que su otra hermana estaba embarazada y su papá y hermano trabajaban.

Figura 9. Familiograma de la cuidadora Edith



6.2 Principales hallazgos de las entrevistas

Como se mencionó anteriormente, el propósito de este estudio se centró en captar la experiencia de familiares del enfermo con cáncer terminal con respecto al proceso de la enfermedad. Se entrevistaron el cuidador primario y otro familiar del enfermo para formar cuatro díadas. En tres casos solamente se entrevistó al cuidador primario.

Es fundamental precisar que los enfermos terminales contaban con sus capacidades cognitivas, es decir, no tenían una autonomía disminuida al momento de tomar sus decisiones o de no manifestarlas y delegar la responsabilidad a los familiares. Fue en las últimas semanas o días antes de morir cuando ya se encontraban en un estado deplorable física y mentalmente pero ya habían manifestado sus deseos de cómo morir.

Para el análisis de las entrevistas, se utilizó el análisis temático y el método de van Manen. Se leyeron varias veces las transcripciones tratando de encontrar los significados esenciales de la experiencia, a partir de la reflexión transmitida por los familiares. Se aislaron los temas y subtemas usando los enfoques de van Manen: la reflexión macro-temática en donde se detecta la frase principal que pretende captar el significado fundamental o la importancia del texto como un todo, también llamada aproximación holística. Asimismo se utilizó la reflexión micro-temática, que se refiere a la aproximación selectiva o de marcaje que consiste en ir marcando en el texto frases, palabras o información importante que se relaciona con la experiencia, y la aproximación detallada o línea a línea para obtener un conjunto de frases que “capturaran”, por así decirlo, los significados esenciales de la experiencia (Ayala, 2008).

Se obtuvieron cuatro temas de las entrevistas que caracterizan la experiencia, éstos fueron: 1) experiencia del proceso de enfermedad, 2) cuidados y atención a las necesidades del enfermo, 3) relación médico-paciente, 4) decisiones al final de la vida (tabla 2).

Tabla 2. Temas y subtemas

Tema	Subtema
1. Experiencia del proceso de enfermedad	Inicio de la enfermedad Tratamiento Evolución de la enfermedad Papel de la familia (redes de apoyo) Reacciones de los familiares
2. Cuidados y atención a las necesidades del enfermo	Cuidados paliativos: necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales de los enfermos El médico como apoyo al enfermo y a la familia
3. Experiencia de la relación médico paciente	Beneficencia del médico en el tratamiento Adecuada comunicación
4. Decisiones al final de la vida	Respeto a la autonomía El enfermo o la familia como tomadora de decisiones

En el siguiente apartado se comienza el análisis de resultados de las entrevistas, presentándose en el orden en el que aparecen los temas y subtemas que se obtuvieron a partir de los relatos de los participantes y de los objetivos específicos de este estudio.

6.2.1 Tema 1: Experiencia del proceso de enfermedad

La experiencia de los participantes sobre la enfermedad se va construyendo en diferentes contextos y situaciones. Por lo que esta experiencia va a depender del rol que juega cada uno de los integrantes de la familia, la elección del cuidador primario, el tipo de cáncer que ha sido diagnosticado, los tratamientos y la evolución de la enfermedad.

Los cuidadores refieren un mayor conocimiento de la situación en la que se fueron dando los sucesos de la enfermedad. Sin embargo, aunque los demás integrantes de la familia no participaron de manera activa en el cuidado del enfermo, cuentan con información que si bien no es suficiente, complementa la proporcionada por el cuidador y coincide en muchos aspectos.

Esta experiencia del proceso fue vivida de formas diferentes, a pesar de que para algunos fue un evento conocido que se repitió dentro de la familia al haber tenido experiencias previas, el enfrentarse nuevamente a este proceso fue algo inesperado, fue situarse ante una realidad que era ajena para ellos porque no los afectaba directamente, y ahora ellos eran los actores principales.

De acuerdo con Heidegger, existen dos modos en los que las personas están involucradas en el mundo, aquél en el cual las personas están completamente involucradas o sumergidas en la actividad diaria sin notar su existencia; en éste las personas están comprometidas en cosas que tienen significado y valor de acuerdo con su mundo. El segundo modo, es aquel en el cual las personas son conscientes de su existencia. Por ejemplo, cuando se presenta una enfermedad grave que desequilibra su mundo y, pueden darse cuenta de la enfermedad de una manera diferente y tratan de comprenderla y reflexionar acerca de ésta (Castillo, 2000; Ray, 2005).

Como lo que experimentó Carlos con su esposa, que a pesar de haber transitado por el proceso de cáncer de su cuñado, al afrontar la enfermedad de su esposa lo vivió como algo nuevo, molesto e inesperado. Se puede decir entonces que el impacto de la enfermedad abre un panorama a la realidad que es diferente cuando no afecta directamente al sujeto.

Recuerdo era una tarde, un viernes por la tarde, ya nos fuimos (al hospital). Y este, para nuestra desgracia nunca habíamos ido a un hospital, no sabíamos ni cómo nos iban a atender ni como nos sucedió el asunto. Andar preguntando, andar pagando una cita, esperando turno... este, en el momento en que pasa con el médico a revisión, sin necesidad de hacer ningún teatro se sintió demasiado mal (Carlos, cuidador).

En el caso de Edgar, la experiencia de enfermedad dentro de su familia ha sido parte de su vida, es un mundo en el que han sido conscientes de la enfermedad, ya que refiere con cierto malestar que sus hijos y él han vivido inmersos en un contexto de enfermedad, donde la constante visita a los hospitales

fue algo cotidiano. Incluso visualiza como un sacrificio, por parte de ellos, apoyar en estos procesos de enfermedad dentro de la familia de su esposa.

...mi cuñada va a cumplir ocho años de muerte, más dos de enfermedad fuerte, pesada; estamos hablando de diez años de su vida, vivir con enfermos que han fallecido pronto, en un lapso de entre nueve y seis años cada uno, entonces ellos han crecido, aprendiendo a cuidar enfermos, sufriendo, no poder salir, gastarnos el dinero en medicinas, el no poder estar con tu papá porque o estaba trabajando, para poder solventar los gastos de la vida común, y desvelándose cuidando enfermos o llevando enfermos de aquí para allá (Edgar, cuidador).

Las diversas experiencias de los participantes respecto al proceso de enfermedad, marcan el principio de una etapa dolorosa por la que inevitablemente tienen que atravesar y afrontar para ayudar a su familiar enfermo que se encuentra en una situación difícil.

En los siguientes párrafos se describen en los subtemas algunas de las experiencias que tuvieron los familiares de los enfermos a lo largo del proceso de enfermedad.

6.2.1.1 Subtema: Inicio de la enfermedad

El inicio de la enfermedad desde la experiencia de los familiares²² se manifiesta por síntomas muy persistentes que ponen en alerta al enfermo y al cuidador. Es importante resaltar que principalmente las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama se percataron de que algo estaba mal al explorar su cuerpo y sentir una bolita o bulto, pero no presentaron síntomas hasta que hubo un avance de la enfermedad.

²² A lo largo de esta sección de resultados cuando se haga mención a los familiares se hace referencia tanto al cuidador primario como a uno de los familiares del enfermo, ya que se entrevistaron a ambos para complementar la información que se obtuvo de esta experiencia.

Desde la experiencia de Mary, su hermana trataba de no mencionar que tenía una bolita en el seno, manifestaba que tenía algo duro, intentando no asociar lo que tenía con el cáncer. Muchas personas prefieren no mencionar las palabras que están vinculadas con el cáncer por miedo o rechazo. Las omiten o cambian los términos, por ejemplo, en lugar de decir tumor, dicen “bolita”, en lugar de bolita, “algo duro”, o en lugar de quimioterapia, “medicina”.

Mi hermana, este, a la edad de 47 años, este, se descubre una bola, bueno ella decía que no era una bola, que era un “duro”, “tengo duro” (Mary, familiar).

En los otros casos de este estudio, como en el cáncer de ovario, esófago, tumor cerebral y leucemia, los familiares refirieron que la enfermedad comenzó a manifestarse con síntomas intensos, que marcaron el inicio de la enfermedad letal. Desde la experiencia de Carlos, su esposa comenzó a presentar síntomas muy raros que hicieron pensar que era una gripe aguda, que perduró sin que hubiera una mejoría; al contrario, empezó un desgaste físico intenso.

...comienza con unos síntomas muy raros, unos síntomas parecidos a una gripe muy fuerte; debilidad, este, escalofríos, unas sudoraciones nocturnas muy fuertes, la encontraba bañada en sudor y pues empezamos con lo normal, el doctor, chécate..., los doctores, no pues es una gripa y una gripa y no, pues no, no respondía a ningún antibiótico a ningún tratamiento. No se mejoraba, una situación que empezamos a ver en su cuerpo es que le salían moretones como si... con facilidad, con un golpe, ¿no?, en los muslos en los antebrazos, y la debilidad en general... (Carlos, cuidador).

La experiencia de enfermedad y en específico del cáncer se ve impregnada de temor y angustia por la muerte. Por otra parte está la incertidumbre del padecimiento, el estar esperando un diagnóstico que no llega y que esta tardanza alberga esperanzas de que no sea una enfermedad crónica. Estos son los

momentos que marcan el inicio de la enfermedad desde la experiencia de los familiares.

6.2.1.2 Subtema: Tratamiento

Una vez que ha sido diagnosticada una persona con cáncer, el médico del hospital donde está siendo tratada recomienda un tratamiento para combatir la enfermedad. Este tratamiento consiste principalmente en operar para remover el tumor, si es que puede realizarse, varias sesiones de quimioterapia y, radiaciones.

Desde la experiencia de los familiares, los pacientes iniciaron tratamiento sometiéndose a intensos ciclos de quimioterapia. El tratamiento depende mucho del tipo de cáncer y de la etapa en la que se encuentran. Todos los familiares de los enfermos mencionaron que se inició con quimioterapias y radiaciones; en los casos de cáncer de mama, ovario, tumor cerebral y piel, se realizó una operación para remover el tumor.

Respecto a la mamá de Mary, una persona de la tercera edad con un cáncer de piel no agresivo (basocelular), aceptó ser operada para que le removieran la lesión de la nariz. Sin embargo, decidió rechazar tratamiento de radiación. Debido a su edad y la presencia de comorbilidades decidió que ya no tomaría medicamentos porque consideró que son mejores los tratamientos alternativos como las plantas medicinales.

La experiencia que tuvieron los demás familiares de los enfermos muestran que éstos al iniciar la enfermedad aceptaron recibir tratamiento con la esperanza de restablecer su salud, pues eran personas en plena edad productiva que aún tenían planes que realizar a largo plazo.

Desde la experiencia de Edgar, su esposa Patricia recibió tratamiento de quimioterapias pero comenzó a tener muchas reacciones secundarias que fueron muy adversas a tal extremo de renunciar a éstas. Considera que su esposa entró en un proceso de rechazo psíquico al medicamento porque incluso sin estar recibiendo el tratamiento siguió presentando estas reacciones, lo que la puso en

riesgo de morir. Decidieron suspender el tratamiento provocando que la evolución de la enfermedad fuera más rápida y muriera en un periodo corto de tiempo.

...no respondió bien a las quimioterapias, pero por cuestiones, este, mentales, entró a un proceso de vómito psíquico muy severo; ella vomitaba 24 horas al día, un mes, 40 días ¿no? Entonces fue muy traumático verla vomitar, y siguió vomitando a pesar de no seguir siendo tratada con químicos, entonces, le suspendieron las quimios y habían hecho efecto... (Edgar, cuidador).

Algunos de los participantes consideran que los tratamientos que se dan a los pacientes en los servicios de salud pública muchas veces se programan para fechas muy alejadas, retardando el proceso de recuperación lo que implica que la enfermedad avance. De acuerdo con la experiencia de Refugio, a su hermana le dieron una fecha muy alejada para recibir radiación, lo que provocó que el tumor regresara, entrando a una etapa de enfermedad terminal.

Tuvo éxito la operación, quitaron el cien por ciento del tumor, estábamos contentos y demás, pero sí nos dijeron que este... tenía... necesita radiación. Luego le dieron la radiación pero creo que fue un error porque la operaron el 21 de abril y la radiación se la dieron a finales de agosto, y a pesar de que nos movimos... (Refugio, cuidadora).

Es frecuente que ante la presencia de una enfermedad crónica como es el cáncer, las personas busquen otras alternativas de tratamiento para intentar aliviar su dolor o encontrar una cura a la enfermedad. Algunos de los enfermos entraron en una búsqueda de diversos tratamientos alternativos con la esperanza de encontrar algo que los ayudara a controlar o desaparecer la enfermedad. Muchas veces, más en nuestra cultura, se refuerzan estos pensamientos supersticiosos o mágicos de que la medicina alternativa ayudará a las personas a sentirse mejor, principalmente por no encontrar respuesta en la medicina alópata.

... estuvimos al tanto de los adelantos de Cuba que hay tratamientos con el alacrán azul, entonces...veneno... y dijimos vamos a Cuba, vamos a tener otra alternativa, le mandamos unos estudios a Cuba, hicimos cita, nos dijeron que sí era candidato, nos dijeron que no se contraponía con la quimio. Él por otro lado, empezó a ver cantidad de cosas, siempre hay hierbas, nos trajeron de Cancún, y lo normal, que la guanábana... sí, se hacía un licuado se lo tomaba, el agua de limón con carbonato, la miel con qué sabe qué con quién sabe cuánto, se lo hacía. Todas las alternativas, fue al Poli, al factor, ese que es buenísimo le ayudaba sobre todo a tener buenas defensas (Leticia, cuidadora).

El tratamiento al cual se someten los enfermos va a depender de su contexto económico, cultural y social. Algunos van a decidir qué tratamientos tomar porque se documentan acerca de la enfermedad, es decir que son personas que quieren conocer acerca de su enfermedad y así tomar decisiones (sujetos que quieren ejercer su autonomía). Otros, por tradiciones o cuestiones culturales, van a consumir hierbas para sus malestares. También están aquellos que cuentan con la condición económica para comprar diversas medicinas alternativas e incluso ir a otros países a conseguirlas. Los que dependen del sistema de salud pública tienen que esperar por tiempos prolongados los tratamientos que les fueron prescritos.

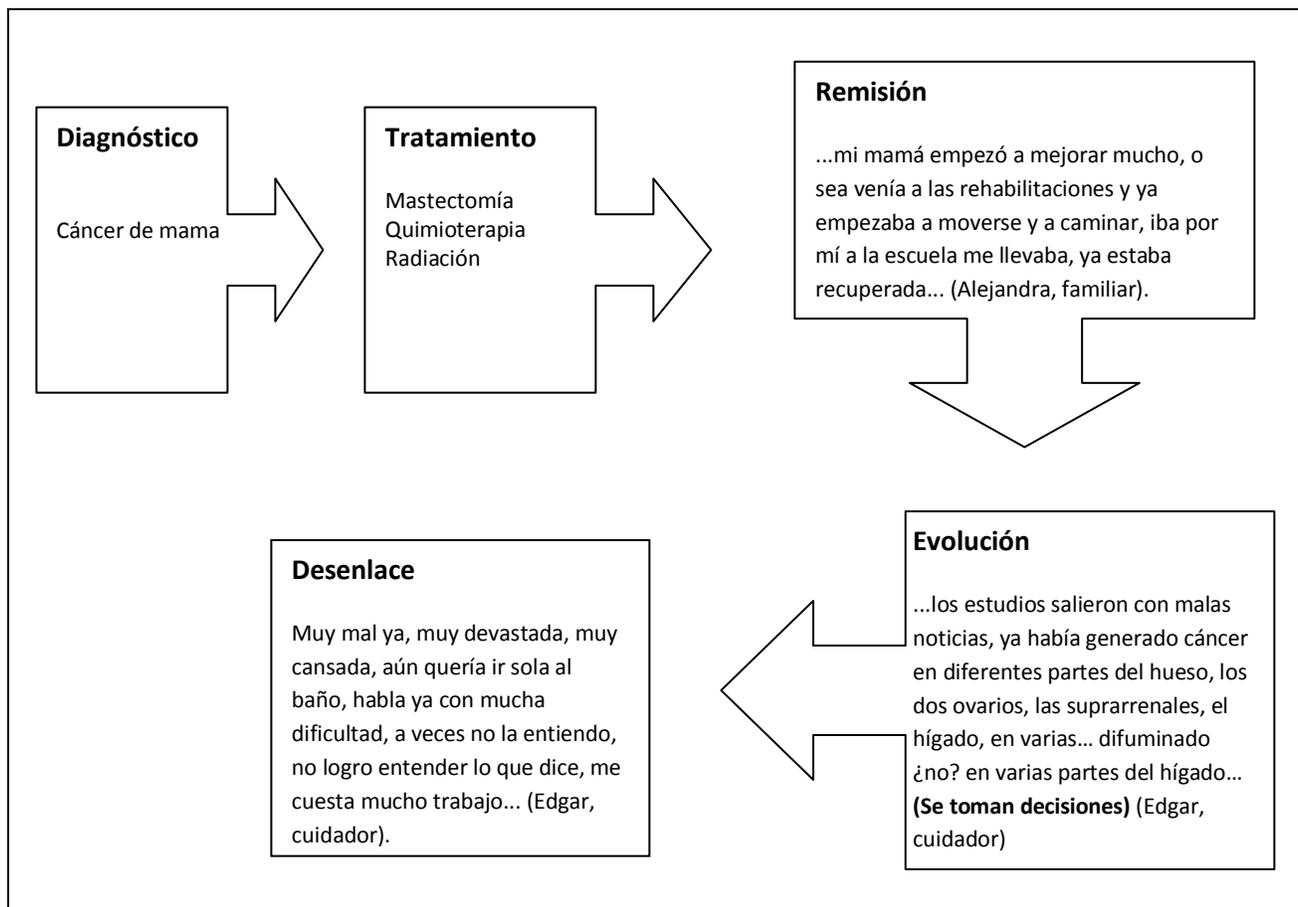
6.2.1.3 Subtema: Evolución de la enfermedad

A partir de la información proporcionada por los familiares, se observa que los enfermos después de algunos meses o incluso años bajo revisión y tratamiento, y al regresar a sus actividades cotidianas, les detectaron nuevamente el cáncer. La enfermedad regresa con más intensidad a tal grado que migra a otros órganos provocando fallas en éstos, lo cual precipita el desgaste y la muerte del enfermo.

Es importante señalar que es en esta etapa en la cual el enfermo toma sus decisiones acerca de seguir o no tratándose o de morir en su casa o en el hospital. Es decir, que aún tiene capacidad cognitiva para tomar estas decisiones, antes de perder la capacidad para comunicarse.

Algunos de ellos iniciaron tratamientos más agresivos pero las múltiples fallas del organismo, el desgaste, la debilidad, y la pérdida de esperanza en la recuperación provocaron que los pacientes se desanimaran de seguir recibiendo tratamiento debido a que ya no existían alternativas de mejoría. En el esquema 1 se muestra desde la experiencia de la díada integrada por Edgar y Alejandra la evolución de la enfermedad de su familiar Patricia, que tomó la decisión de dejar el tratamiento cuando el avance de la enfermedad era inminente y aún contaba con capacidad para expresar sus decisiones.

Esquema 1. Evolución de la enfermedad desde la experiencia de la díada integrada por Edgar y Alejandra.



Dentro de la evolución de la enfermedad, los familiares de los enfermos expresaron que los tratamientos cada vez más agresivos, las reacciones secundarias de éstos, así como el propio avance de la enfermedad, originaron un efecto negativo en el estado de ánimo de los enfermos, que al darse cuenta de que ya no habría recuperación, tomaron sus decisiones al final de la vida.

Desde la experiencia de los familiares, los enfermos comenzaron a sentirse cansados, desanimados o hartos, al apreciar que ya no tendrían posibilidades de recuperación. En su mundo aparece una desesperanza en restablecer la salud que se puede traducir en depresión, que como la Dra. Kübler Ross (1985) ha documentado es una de las etapas por la que atraviesan los enfermos; perdiendo toda expectativa de recuperación y comienzan a elaborar su despedida de este mundo.

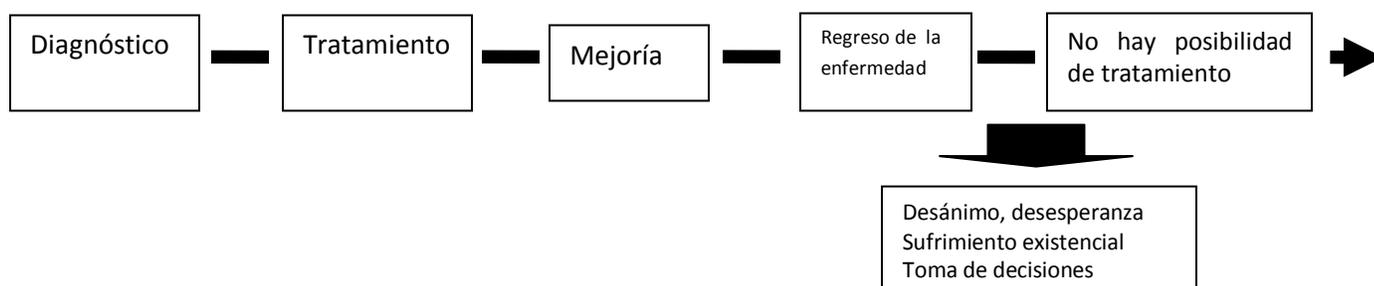
Sí como medio mes antes, sí porque se empezó a inflamar la panza de que comía muy poquito pero como no se movía se quedaba ahí, entonces venía aquí al doctor para que le diera más medicina y más medicina y eso también le hartó (Alejandra, familiar).

Sí, todo empezó por eso, no podía como comer, y ya después más bien tenía desecha la boca, entonces ya no quería comer, era por los medicamentos, tenía gastritis también, al final ya no quería comer, se desanimó (Claudia, familiar).

Además los familiares experimentaron el desgaste físico y cognitivo que presentaron los enfermos en la última etapa. Observaron cómo sus capacidades disminuyeron a tal extremo de no poder caminar, hablar, comer. Ante esta situación los familiares no sabían qué hacer o cómo ayudarlos. Buscaban ciertas alternativas para que se pudieran comunicar, por ejemplo utilizando un cuaderno para que escribieran sus molestias, o en el caso de la mamá de Alejandra (que previo a la evolución de la enfermedad había manifestado sus decisiones) un alfabeto para que se comunicara.

Fue más difícil porque solo quería agua, y le costaba aparte respirar ya usaba oxígeno, entonces a ella era como de “mamá tú quieres agua”, yo le daba un traguito, lo regresaba y yo ¡ouch! y cuidarla, entonces dejó de hablar, y le compraron como un alfabeto grandote, para que lo dijera pero entonces, ya le costaba trabajo moverse y luego le empezó a fallar todo, se empezó a empeorar y ya no podía ni señalar, luego tenía como ideas raras como que alucinaba (Alejandra, familiar).

El proceso de enfermedad que experimentó cada familia permite observar que hay miedo hacia la enfermedad e incertidumbre del diagnóstico. También existe certidumbre en lograr una cura al recurrir a diversos tratamientos alternativos. Sin embargo, ante la evolución de la enfermedad surge el desánimo y la desesperanza de restablecer la salud, y en algunos casos, se toman decisiones antes que el avance de la enfermedad impidan realizarlas. En la siguiente línea de la enfermedad se puede observar cómo se lleva a cabo este proceso:



6.2.1.4 Subtema: Papel de la familia

El papel de la familia en el cuidado y apoyo del enfermo es fundamental para su recuperación y bienestar. Los familiares que participaron en este trabajo señalaron que los integrantes de la familia, en su mayoría familias nucleares, ayudaron de tal manera que no se afectara su dinámica cotidiana. El rol que cada uno de ellos tenía dentro de la familia también jugó un papel fundamental; en algunos casos los

varones fueron eximidos de ciertas responsabilidades de cuidado y atención al enfermo.

Dentro de la familia, la asignación del cuidador primario se dio por la cercanía que se tenía con el enfermo. De esta manera, quienes fungieron como cuidadores primarios en este trabajo fueron: madre, hijas, esposos y hermanas. Resalta la importancia de la unión familiar pues en la mayoría de los casos había participación y se repartían las obligaciones de tal forma que todos cooperaron en el cuidado del enfermo.

...en realidad todos participan, todos a su modo, se quedó un calendario de que un fin de semana todos, pero sí cuesta trabajo... (Mary, familiar).

...En cada uno fue diferente, en el sentido de apoyo no tuvimos ningún problema porque somos una familia relativamente pequeña. Quienes más estuvimos cerca fuimos mi mamá y yo porque mi otra hermana en ese momento estaba embarazada, no era como lindo que estuviera en el hospital y de por si fue como complicado todo. Mi mamá y yo fuimos las que estuvimos ahí pero sabíamos que mi otra hermana y mi papá estaban siempre apoyando aunque no estuvieran en el hospital pero sabíamos que lo que se necesitara ellos iban a estar (Edith, cuidadora).

Sin embargo, en algunos casos como en la familia de Lupita, los varones no tuvieron un rol activo en el cuidado porque se sentían incapaces de poder actuar ante emergencias e incluso tomar decisiones para el bien del enfermo, pero apoyaban en otros aspectos como el económico.

...mi hermano, el mayor, él dice "cuentan conmigo con dinero, cuentan conmigo... este díganme qué es lo que necesitan, pero no me digan que yo vaya o que yo decida porque no lo voy a hacer", ¿sí?, dice "entiéndanme, yo no puedo", o sea, y sí, se pone a llorar, a él no se le puede decir es que está pasando esto y esto, porque luego, luego se pone muy nervioso... (Lupita, cuidadora).

En la familia, el que recibe la mayor carga de trabajo en el cuidado y atención del enfermo es el cuidador primario, el cual tiene que atender todas las necesidades del enfermo aunque a veces sea muy demandante. Desde la experiencia de dos cuidadores, los enfermos comenzaron a ser cada vez más demandantes, a tal grado de querer que estuvieran todo el tiempo a su lado. Quizás esta necesidad del enfermo fue por el gran apego que tenía con el cuidador, lo cual lo hacía sentir más seguro.

...ella no quiere que la deje sola, “oye te consigo una cama como el hospital” “no, porque ya no te vas a acostar conmigo”, y ella sigue muy aferrada conmigo, entonces, este, pues no la dejo así un tiempo, la dejo pues porque no tengo... si yo tuviera la solvencia económica, estaría yo, ni siquiera le contrataría yo un cuidador o si lo contrato lo contrataría yo para que me asesorara en base a su experiencia, pero yo lo haría ¿no? (Edgar, cuidador).

La acompañaba para la quimio, estaba yo en la quimio, y luego quería que estuviera con ella, yo después ponía mis límites porque ella era muy absorbente, muy muy absorbente se volvió. Mi mamá estuvo muy paciente... era una exigencia, sumamente exigente, ella es exigente como persona (Mary, familiar).

La familia constituye un pilar para el enfermo que apoyará en todo el proceso de enfermedad. La familia como un sistema organizado, asigna roles que deben ser cubiertos por cada uno de los miembros que la integran para funcionar adecuadamente.

Dentro de la familia suele existir un miembro que ocupará el lugar de cuidador primario, aquél que se hará responsable del cuidado del enfermo. Cuando la enfermedad avanza y se va deteriorando la salud, la familia y el cuidador primario tienen que enfrentar esta situación, de manera ideal tendría que afrontarla con ayuda de profesionales de la salud mental. Sin embargo, de

acuerdo con la experiencia de los familiares muy pocos recibieron contención por parte estos profesionales.

6.2.1.5 Subtema: Reacción de los familiares

La reacción de los familiares ante la enfermedad afecta la estabilidad emocional de todos los integrantes. Éstos van a reaccionar de diferentes formas, pueden manifestar miedo, temor, incredulidad, desesperación, negación, coraje, enojo, angustia, depresión, sufrimiento, rencor contra Dios, entre otros.

Los familiares experimentaron diversos sentimientos cuando se encontraba el enfermo en las últimas etapas de la enfermedad o cuando ya había muerto. En el caso de Alejandra, el progreso de la enfermedad de su mamá le producía enojo porque visualizaba que iban a atravesar por etapas más difíciles como la muerte. Para Claudia, el estar cerca de su papá le causaba miedo porque no quería enfrentar esta situación, se sentía incapaz de cuidarlo por miedo a la enfermedad. Por su parte Carlos ante la enfermedad de su esposa, manifestó sentirse muy deprimido, calificaba todo el proceso de enfermedad como deprimente, ir al hospital, ver a la gente esperando consulta, ver el deterioro de su esposa (tabla 3).

Tabla 3. Relatos de los familiares sobre las reacciones a lo largo de la enfermedad

Alejandra (familiar)	Claudia (familiar)	Carlos (cuidador)
...yo desde que me dijeron que ya no iba a tener la quimioterapia entendí que se iba a morir... pero yo seguía con esa duda y me enojé "ya se murió y ya estamos ahí en el panteón y todo y luego ¿qué va a pasar?" Siempre fue mi idea de en qué momento y ya que se murió, sí me dolía, obvio, pero pienso que no me voy a acostumbrar a vivir sin mi mamá, pero a veces tengo ideas de ¿si me pasa algo mí?	...y que pues también la verdad yo un poco pues mi papá era como mi persona más, o sea con la que más me llevaba, con más cariño de toda mi familia, también como que de alguna manera me daba mucho miedo estar como cerca y vivir así como la enfermedad la verdad, o sea digo...	Muy muy triste muy deprimente el asuntos ahí, pero había atención. Le repito, la situación de estar en el hospital es algo deprimente. Cansado, deprimente, entonces ella empezó a perder mucho peso. Fue una situación muy deprimente muy pesada, desesperada, se nos quitó el ánimo, porque vimos la enfermedad desde su hermano (Carlos, cuidador).

A nivel físico, los cuidadores primarios refirieron que ante la carga de trabajo y el estrés, comenzaron a perder peso por lo que en algunos casos se contrató una enfermera para ayudar al cuidador y así reducir el trabajo.

No, cuando estuve cuidándola en el hospital, sí, bajé cuatro kilos, bajé cuatro kilos y este, fue cuando mi hija decidió que, que este, poner una enfermera los últimos días porque me dijo: “mamá no puedes seguir así, sino te vas a ir primero que mi hermana”, ya fue cuando, sí, sí bajé cuatro kilos (Male, cuidadora).

Otra de las reacciones que se puede observar en los participantes es la negación a conocer o tener información sobre el tipo de cáncer del enfermo. Al preguntarles a algunos de los familiares si conocían el tipo de cáncer que padecía el enfermo, mencionaron que no querían saber, preguntar ni investigar. Muchas veces contar con información sobre la enfermedad causa mayor ansiedad y preocupación por lo que prefieren no saber y negarse a buscar información.

No lo recuerdo bien, a pesar que le dieron un resumen, pero este, en lo que nos quedamos pues cáncer de mama, y ya, ahora, tengo ahí los datos y tengo la información, que sin un positivo, que si un negativo, es lo que yo sé, tampoco me ha interesado ponerme a estudiar a ver qué tipo preciso de cáncer tuvo, digo “¿para qué?”.... (Edgar, cuidador).

El proceso de desgaste que va sufriendo el enfermo impacta al cuidador y a la familia más cercana como los hijos. En el caso de la familia de Edgar, la enfermedad de su esposa desestabilizó de manera profunda la vida de sus hijos, a tal extremo de no querer hablar de la enfermedad y alejarse de su mamá.

Cuando les dijimos, nos juntamos en la casa, sólo los cuatro, y les dijimos que su mamá está enferma, es un impacto muy fuerte. Mi hija, su temperamento le ayuda a sobrellevarlo menos caóticamente, pero no por eso no le duele profundamente, está muy herida; pero mi hijo, por su temperamento, explotó, o sea, se vino abajo, totalmente, se puso a llorar

incontrolablemente, o sea, no, no... Él ahora, tiene 14, en aquél momento 12 años, y para él ha sido muy difícil, no digo que para nosotros no, pero por su tipo de personalidad y de temperamento lo ha llevado muy difícil, o sea, él no quiere tratar con psicólogos, no quiere hablar del tema, él incluso, al principio, ni siquiera se acercaba a su mamá... lo vemos muy distraído, muy perdido, muy enojado. Ahora ya se acerca a su mamá y va y la besa, pero sigue evitándola ¿no?, él trata de no estar con ella, si por él fuera... si llega alguien y le pregunta “oye ¿cómo está tu mamá?”, él cambia el tema y “pues, mala”, pero él cambia el tema inmediatamente...” (Edgar, cuidador).

Otra reacción emocional muy frecuente en los familiares de los enfermos, principalmente cuando están en la etapa final de la enfermedad, son los pensamientos recurrentes de que el enfermo mejore su salud o que muera para que deje de sufrir. Esta forma de pensar, llamada ambivalencia afectiva, es producto del dolor y la desesperación de ver sufrir al enfermo, cómo se va deteriorando cada día, y ante tal panorama prefieren que se acabe con esta situación y así evitar el dolor. Estos pensamientos propician que las personas se sientan culpables por pensar en la muerte del ser querido, por ser pensamientos moralmente inaceptables.

Tabla 4. Relatos sobre ambivalencia afectiva en familiares

Alejandra (familiar)	Claudia (familiar)
<p>...ahí era cuando yo decía “cuándo termina mi mamá, cuándo se va a acabar este sufrimiento para ella y pues esa pregunta a veces me atormentaba, cómo estoy pidiendo que se muera mi mamá, ¡qué estoy tonta o qué! Verla así a mi mamá, ¿cuándo vas a terminar de sufrir?, en serio ¿cuándo?... me dije a lo mejor ha de ser una pregunta muy común en esto y empecé a sentirme menos culpable. No he de ser la única que se lo pregunta. Pero ya cuando se murió fue como que esa respuesta a mi pregunta en torno a cuándo va a parar de sufrir y sentir alivio que ya no va a sufrir nada más, ya no siente nada ella, ya no le duele nada, ya no ve nada, ella ya está bien.</p>	<p>Porque ya quería que se muriera, para que no sufriera porque era una agonía, mi mamá, nosotros ya decíamos “ya, ir a hospitales”. Sí, luego te sientes mal porque te sientes culpable porque ya quieres que se muera pues la verdad yo hubiera preferido que se muriera dos meses antes...</p>

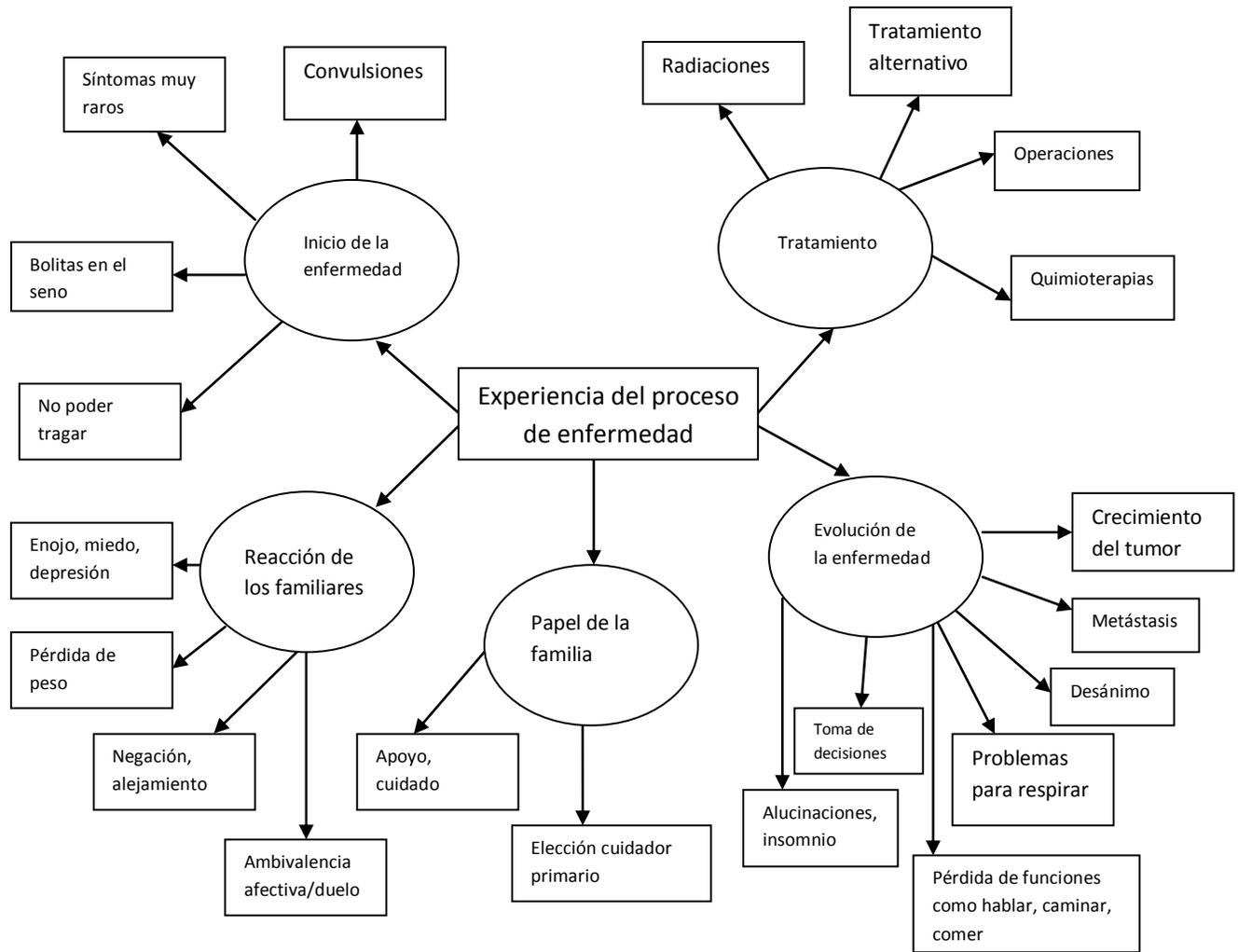
Durante la enfermedad se pueden presentar estas reacciones emocionales, no obstante, después de la muerte pueden desencadenarse otras reacciones que no se habían presentado, como nostalgia, tristeza, evitación. Éstas pueden ser propias del proceso de duelo que se produce en los primeros meses de la muerte del ser querido como lo que experimentó Leticia y se muestra en la siguiente viñeta.

A veces más triste, pero cuando me da la tristeza, con películas o viendo la tele y eso, me distraigo, leo mucho, me gusta, ahorita estoy estudiando literatura, y me distraigo mucho, la cocina me distrae mucho de estar pensando muchas cosas, cuando me llega algo, cambio de tema, prefiero, me invento un problema, no me clavo de que ahh, hay veces, dos o tres veces, yo no escucho música, la música sí me da mucha nostalgia, mucha nostalgia, un día sí estaba en mi terraza, y puse música y llore y llore... pero sí la música la evito porque sí me da nostalgia, a veces sí, lloro, angustia, lo extraño muchísimo, pero son pocas veces de llorarle así... (Leticia, cuidadora).

El papel de la familia es imprescindible para el cuidado del enfermo, ya que los diferentes integrantes pueden colaborar en el cuidado, atención y de ser preciso confortarlo emocionalmente cuando éste se encuentre deprimido. Sin embargo, en ocasiones, no todos los miembros de la familia están dispuestos a ayudar al enfermo, esto como consecuencia del temor o miedo al padecimiento y al desenlace de la enfermedad que es la muerte, y prefieren alejarse para protegerse del malestar psicológico.

Ante la falta de apoyo que experimentan algunas familias por parte de los profesionales de la salud mental en algunos hospitales, es importante señalar que se deberían reforzar los programas de atención a la familia del enfermo terminal como parte del tratamiento multidisciplinario que debe recibir éste.

Figura 10. Mapa temático que muestra los subtemas y los temas básicos del tema experiencia del proceso de enfermedad que se derivan del dato textual de los entrevistados.



6.2.2 Tema 2: Cuidados y atención a las necesidades del enfermo

Los enfermos terminales requieren de diversos cuidados que tienen que ser cubiertos para que se tenga un tratamiento integral y así lleguen a tener una muerte digna. La realidad en nuestro país dista mucho de contar con un equipo interdisciplinario que pueda ayudar a cubrir las necesidades psicológicas, sociales y espirituales, que forman parte de los cuidados paliativos. Los servicios de salud se enfocan más en atender las molestias físicas de los enfermos, que si bien son importantes, no se deben dejar de lado y se tiene que poner atención en las necesidades sociales y psicológicas, que afectan no sólo al enfermo sino también a los familiares.

El paciente en esta etapa del padecimiento necesita ser escuchado, arreglar cosas pendientes que le preocupan como testamentos, decisiones de seguir recibiendo tratamiento o no, entre otras. Por ejemplo, en el caso de Emilio, el esposo de Leticia, que tuvo que solucionar varias interrogantes antes de decidir qué es lo que quería hacer al final de su vida.

... ya no dormía porque ya empieza la etapa de decir qué, de aceptar “me voy a morir, sí quiero”. Porque antes sí se conflictuaba, “quiero vivir y no puedo, puedo y no quiero, ese Dios no existe, platico, no platico, le digo a mis hijos”, nosotros hicimos testamento cinco años antes, “cambio mi testamento, no lo cambio”, él y yo empezamos a platicar, mira cuando pasamos la primer etapa nunca platicamos si te mueres, cuando él se salva, sí platicábamos los dos, ¿qué hubiera pasado?... (Leticia, cuidadora).

Estas inquietudes son algunas de las necesidades sociales, psicológicas, espirituales que son invisibles para los servicios de salud; y si a veces las llegan a detectar solamente las comentan y dejan que los familiares busquen ayuda en otra parte. Dentro de las funciones del médico, de acuerdo con la OMS (2015), se encuentran el recomendar o canalizar con otros especialistas incluyendo los cuidados paliativos. Sin embargo, desde la experiencia de los participantes no

siempre sucedió esto. Quizás existe poco interés por parte de los médicos en las necesidades no médicas.

A pesar de que todo el sistema científico de interpretación que inaugura la medicina moderna ve la estructura corporal como una cosa fragmentada, un territorio de conocimiento en el que existen parcelas claramente definidas: lo biológico, lo químico, lo fisiológico, lo mental, etc. (Estrada, 2012) los médicos en ocasiones no canalizan a los pacientes con otros especialistas para cubrir ciertas necesidades. De esta forma, el enfermo no es visto de manera integral sino en partes o secciones, así cada especialista se hace cargo de atender el malestar del enfermo. Tal vez si fueran atendidos debidamente por especialistas, se cubrirían las necesidades esenciales de cada enfermo.

6.2.2.1 Subtema: Cuidados paliativos

Para los enfermos terminales son fundamentales los cuidados paliativos, pues es en esta etapa en la que se presentan varios síntomas que son persistentes y causan gran malestar y dolor. Para evitar esto, en todos los hospitales se debería exigir que los pacientes tuvieran acceso a estos servicios.²³ Dado que en algunas de las instituciones de salud pública, en ocasiones no se cuenta con los recursos materiales y humanos para dar esta asistencia o bien algunos médicos no canalizan a los pacientes a este servicio, queda desprotegido el paciente, teniendo una mala calidad de vida, alargando su sufrimiento y muriendo con dolor.

En este trabajo sobresale que a pesar de que algunos de los enfermos recibieron los cuidados paliativos, estos servicios no se los recomendó el médico

²³ Aunque en la Ley de Cuidados Paliativos del 2008 y la *Norma Oficial Mexicana* criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos 2014, se establece que los cuidados paliativos son un derecho y las instituciones del Sistema Nacional de Salud los proporcionarán dependiendo del tipo y grado de enfermedad desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento, es muy visible que aún no se llevan a cabo de manera adecuada y no se llegan a proporcionar en todos los casos estos servicios.

sino otras personas. Cinco familiares tuvieron que proporcionarles estos cuidados a los enfermos en sus casas, otros dos los recibieron en el hospital.

La experiencia de los que recibieron los cuidados paliativos en sus casas es variable. Para Lupita la experiencia de estar solicitando este tipo de cuidados para su mamá fue muy difícil, no se los quisieron proporcionar porque a pesar de que su mamá ya es una persona de la tercera edad con comorbilidades y problemas de ansiedad, los médicos consideraron que no los necesitaba, por lo tanto, le fue rechazada esta solicitud. Buscaron ayuda de manera particular para que su mamá fuera tratada por los problemas que presentaba.

El participante Edgar comentó que experimentó una gran ayuda por parte de los médicos de cuidados paliativos hacia su esposa, le proporcionaron técnicas para medir el dolor y medicamentos para disminuir las principales molestias que se fueran presentando y que son propias del proceso de enfermedad terminal. La experiencia de Edgar y Lupita coincide en que los enfermos deberían recibir apoyo de este servicio aunque no se encuentren en una etapa terminal, pues para ellos hubiera sido muy útil contar con esta ayuda desde el inicio de la enfermedad.

Tabla 5. Relatos de los familiares sobre la necesidad de que los enfermos cuenten con cuidados paliativos

Lupita (cuidadora)	Edgar (cuidador)
...cuando yo me di cuenta que ella ya no, que ella no quería, que este, que se le hiciera otra cosa, y sabiendo yo de los cuidados paliativos, yo hablé con el doctor y le pedí de favor si la podía mandar a cuidados paliativos...	Sí, nos dieron una libreta en paliativos para, como una tabla que ellos ya fabricaron de síntomas aparentes y dolor, entonces 1 o 0 es cero dolor, 1 es un poquito dolor y 10 es mucho dolor, o mucho estreñimiento o nada estreñimiento en base a la tabla.
La vez que le dije esto al doctor, él me dijo "su mamá no se está muriendo, entonces, este, no es necesario que la pase a lo que usted me está pidiendo". Incluso molesto porque yo se lo estaba pidiendo, y ese día dije "pues sí es cierto, mi mamá no se está muriendo", ¿sí?, sé que está mal, que no la pasa muy bien, pero pues ella como puede, se las arregla...	Sí, le han dado terapia, prácticamente sí, la morfina, el paracetamol para los dolores, algunos medicamentos para el estreñimiento o para la diarrea... ...por inercia uno piensa "no, pues los paliativos será simplemente ayudarle los dolores, el sufrimiento a alguien terminal" pero qué bueno que hoy descubro y me doy cuenta que no, que se puede usar desde siempre, ojalá y se pueda hacer, ojalá y se pueda,

La hermana de Mary recibió los cuidados paliativos en su casa una vez que indagó que era paciente terminal. Comenzó a tomar pláticas en este servicio y decidió que ya no quería más agujas. Firmó un documento, que le proporcionaron en cuidados paliativos, en donde especificó esta decisión para que no le volvieran a administrar tratamiento. Sin embargo, posteriormente para suministrarle medicamentos cuando ya no pudo deglutir, Mary tuvo que realizar un trámite para revocar esta decisión al hospital y así volver a solicitar la administración de medicamentos para el dolor. Recibió asistencia y cuidado en su domicilio por parte de una enfermera que contrataron. Desde la experiencia de Mary, su hermana murió sin dolor gracias a la administración de morfina y a la ayuda de otros fármacos.

La experiencia de Refugio es diferente porque en su caso no recibió apoyo para su hermana por parte del hospital en donde fue atendida. Una vez que le comunicaron que su hermana era paciente terminal, le dijeron que la llevara a su casa porque ya no había nada que hacer. Ellos como familia apoyaron a su hermana y le proporcionaron los cuidados paliativos por su cuenta. Le contrataron una cuidadora e intentaron mantenerla lo mejor posible los últimos días de vida.

La misma situación que vivió Refugio la experimentó Edith. Paola la hermana de Edith no recibió cuidados paliativos por parte del hospital, al darla de alta voluntaria no se les comunicó que fueran por apoyo con los médicos de clínica del dolor. Ellas también buscaron ayuda en otros lugares, donde le proporcionaron todos los cuidados que necesitó para que no tuviera dolor y dentro de lo posible tuvieran una buena muerte.

Tabla 6. Relatos de los familiares sobre los cuidados paliativos que recibió el enfermo en el hogar

Mary (familiar)	Refugio (cuidadora)	Edith (cuidadora)
<p>Ya la mandan a cuidados paliativos, efectivamente, y ahí en cuidados paliativos de que se empieza a tratar y todo, y le explican lo del “yo quiero”, “yo quiero ser tratada de esta forma”, “yo quiero esto, y yo quiero el otro”, y ella así de que no quiere ver otra aguja más ¿ajá?, y ella firma un “no quiero agujas, no quiero esto, no quiero el otro” y hasta en la casa decide no ponerse quimio...</p> <p>Administrándole el medicamento, por vía intravenosa, por eso me apanico cuando ya no podía tragar ni una pastilla, hablo, vengo y logro que me den el curso, después de una maltratada, ¿ajá? y yo llego a la casa y le pongo el catéter...</p>	<p>...cuidábamos mucho que no se le hicieran escaras, que no se le hicieran llagas... le compramos su colchón de agua, a la cuidadora le exigíamos cambiarla de posición constantemente, este, para... sí, cuando ella murió, se fue muy limpiecita, ni una sola escara, esa satisfacción nos queda, nosotros hicimos todo para que saliera bien, lo menos que pudiera sufrir y ya finalmente falleció un 21 de noviembre del 2007, y a pesar que en mayo nos dijeron que le quedaba una semana...</p>	<p>No, no, jamás. De hecho cuando dimos el alta voluntaria, no nos dieron nada para el control del dolor.</p> <p>En oncología sí, digamos que, supongo que a su manera ofrecieron lo que nosotros llamamos cuidados paliativos, no pero en el hospital, fue de que “¡de ya se van!, ¡ah pues asuman las consecuencias!, ¡hay como puedan!”</p> <p>Quien sabe que pensaban, pero el trato fue que, “¡hay si ya se van, pues háganle como puedan!” y entonces entre el hospital y oncología, por ejemplo, lo que hicimos fue recurrir a nuestro médico familiar para el control del dolor.</p> <p>Y él nos ayudó, todo el tiempo nos contestaba el teléfono a la hora que fuera. “Y si tiene esto háganle esto, o vayan por tal”, él fue nuestro médico de verdad, pues él que le entró a la situación de que ya quiero estar en casa, cómo le hacemos. Y él nos ayudó muchísimo.</p>

Solamente en dos casos recibieron cuidados paliativos en el hospital. La experiencia de Leticia referente a los cuidados paliativos proporcionados a su esposo en el hospital privado fue buena. Su esposo recibió estos cuidados una vez que ya no hubo mejoría y la enfermedad avanzó. Les mandaron un médico algólogo, que le prescribía medicamentos para algunas molestias que eran resultado de la enfermedad terminal. Por otra parte, desde la experiencia de Carlos su esposa recibió cuidados paliativos en el hospital público en el que se

encontraba hospitalizada. A pesar de que no sufrió de muchos dolores, él refiere que le proporcionaban medicamentos para mitigar cualquier molestia.

Tabla 7. Relatos de los familiares sobre los cuidados paliativos que recibió el enfermo en el hospital

Leticia (cuidadora)	Carlos (cuidador)
<p>...mandan al doctor del dolor. Sí, yo no sabía que existía esa especialidad, y él iba tres veces al día, gracias a Dios en todo este proceso que te platico jamás sufrió de dolor, de que es muy doloroso por lo regular el cáncer eh, no tuvo dolor, al último pero por posición y porque se le llenó alrededor del pulmón de agua, por eso era que no podía respirar y le dolía la espalda, y yo le daba masaje y le ponía pomada y todo y el doctor ya le calmaba sus dolores con eso, dolores como los que a ti te dan por mala postura y eso, no eran insoportables gracias a Dios no, ya al último sí pedía, en la noche le daban rivotril ya para dormir, se lo daban para que durmiera tranquilo y no se estuviera despertando. Pero ya lo bañaban sentado, pero ya eso fueron diez días.</p>	<p>No, algo como me siento súper mal y póngame una droga fuerte, no nunca la requirió.</p> <p>No la sedaron, siempre estuvo consciente era un analgésico intravenoso, era una ampolleta, se la ponían en la espina si tenía dolores fuertes. Afortunadamente el proceso de su enfermedad fue solamente eso debilidad alguno que otro dolor estomacal y nada más, no fue complicado...</p> <p>...al final si se le complicó un poquito la respiración, le pusieron el oxígeno, eso era una de las causas por las que no podía dormir a veces.</p>

Los cuidados paliativos son una prioridad cuando se está en la etapa final de la enfermedad. Es en este momento en el que los enfermos y los familiares se dan cuenta de su existencia²⁴ y tratan de interpretar su mundo al comprender y reflexionar acerca de la enfermedad y establecer qué métodos o tratamientos van a requerir para evitar el dolor y sufrimiento. Aunque los médicos y los hospitales son responsables de ofrecer este servicio, en ocasiones no lo hacen por lo que los pacientes regresan a sus casas y sus cuidadores y familiares tienen que buscar la forma de solucionar y proporcionar estos cuidados, dentro de sus posibilidades.

²⁴ Para Heidegger estar en el mundo es existir, estar involucrado, comprometido. Los seres humanos tienen un mundo que es diferente al ambiente, la naturaleza o el universo en donde viven. Este mundo es un conjunto de relaciones, y compromisos adquiridos en una práctica (Heidegger, 1982).

Otra cuestión importante que se debe tomar en cuenta es que los cuidadores y familiares desconocen a qué se refieren los cuidados paliativos, ya que no solo se relacionan con el alivio el dolor físico como la mayoría de los familiares entrevistados lo entendió. Los cuidados paliativos además se ocupan de la atención de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Por lo que es conveniente que se asesore a los familiares respecto a lo que abarcan estos cuidados y en qué momento es necesario que se les administren a los enfermos.

Es relevante resaltar que desde la experiencia de los familiares, los enfermos recibieron los cuidados paliativos. No obstante, en algunos casos se proporcionaron por parte de la familia en sus hogares, en otros se administraron en el hospital, pero es preciso señalar que no se recibieron de manera integral, conformando lo médico, psicológico, social, espiritual, como lo indica la OMS (2015). Esto se puede apreciar en los siguientes apartados que muestran la atención que recibieron los enfermos respecto a estas necesidades.

6.2.2.2 Subtema: Necesidades médicas

En los enfermos regularmente son atendidas las necesidades médicas en mayor medida. Cuando un enfermo es diagnosticado con cáncer y recurre a un hospital, generalmente comienzan a realizar un plan de tratamiento de quimioterapia y radiaciones, si es necesario, para atacar las células cancerígenas. Se realizan exámenes de sangre, radiografías, tomografías, resonancias magnéticas, etc., siempre que el hospital tenga los recursos necesarios para realizar estos estudios, de manera contraria, se canalizan a otras instituciones para realizarlos. Tal fue el caso de Edgar que tuvo que llevar a su esposa a otras instituciones a realizar algunos estudios porque en ese momento se encontraba en construcción el área de servicio donde se llevaban a cabo éstos.

... el hospital se está cambiando a un nuevo edificio, entonces hay que ir a otras instituciones a hacer los análisis, y bueno, se nos complica un poco, pero sin embargo yo creo que estuvo muy bien... (Edgar, cuidador).

En algunos casos, los servicios de salud pública no pueden cubrir las necesidades médicas de los pacientes, a veces porque está fuera de su alcance debido a que no tienen tiempo de atender al paciente por la gran demanda de personas que van a consulta, o bien porque no se cuentan con los recursos materiales para proporcionar los servicios. Las experiencias de tres participantes muestran estas situaciones.

En el caso de Lupita, no le proporcionaron atención para canalizar a su mamá con otros especialistas porque de acuerdo con el médico oncólogo esa no era una necesidad que podía cubrir su servicio. La situación que experimentó Carlos fue la falta de medicamentos en el hospital donde atendieron a su esposa. Le solicitaban muchos medicamentos que no los tenían porque eran muy costosos. Igualmente, Edith vivió algo muy similar con su hermana al solicitar y no recibir del hospital un medicamento para controlar los efectos de la quimioterapia (tabla 8).

Tabla 8. Relatos de los familiares sobre las necesidades médicas de los enfermos

Lupita (familiar)	Carlos (cuidador)	Edith (cuidadora)
Y también sabiendo del problema que tenía del corazón y que nunca se lo quiso atender y que también sé que aquí hay servicios de médico cardiólogo, “doctor, es que mi mamá en un tiempo estuvo mal del corazón y no quiso el tratamiento, ¿me puede eh, este, dar pase para que la pueda llevarla con el cardiólogo?”, “no, porque es del corazón, no, este, eso no tiene nada que ver con el cáncer”, o sea, que, como que para ellos todo lo que sigue no, debe de ser algo de la afectación.	Con ánimo comenzamos el tratamiento, estábamos pendientes del medicamento, sí, había medicamento que, “no lo hay, consígalo” y vamos a la farmacia y pues unos medicamentos, pues nada baratos, realmente la especialidad del cáncer es tremenda, angustiante y cara. Pero hicimos todo el esfuerzo para que no faltara nada.	...mi hermana necesitaba unas inyecciones para controlar los efectos de la quimio, y el médico nos dice “no hay”.

En otros casos, estas necesidades sí fueron cubiertas por el hospital como en el caso de Edgar y Leticia. Desde la experiencia de Edgar, el hospital

especializado en la atención del cáncer siempre cubrió las necesidades médicas que requirió su esposa, como cuando estaba muy enferma por las reacciones secundarias al tratamiento de quimioterapia, el médico supo controlar esto con un medicamento. El caso de Leticia fue diferente porque su esposo fue tratado en un hospital particular donde siempre fue atendido bien y se cubrieron todas las necesidades médicas.

Tabla 9. Relatos de los familiares sobre las necesidades médicas de los enfermos

Edgar (cuidador)	Leticia (cuidadora)
<p>Sí, seguía vomitando, le quitaron quimio hoy y seguía vomitando un mes más, sin medicamentos, inclusive con antibióticos, hasta que circunstancialmente, eh, un médico de paliativos estaba ahí, se acercó y le preguntó “¿qué tiene?”, le digo “no deja de vomitar”, “¿y qué está tomando?” alopurinol “y ¿vomita?” sí dice “está mal dosificada, espérame”, y viene y le pone una ampollita, completa, y le para un poquito el vómito, y entonces empieza otra historia...</p>	<p>... la última vez que fue al hospital, ya el doctor nos recomendó una nutrióloga y ya el alimento se lo comía por vena y poco a poquito, pero él decía “pero verdad que no puedo comer esto” y la nutrióloga le decía, “como está puede comer todo, lo que sea, ya está a un grado de anemia peligrosa, o sea tremenda, puede comer de todo”. Empezamos con el Ensure, porque era líquido, también le llegaba a cansar, malteada de chocolate, lo chiquee mucho, medicamento hablando fue todo lo que él pasó.</p>

Las necesidades médicas en algunos casos fueron cubiertas y en otros no. Existen dos situaciones que pueden influir en el inadecuado cumplimiento de éstas. Por una parte, se encuentra la falta de recursos materiales y el alto costo de los medicamentos, que no tiene nada que ver con la beneficencia del médico. Por otra parte, puede haber una omisión por parte del médico para proporcionar la ayuda adecuada al enfermo. Por ejemplo, en el caso de Lupita se puede observar lo que menciona Estrada (2012), que los médicos ven el cuerpo en parcelas, como una cosa fragmentada, y si algo para ellos no corresponde a su especialidad, no canalizan al paciente. Consideran que no les concierne y no atienden el bienestar del paciente ya sea por la carga de trabajo que tienen o por la consecuente omisión.

6.2.2.3 Subtema: Necesidades psicológicas

Respecto a las necesidades psicológicas, en ocasiones, los médicos las dejan a un lado porque quizás las consideran algo secundario, menos importante para el bienestar del enfermo y del cuidador primario o de la familia. Las reacciones emocionales que surgen cuando se aproxima la muerte, pueden ser muy intensas y perturbadoras que afectan directamente el bienestar general de las personas. Si no son tratadas, tanto el enfermo como la familia, atravesarán por episodios de mucha angustia, estrés y desesperanza.

A partir del relato de algunos participantes se observa que estas necesidades fueron cubiertas. Las personas atendidas en la institución especializada en la atención del cáncer acudieron a solicitar ayuda psicológica porque se enteraron de la existencia del centro de apoyo para la atención del enfermo con cáncer²⁵ por cuenta propia o por algún conocido; sin que un médico del hospital les ofreciera el servicio.

Los familiares refirieron desde su experiencia que las necesidades psicológicas fueron cubiertas porque se atendió tanto al enfermo como a ellos. Recibieron ayuda psicológica que fue de mucha ayuda, les proporcionaron cursos y pláticas que les permitieron reconciliarse con el enfermo, pensar en la muerte y aceptarla. Lupita recibió este tipo de ayuda porque fue diagnosticada con cáncer de una rodilla años antes que su mamá. Como ella ya tenía el contacto y sabía cómo realizar los trámites, llevó a su hermana Mati a tomar estos cursos, porque las dos se dedican al cuidado de su mamá y a veces necesitan controlar el estrés y la ansiedad que les genera esta ardua tarea. La experiencia de los familiares que recibieron apoyo de este servicio se aprecia en la tabla 10.

²⁵ Este centro es un espacio que forma parte del hospital especializado en atención del cáncer donde se atiende al paciente oncológico y su familia. Tiene como objetivo complementar el tratamiento, la intervención y atención médica. Tomando en cuenta al individuo como un ser bio-psico-social. El centro ofrece distintas disciplinas que fortalecen física, mental, emocional y espiritualmente.

Tabla 10. Relatos de los familiares sobre la ayuda psicológica que recibieron en el centro de apoyo para la atención del enfermo con cáncer

Lupita (familiar)	Edgar (cuidador)	Mary (familiar)
<p>..toda esa atención psicológica, nos dieron unos cursos muy buenos, unos creo todavía los dan, también de psicología, buenísimo, por lo que nos dijeron una terapia psicológica de siete años, que lo dan en tres días, y ese curso también estuvo buenísimo, más aparte las terapias. Pero yo sí, yo agradezco mucho todo lo que he aprendido aquí, este, se me hace más importante, porque aprende uno con las terapias que nos dan aquí a controlar el dolor, a controlar la ansiedad, este, a tener movimiento en el cuerpo; por ejemplo, con la yoga, tanto físico, como mental.</p>	<p>...empezamos a ir a terapias y a ir a unas pláticas y la terapeuta era una de esas que daban las clases o las pláticas, nos inscribimos a una terapia con ella, nos llevó al bosque de aquí de Tlalpan, la empezamos a tratar y ella a nosotros, y también ha sido con todos, muy seria y muy profesional, puntual. Y al ver el mal estado de Patricia (su esposa), porque a la vista es evidente, se acercaba un poco más, lo notaba ¿no?, porque “oye, ¿cómo estás?, ¿qué te han dicho tus médicos?”, no sé con cuántas personas lo haga, pero seguramente con muchas, de aquí mismo; así es como fue el trato con ella, en una plática aquí, y nosotros nos hemos ido inmiscuyendo más aquí en el centro...</p>	<p>...yo había estado en... había tomado unas clases de tanatología, y mi mamá la había llevado a terapia con ella, con la terapeuta, este, y cuando se nos atoraba algo, le hablaba, y nos daba sesiones particulares, a ella y a mí, entonces pues nos fue bien. Está mal que lo diga, pero nos fue bien [ríe], entonces, y muchas cosas las resolvimos muchas veces con la ayuda de ella (terapeuta), sobre todo las cosas habladas.</p>

Cabe recordar que tanto Lupita como Mary tuvieron una experiencia previa de cáncer, es por eso que ambas tenían conocimiento de la existencia de este servicio y por eso fue más fácil acceder y tener un contacto más directo con la terapeuta y los cursos o talleres que se impartían en este centro. Respecto a Edgar, su esposa y él llegaron al centro por recomendación de unas amistades. Ahí al igual que las otras participantes, recibieron atención por parte de una terapeuta que los ayudó a establecer contacto con cuidados paliativos, y también les proporcionaron servicio de terapia a sus hijos.

En el caso de Leticia, a partir de su experiencia en el hospital privado en donde fue atendido su esposo, comenta que los servicios de psicología o tanatología se los ofreció el médico oncólogo pero sin insistir mucho en que se

recibiera este tipo de ayuda y no se acercó el médico al enfermo para indicarle que existía este servicio. Menciona que le hubiera gustado que el médico le hubiera insistido más a su esposo sobre este servicio, aunque él le había manifestado que no quería recibir ayuda psicológica o tanatológica, y ella respetando la decisión de su esposa no quiso importunarlo.

El médico a él directamente no, a mi me dijo que si no me gustaría, que ellos tenían ahí este doctores que este, más bien eran mujeres que habían estudiado tanatología, que si no quería que si no me gustaría que mi esposo, dije deja le pregunto... pero nunca insistió eh, nada más me dijo "ah como quiera ahí me dice" y jamás me volvió a preguntar este "ya le preguntó a su esposo", ni yo le dije ya le pregunté, como que dije como platica normal equis pero si es muy importante porque a lo mejor siento que deberían haberlo hecho o sea que nos hubieran insistido en algo, a lo mejor hubiera ayudado eh quién sabe, a lo mejor como que no queriendo la cosa (Leticia, cuidadora).

La experiencia de Edith se caracterizó por la carencia de este tipo de servicios. Comenta que nunca le dijeron que tenían ese servicio o que llevara a su hermana para que le proporcionaran apoyo psicológico o tanatológico. Sin embargo, Edith buscó ayuda para su hermana por medio de una amiga.

En el hospital creo que ni siquiera existían tanatólogos, una compañera mía de un lugar al que yo estaba yendo en ese momento era psicóloga y me recomendó a esta tanatóloga por eso fue que llegamos con ella. Yo le pregunté a mi hermana si le interesaba tener ayuda, y ella dijo que sí, de hecho estuvieron en terapia como tres o cuatro meses. Mi hermana finalmente un día dijo "ya no quiero que venga, ya tenía que acomodar lo que tenía que acomodar, ¡ya está bien!" pero fue por ella (la tanatóloga) que llegamos a oncología y todo eso (Edith, cuidadora).

Como se observa, los enfermos y sus familiares tuvieron apoyo psicológico ya sea porque algún conocido los contactó o porque los familiares habían

atravesado por esta experiencia de enfermedad. De estas experiencias resalta en algunos casos la ausencia de interés por parte de los médicos que los atendieron, de sugerir este servicio a los pacientes y familiares, pues de acuerdo con el pronóstico tenían conocimiento de que el avance de la enfermedad era inminente y se aproximaban días difíciles para todos los miembros de la familia.

Se puede interpretar que para algunos médicos, la medicina se enfoca a lo que realmente es importante para ellos, lo estrictamente biológico, los demás componentes del enfermo no son considerados, como en este caso las necesidades psicológicas. Solamente lo cuantificable, lo palpable y lo medible es realmente digno de ser mirado y estudiado. La clínica moderna, que pretende verse solamente con máquinas averiadas, es el mejor ejemplo de eso. El miedo y el malestar, asuntos que expresan la dimensión humana y subjetiva, son encubiertos por la asepsia, la blancura y la frialdad del hospital (Estrada, 2012).

6.2.2.4 Subtema: Necesidades sociales

Abarcan aspectos relacionados con las redes de apoyo social que involucran a los familiares cercanos, los amigos, cuestiones de arreglo de pendientes de asuntos económicos y jurídicos, laborales, hasta la planeación de un futuro con seguridad y estabilidad para los seres queridos.

Dependiendo del rol que juega el enfermo dentro de la familia es como se pone un mayor énfasis en esta necesidad, pues el paciente trata de solucionar los pendientes que lo apremian y deben resolverse antes de su muerte. No son las mismas circunstancias las que vive un padre de familia, que tiene que dejar arreglado su testamento, que las de una mujer joven y soltera que no tiene ese tipo de preocupaciones.

Los participantes dejaron en claro el papel que cada uno de sus familiares enfermos jugaba dentro de la familia y los trámites que tenían que resolver eran muy diferentes en cada caso. Por ejemplo, las mujeres amas de casa tuvieron preocupación por el bienestar de sus hijos pero no por cuestiones de tipo económicas o jurídicas. En el caso de Patricia la esposa de Edgar, ella solamente

se encontraba preocupada por sus hijos, y en la etapa final le expresó a Edgar su más grande pendiente que era no vivir más tiempo para estar con ellos y guiarlos.

...yo creo que el miedo a morir, de ella, ya es la preocupación que tiene, de no sentirse confiada de lo mucho o poco que le enseñó a sus hijos para poder subsistir, eso es lo que le da miedo; de no poder guiarlos de cómo según ella piensa que es lo correcto... Así es, así es, ese es su mayor pendiente, y sin embargo a mí me ha dado las gracias, muchas veces, muchas veces, incluso en su estado de salud nos ha agradecido muchas cosas, ahora enferma, y yo le he dado mucho las gracias de muchas cosas y ella a mí, y una de esas es que dice que se quedan con un excelente padre, "no me preocupan, porque se van a quedar con un buen papá", yo creo que ya, ella va madurando cada vez más la idea, digiriéndola, que va a fallecer pronto... (Edgar, cuidador).

Los enfermos que tenían un papel más activo o eran proveedores dentro de la familia, tuvieron preocupaciones más ligadas a lo laboral, económico y jurídico. El papá de Claudia al ser el principal proveedor dentro de la familia, cuando ya había una evolución de la enfermedad sin recuperación, resolvió problemas de su empresa con sus hermanos, realizó un testamento para asegurar el bienestar de su esposa, y compró una nueva casa.

En el caso de la hermana de Mary, realizó trámites relacionados con la compra de una casa y testamento. También en el caso de Lulú la hermana de Refugio, antes de ser operada decidió dejar arreglado el testamento de una casa para dejársela a ella.

La hermana de Edith no tuvo esta preocupación debido a que era una persona muy joven, no era casada y no tenía hijos, por lo que sus preocupaciones o prioridades eran otras que no estaban enfocadas en arreglar cuestiones relacionadas con lo jurídico o económico.

Tabla 11. Relatos de los familiares sobre las necesidades sociales de los enfermos

Claudia (familiar)	Mary (familiar)	Refugio (cuidadora)
<p>...él dejó claro todo, que quería, como lo quería, arreglar con sus hermanos cosas de la chamba, sí tuvo como mucho chance de despedirse y de arreglar todo. Sí todo, mi mamá ya se estaba cambiando de casa, mi papá parece sí que arregló hasta todos los detalles.</p> <p>...ya estaban vendiendo la casa y todo eso pero no se vendía y no se vendía y has de cuenta que se vendió dos semanas antes de que se muriera mi papá y de repente ya se murió mi papá le entregaron las llaves de su nueva casa a mi mamá parecía eso súper los tiempos perfectos.</p>	<p>Se pensiona y deja de trabajar, este porque no la querían con todos sus beneficios que debería de tener. Este, pero bueno, y ella sigue con sus planes de vida de irse de aquí, de irse a otro lado. Se aferra mucho a que quiere comprar una casa en Playa del Carmen, compra una casa que no es de interés social, muy bonita, este, y se va allá...</p> <p>...los papeles (testamento) estuvieron arrumbados ahí como tres meses, pero en la sala se veía el folder, todo el mundo sabía qué eran, cuando ella sale de que le dicen que es paciente terminal, ese día ella me habla y me dice "quiero hablar contigo", le dije sí, "quiero que estos papeles empieces a arreglarlos".</p>	<p>...sí hizo testamento, después de la primera operación, en septiembre; que es el mes del testamento, ella decidió, ella después de la primera operación puso la casa a mi nombre... Sí, sí, la casa no quedó intestada...</p>

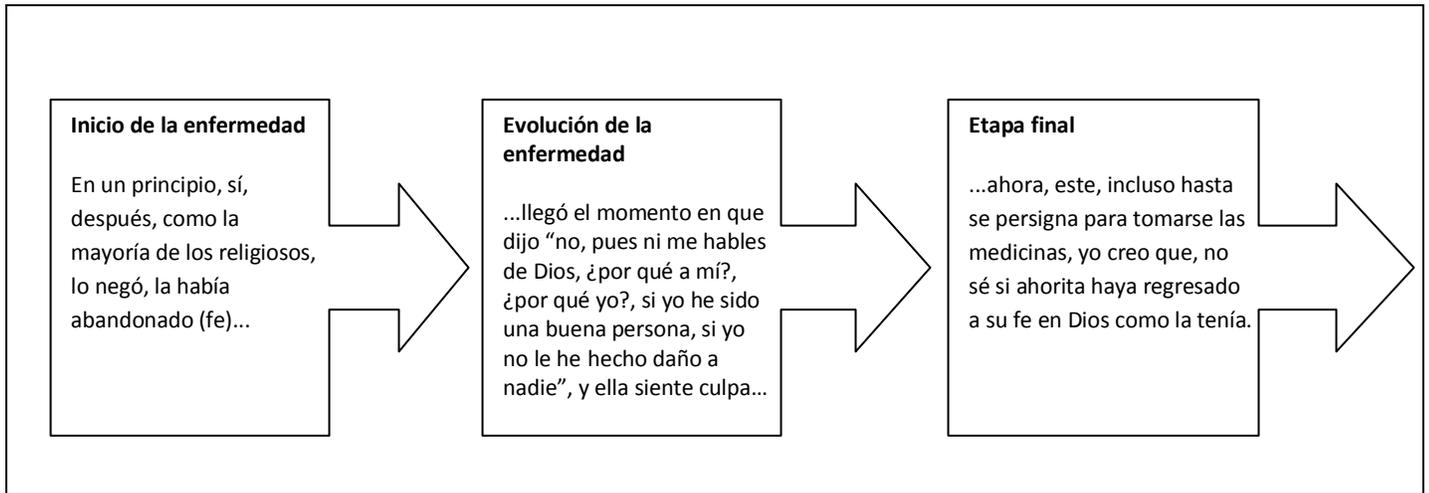
Al final de la vida sin importar el papel que juega una persona dentro de la familia, siempre tendrá cosas pendientes que resolver antes de que se presente la muerte. Es por ello importante que los enfermos y su familia tengan asesoramiento jurídico de cómo llevar a cabo estos trámites, y de esta forma aminorar las preocupaciones y así contribuir a una buena muerte. Si bien no existe en nuestro país este tipo de servicio dentro de los cuidados paliativos, es vital que se comience a visualizar esta opción ya que en estas situaciones de enfermedad terminal la familia requiere de este tipo de asesoramiento o ayuda para arreglar desde las voluntades anticipadas hasta testamentos.

6.2.2.5 Subtema: Espiritualidad y religión

Los enfermos cuando se encuentran en la fase terminal requieren de ciertos cuidados entre los que figura la espiritualidad. Si bien se sabe que hay una diferencia entre religión y espiritualidad (religión=creencias compartidas, espiritualidad=paz interior) no hay una pugna entre ellas y una persona puede ser religiosa y espiritual a la vez. Independientemente de sus creencias o predilecciones, es importante que se pueda cubrir también esta necesidad. Es en estos momentos cuando los enfermos llegan a negociar qué es lo que aceptan para sentirse tranquilos e iniciar su despedida de este mundo. Las necesidades espirituales o religiosas regularmente son tratadas por los familiares del enfermo. En algunos hospitales, para las personas que son católicas, se realizan misas y existen religiosos que acuden a visitar a los enfermos.

Las necesidades espirituales o religiosas de los enfermos fueron cubiertas y sobresale la religión católica. Es importante mencionar que los familiares de los enfermos abordaron en las entrevistas más el aspecto religioso que espiritual. Es por ello que los resultados se abocan más a lo religioso. Algo que se observó a lo largo de las experiencias de los familiares fue que algunos enfermos eran ateos, otros perdieron la fe en Dios cuando fueron diagnosticados, pero al final de la enfermedad se reconciliaron con la religión. La experiencia de Edgar con su esposa (esquema 2) respecto a esta necesidad espiritual o religiosa fue compleja, ella antes de la enfermedad era creyente, después cuando la enfermedad avanzó y comenzó con muchos malestares pierde la fe en Dios y, cuando ya está en la etapa final se reconcilió con la religión y hasta solicitó ver un sacerdote.

Esquema 2. Progreso de la fe de la esposa del participante Edgar conforme al avance de la enfermedad.



La hermana de Mary a pesar de que era atea, cuando la enfermedad comenzó a avanzar depositó su fe en cuarzos u otro tipo de amuletos. También menciona Mary que su hermana se volvió católica cuando le dijeron que era un paciente terminal. En este periodo es cuando Male llevó un sacerdote a la casa para que le proporcionaran paz y tranquilidad.

Se vuelve católica, sí... este falleció y desocupamos sus cosas, sí, este, tenía un como alhajero donde tenía cuarzos y crucecitas y yo dije, ganas de llorar eran, porque sentía que su esperanza estaba puesta en esto, que la iba a curar el cuarzo, que la iba a curar la cruz, que todo lo que tenía, sus rosarios, todo. Eh, sí me dolía [llora], su esperanzas que tenía... La fe, y tenía sus bolsitas que la podían ayudar...” (Mary, familiar).

Le dio absolución, se confesó, se comulgó, sí, todo, todo, todo, hizo con el padre, el padre Antonio, uno que es español, muy lindo, y el otro padre siempre me la fueron a ver, siempre me la fueron a ver. Y lo que me dijo es que no quería rosarios que para que yo no trabajara, ni les diera ahí café ni todo eso ¿no? que se hace ¿no?, “yo no quiero nada de eso mami”, y dijo que no quería rosarios... (Male, cuidadora).

En el caso de la hermana de Edith, aunque ella era católica ya en la última etapa de la enfermedad por influencia de Edith, se convirtió al budismo cuando estaba pasando por este proceso de enfermedad. Comenzó a realizar ejercicios de meditación que le ayudaron a relajarse. Las personas con una enfermedad terminal buscan creer en algo, ya sea en alguna religión o alimentarse espiritualmente, lo importante para ellas es encontrar paz y tranquilidad que les ayude a reducir su malestar y quizás hasta el temor a la muerte.

Ella era católica y yo como en ese momento estaba practicando budismo; ella siempre fue católica yo le decía “a lo mejor te ayuda a meditar un poquito”, aprendió a meditar y cuando le entraba la angustia, la desesperación, el miedo pues lo que hacíamos era hacer algunos ejercicios de meditación, de respiración ella acostada o como pudiera y eso creo que ayudó mucho (Edith, cuidadora).

Es importante indicar que estos tres pacientes murieron en sus casas, por eso esta necesidad fue cubierta por sus propios familiares. Sin embargo, existieron dos casos en los que los enfermos murieron en el hospital. En estos casos, por ejemplo el esposo de Leticia que murió en un hospital privado, esta necesidad fue cubierta por los mismos familiares. En el caso de la esposa de Carlos, murió en un hospital público donde les proporcionaron estos servicios, incluso semanalmente iba un sacerdote a ver a los enfermos.

Yo no sé qué sentía al último eh, uno de sus hermanos, es muy muy católico, y él me dijo a mí: “oye, y Emilio no pidió un sacerdote”, como tres días antes de que lo sedaran, ya habían tomado la decisión y todo, de la **muerte anticipada**,²⁶ entonces yo hablé con él, oye Emilio ¿pediste

²⁶ La esposa de Emilio se refiere al documento de **voluntades anticipadas** que le sugiere el oncólogo, el cual tiene por objeto establecer las normas para regular el otorgamiento de la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona (Ley de Voluntad Anticipada, 2015).

un sacerdote?, se me hacía rarísimo, y dice “no pero si lo hace feliz que lo traigan, mi comunicación con mi Dios es directa pero que me lo traigan” y se lo llevaron. Yo creía que los santos óleos, nada más tenía que estar el padre y Emilio, pero no, yo salí a comer y llegó el sacerdote y mi cuñado y su esposa estuvieron ahí cotorreando con el padre, que qué le parece esta imagen, que qué le parece lo de la virgen, yo esto, yo soy de La Villa, vivo ahí en La Villa, no sé qué, platicó muy bien, cuando yo llegué, me dijo “platicué muy bien, me hizo sentir bien con ese sacerdote que me dio los santos óleos”, quién sabe qué tanto le dijo, qué tanto le hizo, me dijo “me sentí bien”...” (Leticia, cuidadora).

Sí, iba el padre, había servicio religioso, de vez en cuando el padre los visitaba a hablar con ellos, palabras de aliento, si, si había lo permitía la entrada (Carlos, cuidador).

Como se muestra los enfermos (incluso los ateos) buscaron una religión o espiritualidad se puede decir paralela o alternativa²⁷ en la cual refugiarse para poder atravesar esta etapa tan difícil que es la muerte. Las necesidades espirituales de los enfermos fueron cubiertas por los familiares, los cuales buscaron la forma de buscar paz y tranquilidad para sus seres queridos. Se puede concluir que sea cual sea la religión o creencia que se tenga, lo importante es que exista apoyo por parte del hospital para orientar a los enfermos y familiares a encontrar los medios para proporcionar el auxilio espiritual que buscan.

6.2.2.6 Subtema: El médico como apoyo al enfermo y a la familia

El médico muchas veces funge como una figura de ayuda para los enfermos y la familia de éstos. Su principal función es la de proporcionar información adecuada y precisa, trato digno y respeto a las decisiones del paciente. Desde la experiencia de los participantes, el apoyo que recibieron del médico y también del hospital fue muy diverso. Algunos percibieron que la ayuda fue buena y que les proporcionaron

²⁷ Se retoma este término de Le Breton (2002) pero con respecto a la religión, ya que él lo manejó pero dentro de la medicina, medicina paralela, alternativa, diferentes.

el mejor trato y atención. En otros casos existió un mal trato e incluso llegaron a ser negligentes.

Para Edgar, Mary, Leticia y Carlos, los médicos proporcionaron apoyo al enfermo por lo que se encontraban satisfechos con este servicio. Aunque cada una de sus experiencias fueron muy diferentes porque fueron atendidos en diversos hospitales. Por ejemplo, Edgar considera que el hospital de tercer nivel especializado en la atención del cáncer fue el mejor lugar del país en donde podía ser tratada su esposa Patricia, pues siempre la atendieron y proporcionaron apoyo.

En el caso de Mary, su hermana Elisa fue atendida primero en un hospital privado y posteriormente en el hospital de tercer nivel especializado en la atención del cáncer, en ambos hospitales recibió apoyo por parte de los médicos. De acuerdo con la experiencia de Mary, su hermana era una persona con habilidades para relacionarse y tenía muchos contactos en la Cámara de Diputados, lo cual facilitó que obtuviera presupuesto para reconstrucción de mamas en el hospital de especialidad en el cáncer. Estas acciones y contactos contribuyeron para que fuera atendida de manera diferente en el hospital.

Por otra parte, el esposo de Leticia fue atendido en un hospital privado donde recibió el apoyo y atención incondicional y de la mejor manera, incluso estableció relaciones de amistad con el oncólogo y las enfermeras.

Por último, en el caso de Carlos, su esposa fue atendida en un hospital público en donde al parecer el apoyo que recibió por parte de los médicos fue bueno a pesar de la falta de recursos humanos, materiales, de medicamentos, etc.

Tabla 12. Relatos de los familiares sobre el apoyo que recibió el enfermo por parte del médico

Edgar (cuidador)

...yo creo que estoy en uno de esos momentos que fue el lugar, quizá fue el mejor lugar en el que pudo estar en el país, yo debo de confiar, yo debo de confiar y saber... saber que estoy en las mejores manos...

Mary (familiar)

yo le digo ¿sabes qué?, puedo conseguirte el nombre del doctor que a mí me atendió y ahorita es el jefe de servicio de mama, y me dice que sí, le consigo una consulta con él, y vamos al hospital privado, y él ahí la atiende, o sea, el doctor es un amor, entonces mi hermana, estudió política públicas, sabe relacionarse muy bien, sabe lo que es la política, entonces, este, el doctor la atiende en el particular, él la opera, a ella le da cáncer de seno izquierdo, sin embargo, ella decide quitárselos, porque, por prevención de que no le fuera a dar en el otro...

En el hospital público llegaba tarde a sus citas y no la regañaban o se daba el lujo de no venir y cambiaba su cita. Ella obtuvo muchos recursos para el hospital.

Leticia (cuidadora)

...muy buena atención, el doctor, el oncólogo, pasaba al hospital en la mañana y en la noche, y eso a mi esposo lo hacía sentir bien, diario, diario, diario. Y me decía no quiero que te vayas hasta que venga el doctor, porque venían las enfermeras y ya les decía que tomaba, tal tal tal, él ni sabía que tomaba, que esto el otro, la temperatura, y estábamos ahí, muy buen doctor, las enfermeras la mayoría bien...

Carlos (cuidador)

Sí, en hospital, con escasos recursos materiales pero fuimos atendidos convenientemente y nos decían "si no firma un papel y se lo lleva inmediatamente, si quiere llevársela a otro hospital" así lo recuerdo vagamente, le estamos dando la atención necesaria... Muy muy triste muy deprimente el asuntos ahí, pero había atención. Este, no faltaba atención médica, recursos sí. Yo veía muy muy limitados los recursos, médicos, medicamentos, equipo.

De las malas experiencias que tuvieron los demás participantes respecto al poco o nulo apoyo de los médicos sobresalen las de Lupita, Refugio y Edith. La experiencia de Lupita es sobre el poco apoyo que recibió por parte del médico y de la enfermera, pues no quisieron apoyarla para que obtuviera una cita en cuidados paliativos para su mamá.

La experiencia de Refugio se centró en un caso de mala praxis. En la segunda operación su hermana sufrió un golpe en la cabeza lo que le ocasionó un hematoma y la tuvieron que volver a intervenir, y a partir de esa situación ya no volvió a restablecer su salud, tratándose de un caso de negligencia médica y desatención por parte del médico que la operó. Por último, la experiencia de Edith es sobre el nulo apoyo por parte de los médicos, ya que no les proporcionaron

información sobre la situación de su hermana y el trato de los médicos conforme empeoró el pronóstico fue de desinterés.

Tabla 13. Relatos de los cuidadores sobre la falta de apoyo y atención que recibieron el paciente y ellos por parte del médico

Lupita (cuidadora)	Refugio (cuidadora)	Edith (cuidadora)
De mala gana agarró y este, y me llenó un papelito y le puso para que yo fuera a sacar cita a cuidados paliativos, dice “¡pues usted me lo está pidiendo, tenga!”, y agarró y me lo anotó, pero yo también ya sé que si ellos no lo ponen en el expediente, en la consulta, no voy a pasar. Para que mi mamá la reciban en cuidados paliativos, usted tiene que ponerlo por favor en el expediente, “y usted ¿es médico?”, le digo no soy médico, no soy médico, obviamente yo ya no me puse a discutir con él lo que yo ya sabía...me regresé otra vez [ríe] porque sabía que estaba ahí, y le volví a explicar, pero la enfermera, parece perro guardián, porque ni siquiera me dejó pasar, y me dice, este “a ver, dígame ¿qué quiere?”...	De Neurología, ya le hablamos a su doctor, porque él trabajaba en su caso también y se vino para acá, y ya no supimos nada, nada, hasta como a la una de la mañana, no sabíamos nada, nada, nada; y como a la una de la mañana salió el doctor, su doctor, y nos dijo que la había tenido que operar por su hematoma pero que era muy extraño que porque, o sea, cuando nos dijo “es que es muy extraño que yo choque al frente y el golpe me aparezca atrás”, ¿qué sucedió?, no sabe, esa incógnita la tenemos hasta el día de hoy, pero no saben si se les cayó o si la golpearon a propósito, o sea, no saben, no saben lo que sucedió. Luego, como a los dos días la tuvieron en terapia intensiva...	Te puedo decir que nosotros vivimos como dos mundos o tres mundos institucionales muy diferentes, en el hospital de seguridad social fue muy curioso porque cuando los médicos estaban optimistas yo creo que hubo un trato profesional yo no diría que a tiempo porque siempre estaban saturados nunca se tomaban el tiempo que a mí me hubiera gustado mucho de explicarnos más de qué estaba pasando. Ahora que lo veo en retrospectiva cuando el diagnóstico fue empeorando los médicos paulatinamente fueron cambiando su manera de tratarla.

A partir de estas experiencias se puede observar que no siempre existió apoyo de los médicos hacia los enfermos y los familiares. Como bien lo menciona Stein (2004) la empatía que puede tener el médico con el dolor humano influye en el apoyo y la atención del enfermo.

Una relación empática se desarrolla cuando el médico evitar ser arrogante y se torna amistoso, confiado, relajado, sin prisa y capaz de comunicar su entendimiento empático y sus genuinas inquietudes al paciente, así como a la familia de éste. Estar presente cuando una persona requiere ayuda es por sí solo

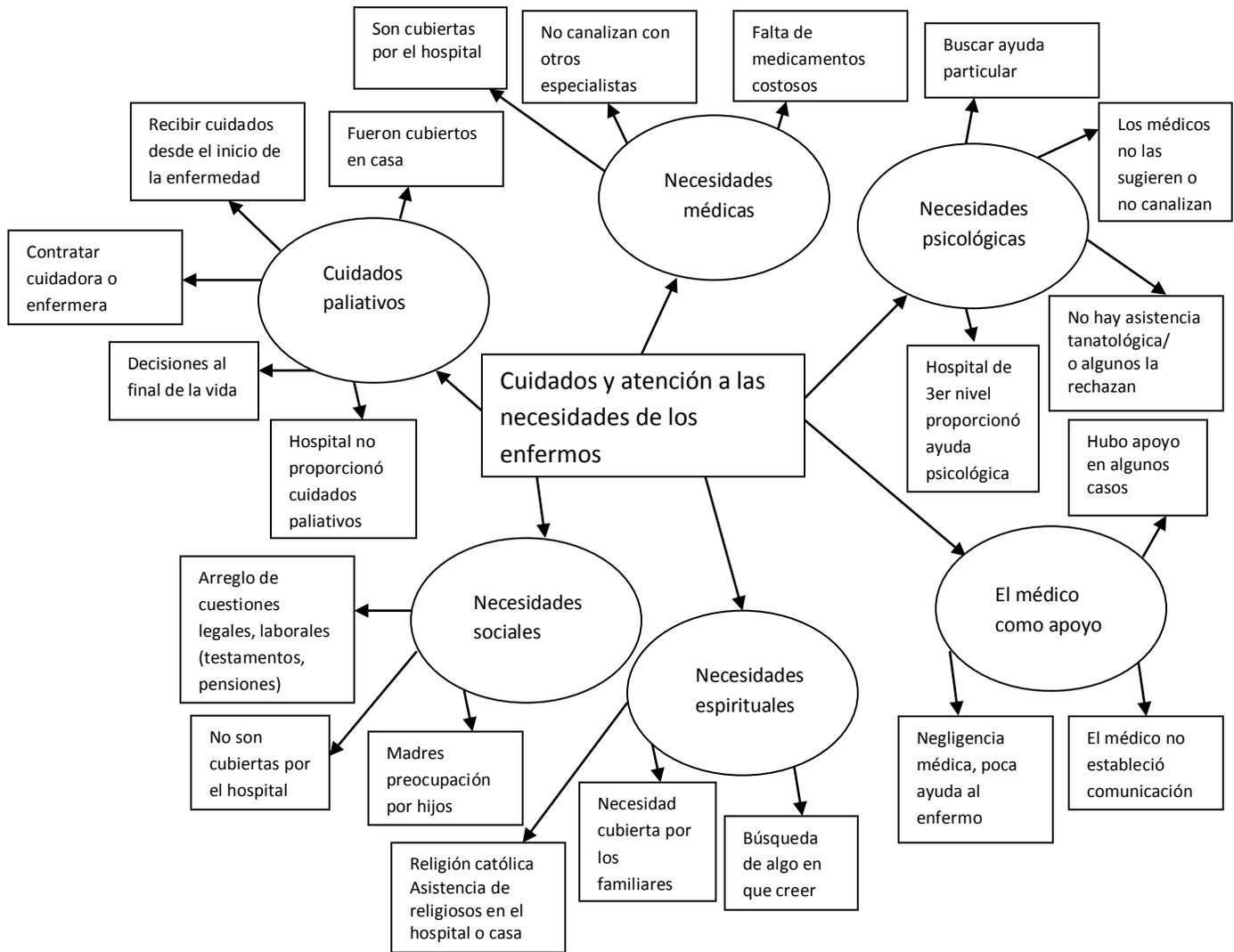
un factor de apoyo social y es un remedio terapéutico descrito como el don de la presencia; dicha presencia por parte del médico es de especial apoyo cuando se ha establecido una relación empática entre ambos, al enfocarse en las necesidades inmediatas del paciente y preguntarse cómo sería estar en esa situación, el médico podría encontrar más fácil hacer una conexión empática (Hojat, 2012).

Para Feletti, Firman y Sanson-Fisher (1986) serían 10 las dimensiones que debe tener un buen médico: competencia en el dominio físico, competencia en el dominio emocional, competencia en relaciones sociales, médico como modelo, cantidad de tiempo de consulta, continuidad de cuidados percibida, mutuo entendimiento en la relación médico-paciente, percepción del paciente de su individualidad, tipo y calidad de la información, y competencia en el examen físico del paciente. Estos tres autores llegaron a la conclusión de que las dimensiones más importantes son: comunicación (claras explicaciones, intimidad en la conversación, que se escuche con interés); actitudes profesionales (no adoptar un rol dominante); competencia técnica (los conocimientos propios de su especialidad); clima de confianza (paciente capaz de discutir con el médico problemas personales); y percepción del paciente de su individualidad (respeto mutuo).

En este trabajo el apoyo y la atención que recibieron los enfermos por parte del médico varían y depende de ciertos factores que se visualizan en las experiencias de los familiares. Muchas veces las competencias del médico ayudan a que se proporcione una buena atención. En otras ocasiones, las influencias y los contactos permiten que se tenga un mejor apoyo por parte de los médicos. En otros casos, los recursos económicos son fundamentales para recibir ayuda y trato digno.

En el siguiente mapa temático se resumen los principales hallazgos que se encontraron en cada uno de los subtemas a partir de la experiencia de los familiares de los enfermos.

Figura 11. Mapa temático que muestra los subtemas y los temas básicos que se derivan del dato textual de los entrevistados acerca de los cuidados y la atención a las necesidades de los enfermos.



6.2.3 Tema 3: Relación médico paciente

Cuando una persona se enferma suele ir a algún servicio médico, ya sea público o privado, entrevistarse con un médico, que lo examinará, le propondrá tratamiento y le dará seguimiento, más aun si la persona tiene una enfermedad crónica como el cáncer, en la que tiene que ir repetidas veces a citas para revisiones y administración de medicamento. Dentro del contexto médico se va a dar una relación entre el médico, el enfermo y los familiares. Esta relación se va a caracterizar por el trato interpersonal relacionado con aspectos de tipo profesional y ético por parte del médico, que van a ser regulados por el sistema de salud.

En esta relación se espera que el médico sea una persona empática y ante todo tenga una fuerte convicción ética para tratar a las personas y proporcionar la información pertinente y suficiente sobre el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y desenlace de la enfermedad.

Desde la experiencia de Lupita se puede observar que al solicitar cuidados paliativos para su mamá, el oncólogo no la quiso escuchar ni proporcionarle una breve explicación de por qué no se le daría el servicio. Este ejemplo puede visualizar que el médico o bien considera al paciente y al familiar incapaces de entender sus indicaciones o prefiere no escuchar sus necesidades, las cuales son importantes para mejorar los servicios de salud.

...¿puedo pasar con el doctor? (pregunta a la enfermera), dice “no, me dice el doctor que usted me diga qué es lo que necesita”, y ya le expliqué, mire señorita, yo pasé hace como una hora yo pedí una cita, pero en cuidados paliativos me están pidiendo que el médico lo ponga en mi expediente, “pues dice el doctor que es todo lo que le va a dar”, y le dije está bien... (Lupita, cuidadora).

Una buena comunicación por parte del médico, que forma parte de la beneficencia, así como el respeto a la autonomía del enfermo, son esenciales para mejorar la atención y favorecer la toma de decisiones de los enfermos ante

cualquier método diagnóstico o terapéutico. A pesar de que los profesionales de la salud lo saben, algunos no realizan estas actuaciones bioéticas.

6.2.3.1 Subtema: Beneficencia del médico en el tratamiento del paciente

Uno de los principios bioéticos que tiene que considerarse como el pilar de bioética es la beneficencia, porque todos los conocimientos que posee el médico deben dirigirse a hacer el bien o beneficiar a los pacientes, respetar sus derechos, prevenir el daño, eliminar los riesgos, el malestar y el dolor. La experiencia de los familiares de los enfermos mostró que los médicos en algunas ocasiones no actuaron a partir de este principio porque no proporcionaron información detallada, la omitieron o no les importó controlar o eliminar las condiciones de malestar o dolor del enfermo.

En la experiencia que tuvo Lupita se observa la falta de interés del médico por proporcionarle ayuda y atender a las dudas que le expresó sobre los síntomas de su mamá. La actuación del médico ante esta situación no fue la de un profesional que ayuda dando una respuesta a las dudas y malestar del paciente. También se observa que no intentó auxiliar a la paciente pues no la canalizó a otro servicio donde la atendieran y mitigaran su malestar. En el caso de Edith, el médico no actuó desde el principio ético de la beneficencia porque no proporcionó los medicamentos apropiados para disminuir el dolor y malestar de su hermana.

Tabla 14. Relatos de las cuidadoras sobre la falta de beneficencia de los médicos en el tratamiento de los enfermos

Lupita (cuidadora)	Edith (cuidadora)
Para que no se sienta mal, y yo le decía al doctor, “es que mire, está pasando, está pasando esto”, (el médico decía) “no, no, no, eso no sale, eso no tiene nada que ver con el cáncer”, este, no...”	...fuimos un día a consulta íbamos a consulta por el medicamento no por otra cosa, mi hermana necesitaba unas inyecciones para controlar los efectos de la quimio – y el médico nos dice – “no hay” y yo le digo y entonces ¿qué hacemos? y dice “no sé, es su problema” yo le dije no es mi problema, usted es el médico y me está dando un medicamento y si no lo hay pues tendría que sustituirlo por otro que si hay o
...“no, no, no, no, eso no es de aquí de cáncer”... Él nada más su especialidad, eso es algo de las cosas que pasan aquí... ellos no, no ven las otras partes que tiene la persona...	

decirme donde conseguir ese medicamento “no, ya ¿para qué?” mi hermana estaba ahí y así nos dijo “ya ¿para qué?” y ese “ya para que” fue como así.

Después me entere que es uno de los mejores oncólogos del país. Yo diría que no, que no es ni siquiera es un ser humano, o sea para ser el mejor oncólogo del país tienes que ser un ser humano primero...

También se puede ver que en otros casos algunos médicos actuaron de acuerdo al principio de beneficencia ayudando a los enfermos. Desde la experiencia de Male, el médico que atendió a su hija en un hospital privado, y posteriormente en el hospital especializado en la atención del cáncer, una vez que su seguro de gastos médicos se agotó, le proporcionó ayuda y le consiguió la donación de la quimioterapia que estaba recibiendo en el hospital privado y que era muy costosa. Esta acción por parte del médico muestra el interés y el apoyo por beneficiar a su paciente y así lograr su adecuada recuperación. En el caso de Emilio, el esposo de Leticia, el médico preocupado por su salud, lo convence de seguir tomando quimioterapias para que tuviera una mejor calidad de vida.

Tabla 15. Relatos de las cuidadoras sobre la beneficencia de los médicos en el tratamiento de los enfermos

Male (cuidadora)	Leticia (cuidadora)
...ella se atendió en el hospital privado, pero se fue millón y medio como en un año tres meses, se fue millón y medio, entonces el doctor le llegó a decir que no se preocupara, que si se le terminaba su seguro de gastos mayores, si se atendía aquí en el hospital especializado en la atención del cáncer, que no se preocupara, que ella no estaba para preocuparse ahorita, “no te preocupes Elisa, si se te acaba el seguro, te vas al hospital, ahí te puedo atender	...y el doctor habla con él, se encierra y le dice: “por favor vuelve a la quimio puedes vivir más tiempo y con más calidad con quimio”, y después de que había tomado la decisión, habían pasado dos meses sin quimio pues lo convenció el doctor, por la ganas de vivir.

también...”

Se le acabó el seguro y se vino para acá, para cancerología, y la verdad es que el doctor le dijo, ya después de que le consiguió el dinero, “Elisa: voy a tratar de que un laboratorio me consiga la quimio que te ponían allá” dice “que me lo donen, a ver si me lo donan”. Y sí se lo donaron al doctor y le ponía la misma quimio que le ponían allá...”

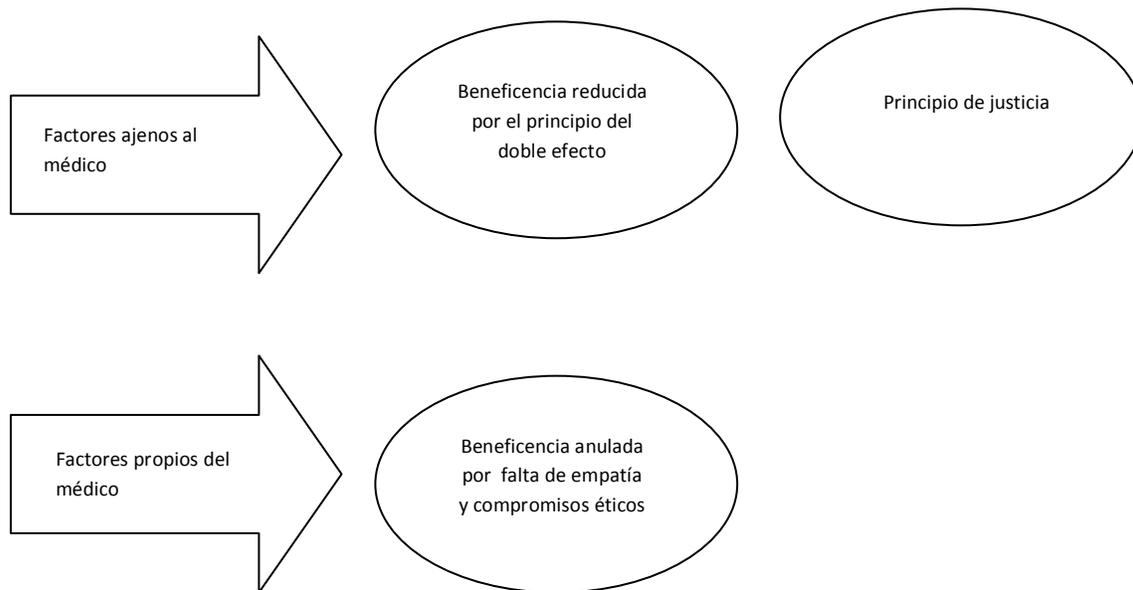
En el caso de Refugio se puede decir que los médicos que atendieron a su hermana Lulú procuraron su bienestar previniendo el dolor y el daño, al diagnosticarla y sugerirle que se realizara una operación para remover el tumor en el cerebro. Sin embargo, surgieron complicaciones en la cirugía y no se logró eliminar las condiciones que le generaron riesgo y malestar.

y este... le pregunté al doctor dígame sinceramente, ¿esta operación la puede salvar?, porque nada más la vamos a hacer sufrir, y el doctor “no, con esta operación ella va a quedar bien”, y si fuera usted su familiar, ¿usted firmaba?, “sí, yo firmaba”... firmé... y estuvo en terapia intensiva y la volvieron a operar, pero para mí que fue un tiempo largo... (Refugio, cuidadora).

A pesar de que en algunos casos los médicos sí actuaron de manera beneficiante, se puede decir que en ocasiones no lograron cumplir con este principio ya sea por falta de empatía (beneficencia anulada por factores internos como insensibilidad, ausencia de compromisos éticos tales como competencia profesional, honestidad con los pacientes, confidencialidad, mantener buenas relaciones con los pacientes, mejorar la calidad de la atención, responsabilidad profesional), los riesgos de las cirugías (beneficencia reducida por el principio del doble efecto, ver página 37), las limitaciones de tiempo o recursos (principio de

justicia). Esto ocasionó que los pacientes fueran los principales perjudicados y sufrieran dolor físico o emocional, en el proceso de enfermedad.

Figura 12. Factores que pueden reducir la beneficencia del médico.



Desde las experiencias de estos participantes, y sin un afán de generalizar, se puede decir que aún falta que algunos médicos sean entrenados o capacitados para que presten un buen servicio a sus pacientes, sean sensibles y puedan establecer empatía. Esta cuestión resulta difícil de realizar en esta época en la que el egoísmo en ocasiones predomina sobre el altruismo en los seres humanos que ejercen en las diversas profesiones (Ruiz y Sánchez, 2006).

6.2.3.2 Subtema: Adecuada comunicación

De acuerdo con Pichert et al. (1998), los motivos de queja más frecuentes entre los pacientes se encuentran: inadecuada información o ausencia de la misma, información incongruente por parte de varios profesionales, no respetar la confidencialidad o intimidad del paciente.

En la relación médico-paciente uno de los elementos más importantes es una apropiada comunicación. Ésta debe ser suficiente y precisa, es decir, el médico debe informar las características de la enfermedad, el inicio, la evolución y el desenlace. Asimismo, los diferentes tratamientos que existen para controlarla. Todo esto debe ser transmitido con un vocabulario accesible para que el paciente y los familiares no tengan dudas y se encuentren satisfechos con el diálogo y la comunicación que se establece.

Muchas veces esta comunicación permite a los familiares sentirse más seguros y tranquilos de lo que se espera de los tratamientos o de la evolución de la enfermedad. De lo contrario, se producen lagunas que los llevan a tener dudas sobre lo que le sucede al enfermo. Por lo tanto, se considera que los médicos no están actuando de una manera ética por no proporcionar la información.

Algo importante que se tiene que resaltar es que dentro del principio bioético de beneficencia, el médico tiene la responsabilidad de eliminar las condiciones que generen riesgo, malestar y dolor. Si no se logra proporcionar la información de cómo va el progreso de la enfermedad, no pueden tomar decisiones ni el enfermo ni la familia, lo que genera incertidumbre, mayor malestar y dolor para el enfermo. Si bien los derechos de los pacientes indican que ellos tienen la decisión de que se les informe o no del proceso de su enfermedad, si un paciente quiere conocer cuál es su situación se le debe facilitar la información.

En el caso de Mary, su hermana Elisa solicitó información acerca de su estado y el médico se negó a decirle la verdad. Posteriormente, Mary preguntó al médico oncólogo si su hermana era paciente terminal, y no le proporcionó la información hasta que insistió. Es importante observar que algunos médicos no dicen la verdad, les cuesta trabajo enfrentarse con esta situación.

La experiencia de Edith se centró en una inadecuada información que los médicos proporcionaron para evitar que su hermana fuera dada de alta y llevada a su casa. Además, cuando los médicos llegaron a dar alguna información siempre se dirigieron con la familia, y a su hermana que era la enferma y quería estar enterada no le comunicaron cuál era su estado.

La situación de Carlos fue diferente ya que su esposa Martha que era paciente terminal, nunca solicitó información acerca de su estado de salud. Es Carlos quien estuvo al tanto y al que le proporcionó la información el médico de manera rápida y breve cuando la solicitó. En el caso de Leticia, aunque el médico era comunicativo y daba las noticias a su esposo enfermo, al dar el diagnóstico dio falsas esperanzas de las probabilidades que tenía de vida. Quizás esto lo hizo el médico para dar un poco de alivio al paciente y a su familia.

Tabla 16. Relatos sobre la inadecuada comunicación del médico con el enfermo y los familiares

Mary (familiar)

...ella dijo que qué tenía y el doctor no tenía la valentía para decirle que ella está muy mal... después de que la ve el doctor y la mandan a cuidados paliativos y no le dice que es paciente terminal ni nada; simplemente para que le controlen el dolor.

...en cuidados paliativos le dijo a la doctora oiga, quiero que me digan la verdad, ¿soy un paciente terminal?, y la doctora le dijo “¿De veras quieres que te diga la verdad?”... la doctora le dice “Eres un paciente terminal”.

.... y fue el primer doctor que me dijo “¡A tu hermana le queda un mes de vida!”... Sí me dijo, fue el único, que me dijo a mí y porque yo fui y le pregunté, y le dije doctor, quiero hablar con usted, era el que estaba escribiendo y no le levantaba la vista para ver a mi hermana...Quisiera conservar más a mi hermana, ¿puede decirme?, “si le va bien dura tres meses, si le va mal le dura un mes”, le digo ¿Y si no le pone quimio?, dice “no pasa de este mes”...

Leticia (cuidadora)

...mi esposo le preguntó al doctor: ¿qué posibilidades tengo de vivir? Y el doctor le dijo: “cuarenta-sesenta”. Prácticamente era un volado, el doctor no quiso decir cincuenta-cincuenta y a lo mejor el resultado es malo.

Carlos (cuidador)

...pero una semana antes sí encontré a un doctor y yo creo que sí saltándose un poquito las normas de no comentar enfrentar la situación me dijo así muy brevemente, sabe que su esposa está complicada. Sí, así en el pasillo, la cosa se está complicando estamos poniendo todo nuestro esfuerzo pero más va en aumento, se va complicando. Sí se le complicó un poquito la respiración, le pusieron el oxígeno, eso era una de las causas por las que no podía dormir a veces. Me comentó sí, “se nos está yendo. Se nos está yendo”, dice. Ya llevábamos ahí casi los dos años desde que empezó... para mí ya era marcado que nos iba a ganar la enfermedad (llora). No, no, sin decírmelo así crudamente, me dijo “estamos perdiendo el caso y va a fallecer su esposa, se nos está yendo”, le dije, bueno doctor ¿va haber complicaciones?...

Edith (cuidadora)

...los médicos nos intentaron convencer de que no era la mejor decisión pero por otra parte sabíamos que mi hermana ya no quería estar ahí; finalmente decidimos llevarla a casa aceptando lo que eso implicara... enfrentar el hecho de que mi hermana iba a morir, fue muy difícil para mí porque mi hermana era mi guía era, mi soporte,

enfrentarme al hecho de que un médico me dijera a mí “tú hermana no va a vivir más de 5 meses, hagan lo que tengan que hacer” y de hecho así de esta manera fría y despectiva pues en ese momento no entendía muy bien nada, fue muy duro [voz quebrada].

Siempre nos pintaban un panorama muy terrible y eso como que nos generaba miedo “si deja de hacer las radios se le va acumular mucho líquido en el estómago y entonces eso va a generar... y ninguna de esas cosas pasó, sus últimos días efectivamente ya no podía comer porque todo lo vomitaba de inmediato y tomaba muy pocos líquidos pero estuvo digamos bien no tuvimos la necesidad de usar la morfina que nos habían dicho, que los médicos cuando la dimos de alta de oncología nos dijeron “en media hora se les va a poner muy mal, aquí está su morfina” como muy alarmados y eso en parte nos generaba mucho miedo como familiares, digo por suerte no pasó no sé si en otros casos de cáncer sí sea así como los médicos esperan que pase, no lo sé pero en el caso de mi hermana no, ella estuvo bien, estuvo muy tranquila los últimos días.

Algunos de los relatos de los familiares de los enfermos acerca de la inadecuada comunicación por parte del médico, muestran que en estos casos algunos médicos omiten al enfermo al no proporcionarle directamente el pronóstico o evolución de su enfermedad. En otros casos, dan la información hasta que el enfermo o el familiar insiste. Estas experiencias²⁸ pueden mostrar que a algunos médicos les falta capacitación para comunicar el avance de la enfermedad y, que es fundamental establecer comunicación con el enfermo y los familiares para que se dé una buena relación y a su vez se tomen adecuadas decisiones al final de la vida.

La negación de la muerte por parte de los médicos lleva a una falta de percepción de la situación y, por lo tanto, a una falta de intervención empática para apoyar a los pacientes y la familia. Esta negación se acompaña de la evitación (Gómez, 2012), que ayuda a mitigar el sufrimiento de su propia existencia y su propia muerte, al estar en el mundo y sentirse parte de éste.

Existen diversos modelos médicos en los que la comunicación es una herramienta fundamental en la relación médico-paciente. Estos modelos se

²⁸ Es importante aclarar que no se tiene la intención de generalizar que todos los médicos actúan de esta forma. Sin embargo, la gama de experiencias que se recopilaron en este trabajo, ya que fueron diversos hospitales en donde se atendieron los enfermos, muestra esta constante en los médicos de no comunicar adecuadamente el pronóstico al enfermo y al familiar, por lo que es trascendental como sugerencia establecer capacitación en esta área.

centran en la responsabilidad del médico de respetar los valores y la autonomía de los pacientes. Se observan en algunas experiencias de los familiares el modelo paternalista porque a pesar de que los médicos actuaron a favor del bienestar del paciente, no les comunicaron el pronóstico de la enfermedad (experiencia de Mary y Edith). En muy pocos casos se observó un modelo informativo, en el que los pacientes recibieran la información y, de acuerdo con ella, tomaran las decisiones de los medicamentos o tratamientos (Leticia). Mientras que los modelos donde no existió una buena relación caracterizada por comunicación, fue muy difícil encontrar apoyo y comprensión por parte del médico. A continuación, se muestran ejemplo de los dos modelos que se identificaron en la experiencia de algunos participantes:

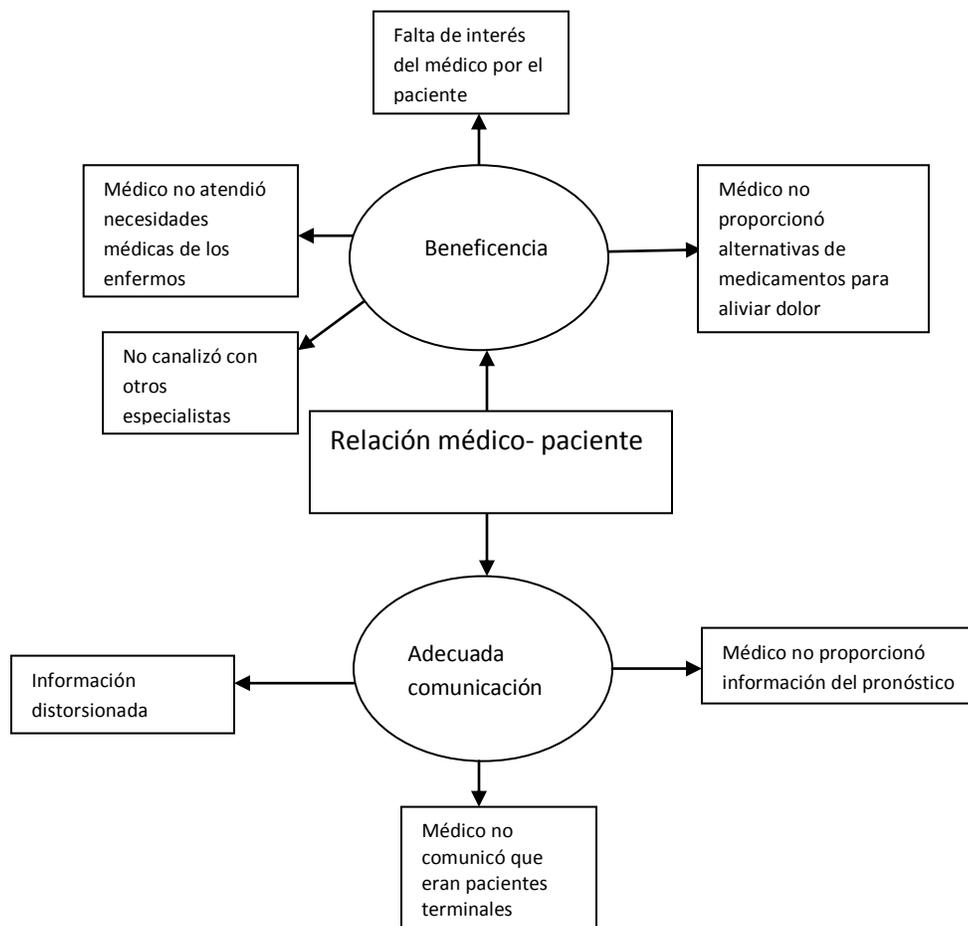
Tabla 17. Modelos médicos que ejemplifican la comunicación en la relación médico-paciente

Modelo paternalista	Modelo informativo
<p>Nunca fue una opción decirnos “quieren que reciba alimentación ¿o no?” fue como parte de su protocolo, ahora lo veo de que eso no debió pasar así seguramente mi hermana de entrada hubiera dicho “no quiero sonda” pero no se lo preguntaron. El trato era más humanitario pero aún en ese contexto me parece que la voz del paciente no era atendida. Yo creo que ahí pasa algo con los pacientes moribundos, creo que los médicos dan por hecho que ya no son capaces de nada cuando no es así, te estoy hablando de un paciente consciente que sí está debilitado, que sí está cansado y que sí todo eso si pero tiene plena conciencia y los médicos no sé si por su propio temor o por esta tradición rara de que los enfermos ya no son personas completas no los toman en cuenta, ¡no sé! Todavía no me explico porque hacen esta omisión de los “muriertes” a nosotros no se nos preguntó si le ponían o no sonda. Nosotros llegamos pidiendo estabilícenla, no queremos que tenga dolor, no queremos que muera asfixiada pero de ahí a que se nos explicara cuales eran las consecuencias o no de hacer tal o tal cosa,</p>	<p>Mi papá platicaba mucho con su doctor y le decía póngame algo por favor (cuando tenía mucho malestar). Primero lo hablaba con mi papá a solas; mi papá después nos lo platicó pues para él era importante estar todos de acuerdo y apoyarlo. El médico siempre nos decía paso a paso todo lo que iba ir haciendo.</p> <p>El doctor muy optimista, le dijo pues le estamos atinando a todo lo que son las quimios, porque hay cantidad de quimioterapias, de quimios, de esto con esto con lo otro.</p> <p>...el doctor muy buena atención, lo quiso mucho, nos encariñamos con él. Cuando lo dio de alta, me dio de alta la primera vez, estaba muy orgulloso, dijo “nunca pensé que hubiéramos logrado tanto”, lo sacó ya casi terminal, lo sacó adelante.</p> <p>Y después ya cuando las quimios ya el doctor me dijo a mí, “ya no le está haciendo efecto, la enfermedad que tuvo su esposo era para seis meses ya vamos para cuatro años y sigue vivo, ya ahorita esta quimio ya no le está haciendo efecto” (Leticia, cuidadora).</p>

no (Edith, cuidadora).

En la siguiente figura se muestran de manera resumida la información que se obtuvo de los participantes respecto del tema relación médico-paciente.

Figura 13. Mapa temático que muestra los subtemas y los temas básicos que se derivan del dato textual de los entrevistados acerca del tema relación médico-paciente.



6.2.4 Tema 4: Decisiones al final de la vida

El progreso de la enfermedad va a producir diversos estragos en el enfermo que lo llevan a requerir cada día más de la ayuda del cuidador primario o de los demás familiares. En estas circunstancias, es cuando se toman decisiones como suspender tratamientos si ya no van a ayudar a mejorar la salud del paciente y se recomiendan los cuidados paliativos para mitigar el dolor y sufrimiento.

La pérdida paulatina de muchas funciones aunada al sufrimiento psicológico y físico crea una situación devastadora en la que el paciente, aún consiente, solicita acabar con este sufrimiento. Estas decisiones van a depender de las condiciones médicas en las que se encuentre el paciente, así como el respeto a su autonomía, pues no es lo mismo si un paciente no tiene dolor y aún puede comunicarse, a otro en el que ya es insoportable el dolor, perdió varias funciones cognitivas por lo que ya no puede comunicarse y su deseo fue morir antes de llegar a esta situación; o un paciente que pide no morir hasta que llegue el momento final.

A partir de la experiencia de los familiares, algunos enfermos manifestaron sus decisiones antes de la evolución de la enfermedad y otros prefirieron no comunicar sus elecciones a los familiares.

Existen diferentes situaciones en las que el médico y la familia deben respetar las decisiones que tomó el enfermo. En caso de que no pueda manifestar estas decisiones, la familia de acuerdo con las preferencias del enfermo, es la encargada de decidir qué es lo que se hará y así evitar sufrimiento. Estas decisiones deberán estar basadas en los deseos que previamente había comunicado el enfermo a sus familiares. En dado caso que no se haya llegado a hablar sobre estas decisiones, es conveniente que los familiares soliciten apoyo e información al médico sobre cuál es la mejor alternativa médica para mitigar el sufrimiento del enfermo.

El respeto a las decisiones que tomen los enfermos es de vital importancia pues solamente así se ejerce el derecho fundamental de éstos y son la base para una buena muerte. Es esencial resaltar que en este trabajo a partir de la

experiencia de los familiares se observó que los enfermos tomaron sus decisiones cuando aún contaban con capacidad, por lo que eran autónomos y la familia respetó sus decisiones. En otros casos, los enfermos igual capaces, no quisieron tomar decisiones por lo que dependieron del cuidador o familiares para que eligieran la mejor opción de tratamiento en la última etapa de la enfermedad.

Desde la experiencia de Mary, su hermana tomó sus decisiones en la última etapa de la enfermedad, aún consciente y capaz. Manifestó a los médicos y a su familia la decisión de que ya no deseaba que le siguieran administrando medicamento vía intravenosa y quería que su muerte fuera rápida para dejar de sufrir. Esto fue parte de la decisión que tomó cuando le proporcionaron los cuidados paliativos.

...decidió no ponerse quimio, decidió en cuidados paliativos de no hacer esto, no hacer lo otro, aquello, decidió morir así como murió... [llora]. Fue algo rápido porque yo también siento que ya, en un momento dado, dos días antes me dice "yo ya me quiero morir"... (Mary, familiar).

En este trabajo algunas de las experiencias de los familiares de los enfermos muestra que una vez que éstos se percataron de que ya no había alternativas de tratamiento, y su salud iba desmejorando, decidieron dejar los tratamientos y hablaron sobre sus decisiones al final de la vida, como suspensión y rechazo de tratamiento, sedación paliativa.

Regularmente los enfermos terminales presentan diferentes síntomas como dolor, disnea o falta de aire, delirios, anorexia, debilidad, cansancio, y sufrimiento emocional. Antes de experimentar estos síntomas, algunos enfermos aún capaces tomaron su decisión de cómo y en dónde morir.

6.2.4.1 Subtema: Respeto a la autonomía

Uno de los principales derechos de los pacientes es que se respeten sus decisiones autónomas referentes a las diferentes posibilidades que se le hayan informado ya sea de tratamiento o intervenciones. Desde el inicio de la

enfermedad, se deben respetar las determinaciones que el enfermo indique en cuanto a seguir recibiendo tratamiento o rechazarlo. Tanto la familia como los médicos tienen la responsabilidad de aceptar lo que el enfermo dispone hacer de su cuerpo y su vida siempre que éste tenga capacidad cognitiva para tomar sus decisiones y sus ideas y acciones no supongan un perjuicio para otros o para la sociedad.

De acuerdo con la información proporcionada por los familiares de los enfermos, éstos aún contaban con capacidad para tomar sus decisiones. Tomando como base la escala de capacidad de Appelbaum (1988),²⁹ se puede decir que antes de la evolución del cáncer los enfermos tenían la capacidad de manifestar una elección, apreciación de la situación, y manejo racional de la información. En la siguiente viñeta se puede ilustrar la experiencia de Claudia acerca de la capacidad de su papá para decidir:

La verdad yo creo, que murió con mucha dignidad, con mucha fuerza, él lo decidió, él lo platicó con nosotros, y nosotros lo aceptamos muy bien, impresionantemente no hubo drama, como “ay no”, yo nunca le dije no, yo sabía lo que estaba pasando,...después de la operación dijo “ya no quiero que me hagan nada... mi papá dijo no yo no me quiero morir en mi casa. (Claudia, familiar).

Lorda (2008) menciona que el ejercicio de la autonomía de los pacientes, exige que se cumplan al menos tres condiciones: 1) actuar voluntariamente, es decir libre de coacciones externas; 2) tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos,

²⁹ Consta de los siguientes cuatro criterios: el sujeto expresa una decisión (manifiesta su consentimiento, coopera, responde a las preguntas), comprende los problemas relevantes (tiene suficiente capacidad cognitiva, sabe que tiene que tomar una decisión), maneja racionalmente la información de forma adecuada (tiene buen juicio, es racional y evalúa correctamente la realidad, puede tomar decisiones de manera adecuada), aprecia correctamente la situación en la que se encuentra (es consciente, tanto cognitiva como afectivamente de la situación).

beneficios y alternativas posibles y 3) tener capacidad, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas -cognitivas, volitivas y afectivas- que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla.

A partir de la información proporcionada por los familiares, el ejercicio de la autonomía se vio limitada, por no tener la información suficiente para tomar las decisiones. La falta de comunicación del pronóstico y tratamiento, así como la ausencia de un trato directo con los enfermos por parte del médico, implicó que no se respetara la autonomía. Si los enfermos no cuentan con información difícilmente sabrán qué decisiones tomar, por ejemplo, rechazo o suspensión de tratamiento, recibir cuidado paliativos, ser sedado para mitigar el dolor, morir en el hospital o en casa.

De esta forma, Beauchamp y Childress (2002) indican que respetar la autonomía obliga a los profesionales a informar, a buscar y asegurar la comprensión y la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuada, cuestiones que no se ven reflejadas en algunas de las experiencias de los familiares de los enfermos.

En la experiencia que tuvo Lupita con su mamá, se observó que la decisión de rechazar tratamiento se debió a una decisión no fundamentada en información proporcionada por el médico de cuáles serían los efectos de los tratamientos o intervenciones. Éste al igual que la familia, simplemente respetó la decisión del rechazo del medicamento y la radiación. Es importante mencionar que la mamá de Lupita es una persona de la tercera edad y por la comorbilidad que presenta decidió ya no someterse a más tratamientos.

En el caso de Alejandra, las decisiones de su mamá de suspender quimioterapias y medicamentos fue un proceso difícil, y al igual que en el caso de la mamá de Lupita, los médicos no proporcionaron información sobre el pronóstico y si existían alternativas de tratamiento, ni tuvieron un trato directo con ellas para saber cuáles eran sus decisiones. Al principio, Patricia la mamá de Alejandra, se aferró a seguir viviendo pero cuando ya no vio mejoría se cansó de luchar y

decidió no seguir con el tratamiento de quimioterapia y recibir cuidados paliativos. En esta decisión también se involucró la familia, la cual le manifestó a la enferma que no valía la pena seguir con el medicamento si no había mejoría. El apoyo que se recibe por parte de la familia puede ayudar al enfermo a aceptar más rápido la determinación de suspender medicamentos sin sentir que con esto se está dañando a la familia o a los hijos.

En el caso de Elisa la hermana de Mary, cuando regresó la enfermedad y avanzó con intensidad, decidió dejar tratamiento al documentarse y al tener conocimiento de que no había mejoría. Nuevamente, en este caso los médicos no le comunicaron que era una paciente terminal hasta que ella insistió y entonces le proporcionaron la información. Tampoco el médico tuvo acercamiento con ella para platicar acerca de sus decisiones. Ante esta situación, Mary intentó persuadirla de que nuevamente recibiera quimioterapias pero Elisa manifestó que se respetara su decisión. En ocasiones, los familiares insisten en que el enfermo se trate para que viva por más tiempo lo cual implica que sufra más, porque ya no tiene calidad de vida y cada vez es mayor el sufrimiento que experimenta.

Tabla 18. Relatos de los familiares sobre la determinación de los enfermos de rechazar o suspender tratamiento

Lupita (familiar)	Alejandra (familiar)	Mary (familiar)
<p>...mi mamá me dijo “lo que más me enoja, es que ustedes me hagan menos”, que uno tome la decisión por ella, ¿sí?, dice “aunque no oigo, y aunque no veo...”, este...“no me traten como tonta porque yo todavía puedo decidir sobre lo que yo quiero”.</p> <p>Si ella no quiere, está bien, o sea, eso también nos dijo... nos dijo (el médico) “van a respetar lo que ella diga, si ella dice que ya no quiere, pues no”, y a mí me pareció también,</p>	<p>Sí después, porque yo le pregunté, porque se ponía mal en la quimioterapias, si tenía caso seguir con el tratamiento, si de verdad le iba hacer un bien o le iba estar dañando más, y me dijo que se hacia el tratamiento por nosotros, y es lo que le digo “pues mamá es tú vida , a fin de cuentas es tu cuerpo, tú decides, pero piensa bien, si, a fin de cuentas te estás dañando y no vas a mejorar, esto no te está ayudando y solo te estás perjudicando” y entonces se tardó mucho en decidir mi mamá, en</p>	<p>Decide ya no más medicamentos, yo sí dije, le llegué a decir “ponte quimio”, y sus palabra fueron “tú vas a respetar lo que yo quiero”, y yo dije “tienes razón”.</p> <p>...y ella bien consciente o tal vez inconscientemente pero decide no ponerse nada, ya no asiste...</p>

yo hasta salí contenta y dentro de mí dije, “¡una radiación en mí mamá, en la cara!...”

seguir o no con la quimioterapia, decidió que no, supongo que lo habló con mi papá, entonces mis papás nos dijeron que mi mamá ya no iba a la quimioterapia porque ya estaba muy cansada y no tenía ningún caso, pero que sí se iba a tomar las otras medicinas y le dijimos que sí, que como ella quisiera.

...decidió dejar el tratamiento. Vino a hablar con los médicos y dijo que ya no iba continuar y nos dijo que los doctores le dijeron que era su vida y que ella decidiera como hacerlo y ya de ahí se fue para abajo muy rápido y ya, terminó.

Desde la experiencia de Leticia, a su esposo Emilio le comunicó el médico oportunamente su diagnóstico, pronóstico y cuando ya no hubo alternativas de tratamiento y la enfermedad estaba muy avanzada, le proporcionó información acerca de las voluntades anticipadas y la opción de la sedación terminal. No obstante, el médico no pudo ayudarlo completamente a pesar de que Emilio manifestó su deseo de morir porque se encontraba en un estado deplorable. No aceptó ayudarlo a morir por políticas del hospital o cuestiones legales.³⁰ A pesar de las constantes peticiones de que ya no quería recibir tratamientos, y en conformidad con lo estipulado en las voluntades anticipadas de no recibir tratamientos fútiles ni fomentar el ensañamiento terapéutico, y una vez que las había firmado, lo seguían alimentando o colocando sondas para orinar, él ya no

³⁰ De acuerdo con la experiencia de Leticia, lo que solicitaba su esposo Emilio al oncólogo era la eutanasia porque ya no quería seguir sufriendo. Ante esta petición el médico les comunicó, tanto a él como a la familia, que lo único que podía realizar, de acuerdo con las voluntades anticipadas, era aplicar la sedación terminal, pero hasta que estuviera en una situación crítica para aplicarla, antes no podía realizarla por cuestiones legales y reglamentos del hospital.

quería nada pero en el hospital seguían administrando los tratamientos que prolongaban el dolor y malestar.

Ante esta situación, la familia se sintió indignada porque no podían ayudarlo a terminar con su sufrimiento y les costaba trabajo aceptar las decisiones médicas y la falta de respeto por la ley que existe para ayudar a morir con dignidad a los enfermos. En las siguientes viñetas se puede observar la experiencia de Leticia y Alejandra ante esta situación:

...era el alimento y le daban directo a la vena y él no quería ya nada, y menos cuando ya firmó eso (documento de voluntades anticipadas), ya menos porque después sí me insistían, nada más le pusieron acá una sonda para orinar, él estaba como loco, le digo Emilio es necesario, pues nada más 24 horas y sí fueron 24, se la quitaron y ya fue lo único que le hicieron... (Leticia, cuidadora).

Siempre lo apoyamos sí la verdad sí, mi mamá también hacía lo que él decía y cada vez que decidía que más quimioterapias y que si una más y una más, él iba decidiendo hasta que dijo “ya no vale la pena, ya no quiero ni una más” ya se sentía muy mal al final.

...lo sedaron como ya al final ya cuando estaba muy mal pero él quería sedarse desde antes y no se lo permitían hasta que tuviera uno de estos (paro respiratorio), mi papá decía ya me los voy a provocar ¿no? bromeaba, nunca perdió como que el humor la verdad como la fuerza con nosotros pero sí estaba desesperado, a mi mamá sí le decía “ya por favor, tropiézate y desconéctale o algo”, los doctores decían no podemos hacer nada porque tomaban sus signos vitales y su corazón estaba perfecto...

De pronto ahí decíamos bueno es ilegal pero nadie se va a enterar no está la policía ahí, son muy estrictos la verdad, al final si le dijeron “sí, te lo ganaste” has de cuenta para sedarlo, ni siquiera para ya no una inyección letal o algo así; yo creo que para pacientes en fase terminal debería de existir (Alejandra, familiar).

En otras experiencias como las de Carlos y Refugio, los médicos nunca tuvieron la intención de acercarse e informarles a los pacientes cómo se encontraban, cuál era el pronóstico de su enfermedad y qué decisiones tomarían al respecto. Los cuidadores y familiares se encontraban al pendiente de tomar las decisiones de acuerdo a lo que consideraban pertinente. No existió comunicación con sus familiares enfermos respecto a qué era lo que deseaban que se hiciera cuando se encontraran en la etapa final. La comunicación entre familiares y enfermos se centró en cómo iba funcionando el medicamento pero no en cuestiones de suspensión o rechazo de tratamientos.

Carlos refiere que con su esposa no habló sobre la enfermedad, y él tampoco lo comentó, simplemente conversaron sobre el tratamiento y el efecto de los medicamentos. Ella nunca manifestó que ya no quería medicamento o dejar de luchar por lo que la apoyó. En la etapa final él manifestó que prefirió ya no llamar a los médicos para resucitación cuando su esposa desfalleció en su cama. Prefirió que muriera para que terminara su sufrimiento. Sin embargo, se respetó su decisión de no hablar del tema de la muerte.

En el caso de Refugio, su hermana Lulú tampoco expresó cuál era su voluntad, y los médicos no le comunicaron directamente los riesgos de los tratamientos. De acuerdo con su experiencia, la familia fue la que tomó la mayor parte de las decisiones, aunque Lulú participó en la decisión de las dos primeras operaciones que le realizaron pero siempre estas decisiones fueron avaladas por sus familiares. En estos dos casos no se puede saber qué es lo que realmente desearon las enfermas, pues nunca hubo un diálogo en el que manifestaran sus deseos.

La ausencia de información y el trato directo de los médicos con los enfermos para evaluar y aconsejar acerca de sus decisiones, afectó las elecciones del paciente. De esta forma, Beauchamp y Childress (2002) refieren que el principio de respeto a la autonomía consiste en una doble tarea: no controlar ni limitar las acciones de otros y ofrecer información para favorecer una toma de decisiones autónoma.

Es por ello que se puede decir que un paciente informado es capaz de planear y organizar cuestiones pendientes y así asegurar una buena muerte; de lo contrario estará en la incertidumbre, y depositará la responsabilidad de tomar las decisiones al cuidador o a la familia, los cuales tendrán la gran tarea de decidir de acuerdo a lo que creen conveniente, y muchas veces no sabrán cómo llevar a cabo estas determinaciones.

Tabla 19. Relatos de los familiares acerca de los enfermos que no desearon conocer ni decidir sobre su situación

Carlos (cuidador)	Refugio (cuidadora)
<p>Durante ese periodo de recuperación estuvo muy bien, muy esperanzados en que se superaran las cosas y sí al momento de darnos el siguiente diagnóstico este, ya como leucemia mielóide pues platicamos y la situación era de vamos a poner todo lo que está en nuestra manos, por medicamentos y atención no va a parar y así lo hicimos. Fue una situación de este cuidado físico y médico a más no poder, hasta donde teníamos que hacerlo.</p> <p>Sí, porque la veía que se estaba recuperando de una manera increíble, no tenía dolencias, no tenía molestias, estaba debilitada pero sin mayores complicaciones. Tan así, que estábamos contentos, pero al tema no nos queríamos referir mucho. El tema no queríamos tocarlo. Queríamos tener la esperanza en la idea de que se iba a recuperar. Pero sí estábamos muy pendientes de sus citas, estudios, todos sus medicamentos bien, bien pendientes no se nos pasaban.</p>	<p>Se lo comentamos,...finalmente escogimos la decisión, lo que tú decidas nosotros te apoyamos, lo que tú nos digas, eso, estamos contigo, y ella dijo "me opero"... Si nosotros hubiéramos sabido en ese momento que era la peor decisión, ni le hubiéramos preguntado, simplemente no la hubiéramos operado, porque la segunda operación fue terrible, no sé si fue error de los médicos, que si se les cayó, porque traía un hematoma en la parte de la nuca...</p>

Para Edith la experiencia que vivió con su hermana fue muy difícil, los médicos la omitían al no proporcionarle información de su estado de salud, y no respetaron su decisión de ser llevada a su casa porque ya no quería seguir recibiendo tratamiento. Su familia respetó su decisión pero ante el miedo de que

tuviera dolor la obligaron a tomar radioterapia. Al final se respetó su decisión lo cual hizo que se sintiera más tranquila. A veces este tipo de situaciones en las que los familiares insisten que siga siendo tratado el enfermo por miedo al dolor o sufrimiento, provoca que el enfermo sienta culpa y acceda a ser tratado, alargando su malestar. Es una relación ambigua en la que tanto los familiares como el enfermo intentan ser recíprocos para estar bien con el otro, por el cariño que se tienen, pero el más perjudicado es el enfermo.

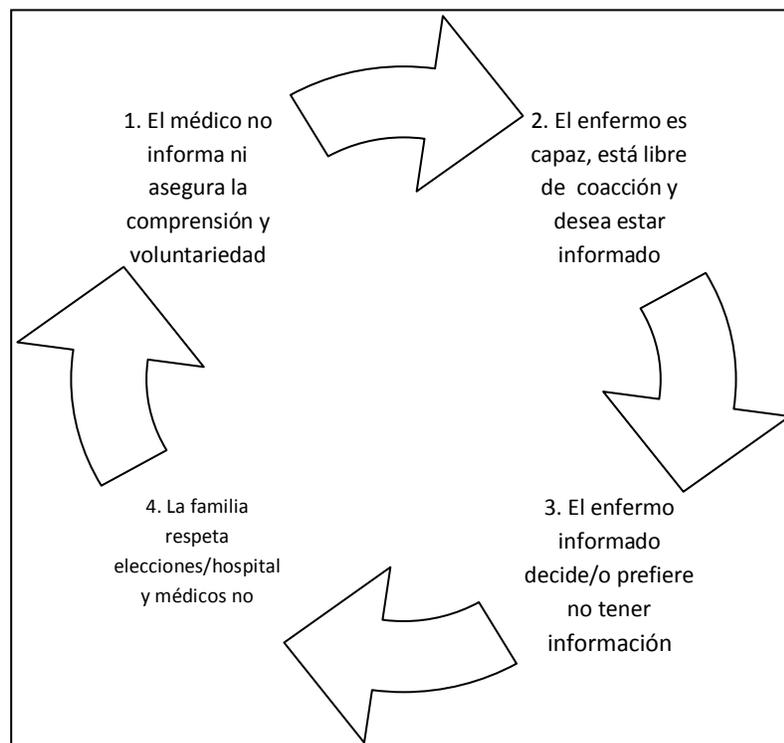
... justo por este trato que nos parecía mal y porque además después de dos años y medio de tratamiento mi hermana ya estaba muy cansada, desgastada y porque ella misma dijo que ya no quería estar ahí [énfasis] pero muy específicamente por el trato con los médicos ella decidió que ya no quería estar ahí.

Después del alta voluntaria ella siguió con el tratamiento pero ella ya sabía que iba a morir, eso lo tenía muy claro, llegó el momento que ella me hizo saber que ella ya estaba cansada de intentarlo, llegó a su límite y lo que nos permitía, yo creo que por el gran amor que nos tenía, era como ayudarnos a ayudarla a tenerla bien; entonces por eso se prestaba a llevarla a las radioterapias que yo ya veía como inútiles pero era nuestra manera de apoyarla. Pero para mi hermana tenía más sentido tener pocos días bien, tranquila sin sondas, sin la intervención médica y de las enfermeras creo que para ella eso era mucho más importante que tener otros días más.

Los últimos seis meses fueron muy cansados para ella, muy desgastantes y en general tuvo muy buen ánimo pero durante esos últimos seis meses de repente me decía "ya no quiero" ya no quería tratamiento, nada pero nosotros le decíamos "lo que nos preocupa es tu dolor, no otra cosa, nos preocupa que sufras" [voz quebrada] y ella finalmente decidía "bueno, sí voy a ir a las radio, si eso me va a tener mejor en el asunto del dolor pues sí voy a la radio" pero la radiación sí fue muy desgastante porque ella decía que le asustaba mucho el momento de la radio (Edith, cuidadora).

En este trabajo se encontró que el respeto a la autonomía de los enfermos se ve limitada porque, en algunos casos, los profesionales no estuvieron dispuestos a informar, a buscar y asegurar la comprensión y la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuada (Beauchamp y Childress, 2002). Aunque por parte de la familia sí hubo respeto por esta autonomía, al ayudar a cumplir las elecciones de los enfermos. En otros casos se puede apreciar que no hubo respeto por la autonomía, una vez que los pacientes manifestaron su decisión de no recibir tratamiento, como en el caso de Emilio y Edith, no fue tomada en cuenta por el médico ni por el hospital o la familia, ocasionando mayor sufrimiento.

Figura 14. Situaciones que giran en torno al respeto de la autonomía del enfermo desde la experiencia de los familiares



Es de vital importancia que los médicos tengan un mayor acercamiento con los enfermos intentando comprenderlos y comunicarles de manera clara y precisa

la verdad de su situación, y con base en esto sugerirles lo que sí se puede realizar para mitigar su sufrimiento. Lo que es fundamental es el respeto a la decisión de los enfermos siempre que exista, como lo menciona Gracia (2008), así como Beauchamp y Childress (2002), intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo para tomar decisiones.

6.2.4.2 Subtema: El enfermo o la familia como tomadores de decisiones

En la etapa final de la enfermedad se presentan varias fases decisivas que involucran al enfermo, al cuidador y la familia así como al médico. Los enfermos se percatan de la evolución de la enfermedad porque hay deterioro de su cuerpo, incremento en los síntomas, y constantes hospitalizaciones, al grado de que no hay mejoría cuando son aplicados los tratamientos. Idealmente, el médico comunica ya sea al enfermo, al cuidador o a la familia, que se ha entrado a la fase terminal y lo único que se puede dar son cuidados paliativos.

También, el médico puede sugerir administrar otros tratamientos, para prolongar la vida unos meses. Sin embargo, esta decisión de seguir siendo tratados o buscar alternativas para tener una buena muerte depende del enfermo o de los familiares. Cuando el enfermo y la familia tienen un buen apoyo por parte de los médicos y éstos les proporcionan información de qué pueden hacer para evitar el sufrimiento se puede morir con dignidad. De lo contrario los familiares del enfermo tendrán que ir explorando cómo enfrentar estas situaciones y cómo solucionarlas.

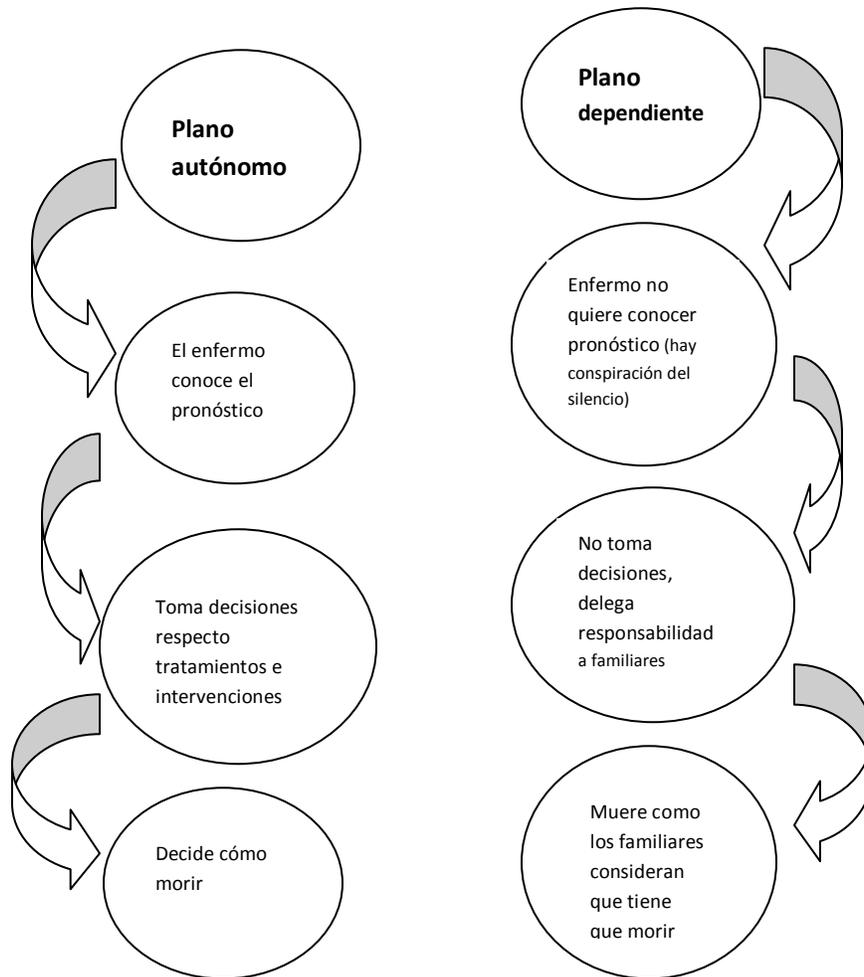
En este trabajo la experiencia de los familiares entrevistados muestra que las decisiones al final de la vida en su mayoría fueron tomadas por los enfermos, aunque existieron algunos casos en los que no se tomaron decisiones o en el momento final los familiares fueron los que las tomaron dependiendo de cómo se iba presentando el proceso de enfermedad.

Conforme a esta información, se puede interpretar que existen dos planos en los que se toman las decisiones, un plano autónomo y un plano dependiente. Está aquél en el que el enfermo quiere tomar sus decisiones de cómo morir (plano

autónomo) y aquél en el que el enfermo no quiere conocer su pronóstico y desea que sea el cuidador o la familia la que tome las decisiones (plano dependiente). Cabe subrayar que, aunque el enfermo no quiera tomar decisiones se respeta su autonomía de no querer tener información de la evolución de la enfermedad (figura 11). Además, no se habla de heteronomía porque en ningún momento se trasgredió la autonomía del paciente ni se coaccionó para que fuera la familia quien tomara las decisiones.

Se puede decir que en este plano también puede existir una conspiración del silencio, en donde los familiares ante la dificultad de enfrentarse al sufrimiento, tratan de omitir la información al paciente con el fin de ocultar su diagnóstico, pronóstico y/o gravedad. Esto, incluso cuando el paciente quiere saber lo que sucede. Los familiares necesitan protegerse y proteger a su vez al enfermo y temen que se produzca mayor sufrimiento que beneficio (López-Higes, et al. 2010).

Figura 15. Planos por medio de los cuales los enfermos toman sus decisiones al final de la vida.
Elaboración propia.



Es relevante mencionar que en cuatro casos los pacientes murieron en sus casas y suspendieron tratamiento, solamente dos murieron en el hospital y una enferma, que rechazó continuar el tratamiento, se encuentra en remisión de cáncer de piel no agresivo.

Tabla 20. Descripción del lugar de muerte del enfermo y la decisión que tomó al final de la vida

Díada/ cuidador	Lupita/Mati	Edgar/Alejandra	Male/Mary	Leticia/Claudia	Carlos	Refugio	Edith
Enfermo	Ana	Patricia	Elisa	Emilio	Martha	Lulú	Paola
Lugar de muerte	Se encuentra en remisión	Murió en casa	Murió en casa	Murió en hospital privado	Murió en hospital público	Murió en casa	Murió en casa
Decisión	Rechazó tratamiento	Suspendió tratamiento	Suspendió tratamiento	Suspendió tratamiento	Siguió tratamiento hasta el final	Siguió tratamiento hasta el final	Suspendió tratamiento

Como se muestra en la tabla 20, la mayoría de los enfermos tomaron como decisión suspender tratamientos, ya que les habían administrado quimioterapia y/o radioterapia y, en algunos casos, los médicos les sugirieron continuar con estos tratamientos. Estas decisiones fueron tomadas por los enfermos cuando ya no hubo recuperación y se encontraron en un estado de intenso dolor o malestar.

En el caso de Lupita, su mamá Ana que se encuentra en remisión, rechazó tratamiento. Para Lupita y su familia fue difícil convencerla para que se operara la nariz donde tenía la lesión cancerígena. Consiguieron que ella aceptara que se llevara a cabo la operación pero rechazó cualquier otro tipo de intervención; ellos consintieron esta decisión así como los médicos, y ya no la llevaron a más tratamientos. Sin embargo, aún la presionan para que se tome ciertos medicamentos para aliviar algunos síntomas.

...para mi mamá, este, desde el momento en que ella rechazó el que siguiera con el tratamiento y siguiera... ya se quedara así, y por lo que yo sé, este, existe un riesgo, aún así porque la cirugía, fue una cirugía eh, ambulatoria, entonces no la podían anestesiarse, entonces, este, solo quitaron parte de lo que pudieron quitar en ese momento... Ya no quiere que la operen, y cuando se le dice, "vamos a ir al doctor", por cierto que

sabe que es la única manera que puede estar bien, incluso yo se lo he dicho porque luego dice “me están matando con tanta pastilla”, porque ella no tomaba pastillas, y yo se lo he comentado “pues gracias a esas pastillas, usted está arriba y puede discutirlo, pero el día que usted no se las quiera tomar, también está en su derecho de no tomárselas” (Lupita, familiar).

En los casos de Edgar, Mary y Edith, sus familiares enfermos murieron en sus casas y suspendieron tratamiento en la etapa final de la enfermedad, es decir, ya no quisieron que se les administrara quimioterapia o algún otro tratamiento, pero aceptaron recibir cuidados paliativos. La esposa de Edgar decidió dejar las quimioterapias, empezó a aceptar su muerte y manifestó su deseo de cómo quería que fuera su velorio y en dónde quería que la sepultaran. A partir de esta experiencia Edgar considera que se debería legalizar la eutanasia porque el sufrimiento que ha vivido con todos sus seres queridos lo ha dejado marcado por el dolor. Desde su perspectiva es mejor evitar el dolor de las personas que dejarlas sufrir. Un método eficaz sería la eutanasia con supervisión de un médico capacitado para ayudar a morir bien. Esta opinión también la comparte su hija Alejandra, que vio a su madre sufrir y piensa que lo mejor sería legalizar la eutanasia.

Tabla 21. Relatos de los familiares sobre las decisiones al final de la vida

Edgar (cuidador)	Alejandra (familiar)
<p>Sí, eh, ahí en paliativos nos orientaron con el tema de “yo quiero”, incluso hay un tríptico o un folleto para llenar en el que ella quiere, que ella decide todavía en forma muy consciente qué quiere para los últimos y diferentes finales de su salud.</p> <p>...no está permitida la eutanasia, de hecho hay muchas discusiones éticas, pero qué tan ético es dejar o ver sufrir tan profunda y lastimosamente a la persona, a los animales. Decidirlo desde el punto de la salud, estando sano, ya es muy fácil decir “estoy</p>	<p>Ya no quiso tomar medicina, que ya no le pusieran suero. Sí, esa fue una plática que me impactó mucho...</p> <p>Sí lo pensé y lo sigo pensando y yo estaba escuchando una vez con un abogado que estaba diciendo que no se aprobaba porque era como ser cómplice de un homicidio (hace referencia a la eutanasia). Es que yo si pienso que como vas a ser cómplice de esto si le estás haciendo un favor, lo estás haciendo por humanidad... no tiene sentido pero</p>

en contra de la eutanasia”, me gustaría escuchar a esas personas y estar presentes en el dolor físico, moral, todo el aspecto del sufrimiento y dolor, a ver si siguen pensando lo mismo, quitarle el oxígeno, es hacerle la eutanasia o quitarle el medicamento, la muerte natural, para mí es la muerte entre dicha porque si el fin es ayudar a bien morir, pues le ayudo a morir, no lo dejo morir, pero bueno, ya hablando de las leyes de este país, de este mundo, yo creo que la eutanasia sería una solución muy benigna ¿no?, claro, en pacientes claramente y con el apoyo del médico, que estén altamente capacitados, profesionales, es decidirlo, sí he visto que resurge gente como el ave fénix, pero ¿cuántos?. Entonces, sí lo he hablado con ella y ella conmigo.

todavía hay quienes dicen que es irresponsable pero yo creo que debería haber una clausula específica para decir que es irresponsable porque si es algo muy cruel si se supone que los médicos están para aletargar la muerte pero que siguen sufriendo, pero entonces sería yo pienso darle la mejor muerte al enfermo, la mejor calidad de vida posible, eso sería de gran ayuda para los enfermos.

Siguiendo esta misma línea pero en el caso de Elisa la hermana de Mary, ésta decidió ya no recibir quimioterapias y fue respetada esta decisión por la familia. De acuerdo con el relato de Mary, su hermana estaba tan cansada de la situación que ya no quiso seguir sufriendo, en repetidas ocasiones le mencionó que se quería morir y que deseaba que su muerte fuera rápida. También ella es la que decide irse a su casa a morir, y es ahí donde recibe los cuidados paliativos y puede morir en completa paz. De acuerdo con esto, lo que se puede deducir es que era tal su sufrimiento que deseaba que acabara rápido, no quería seguir en esa situación. La experiencia de los familiares de Elisa (Mary y Male) se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 22. Relatos de los familiares sobre las decisiones que tomó el enfermo al final de la vida

Male (cuidadora)	Mary (familiar)
Sí porque pues no comía, los últimos días no comía, ya no quería nada, que no le faltara su agua de, de jamaica. Pura agua, sí, pues sí, no comió nada los últimos días, no comió nada y yo decía, Dios mío por qué no come...	“Si me voy a morir, quiero morirme bien”. Ella me dice “yo ya me quiero morir ¿por qué no me muero ya?”, y yo sí le dije te dijeron que ya vas a morir y me dice “sí”, y que me dice [llora], “me dijo la doctora que me voy a apagar como una velita”... dice “voy a apagarme

Sí, sí que ella no quiso que la enterraran, ella quiso que la cremaran y todo eso pues se lo dijo a su hermana, porque como que mi hija es más dura de corazón ¿no?, y por eso luego pues hay cosas que sabía yo pero a través de ella, pero lo que no quería era que yo sufriera ¿verdad?, trató de, de evitar, pero es algo natural, y normal.

como una velita, que me van a empezar a fallar los órganos, que me va a fallar el corazón, que no voy a poder respirar, poco a poco me voy a apagar" [llora]... Tenía miedo al principio, al final ella lo aceptó como una semana antes, lo aceptó al final. Dijo me quiero morir, ya no quiero esto, ya no quiero nada y me quiero morir. Cuando se estaba muriendo dijo "¿falta mucho?, me voy a morir, ¿falta mucho?" (sigue llorando).

Desde la experiencia de Edith las decisiones que tomó su hermana fueron respetadas por la familia. Aunque a veces intervinieron para que retomara algunos tratamientos y así evitaron que tuviera dolor. Los tratamientos médicos que le proporcionaron en el hospital en los últimos días fueron muy molestos para ella, como la sonda nasogástrica, la sedación y las radiaciones; ante esta situación decidieron llevarla a su casa respetando su decisión y de esta manera murió como ella lo deseó. A partir de esta información se puede contemplar que su hermana no sufrió de dolores intensos, como lo habían pronosticado los médicos, y pudo morir de manera tranquila rodeada de su familia tal y como ella lo había decidido.

Un mes antes de que ella falleciera ella estuvo en oncología como una semana, nosotros la ingresamos con la idea simplemente de que la estabilizaran un poco y luego llevarla a casa pero ya cuando estábamos ahí se empezó a dificultar el asunto porque en oncología nos decían "en su casa no la van a poder tener bien como la tenemos aquí" porque cuando llegamos le pusieron alimentación artificial, tenía el oxígeno y cuando lo necesitaba se lo ponían. El problema en oncología eran dos básicamente: uno que casi todo el tiempo la tenían sedada y a mi hermana no le gustaba estar sedada porque todavía tenía plena consciencia y por otra parte a mi hermana le molestaba mucho la sonda naso-gástrica, un día que yo la estaba acompañando llegó la enfermera, mi hermana se jaló la sonda naso-gástrica y me dijo "ya llévame a la casa, ya!" y entonces en ese momento empezamos la gestión para de nuevo un alta voluntaria.

...ya, lo que sea que nos tengamos que asumir con los tratamientos, lo que sea para controlarle el dolor pero preferimos ya no llevarla a las radios” (Edith, cuidadora).

En el caso de Leticia las decisiones que tomó su esposo fueron aceptadas por sus hijos y ella. Él decidió morir en el hospital porque consideró que iba a ser mejor atendido ante una emergencia. Cansado de medicamentos y el sufrimiento decidió firmar sus voluntades anticipadas y optó por la sedación para dejar de sufrir. Su médico fue quien le informó sobre esta medida y se realizaron los trámites para llevar a cabo el procedimiento.

Tanto Leticia como su hija Alejandra consideraron que el sufrimiento de Emilio pudo haber acabado antes, sin embargo, su médico no realizó la sedación antes porque no tuvo una recaída grave y sus signos vitales estaban bien. De acuerdo a los lineamientos de la Ley General de Salud, no se deben administrar fármacos para acortar o finalizar con la vida de un paciente, es por esta razón que el médico no pudo administrar la sedación antes de tiempo.³¹

Nuevamente la falta de información produjo lagunas en la familia, pues no tuvieron claro el por qué no se aplicó la sedación antes de tiempo; aunque por otra parte es comprensible que la familia se encontraba desesperada porque el enfermo ya no quería recibir ningún tratamiento más bien acabar con su sufrimiento porque ya estaba cansado de la situación.

En la siguiente tabla se aprecia las experiencias de Leticia y Alejandra respecto al proceso de la enfermedad terminal que sufrieron junto con su familiar.

³¹ Artículo 166 Bis 16. Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aún cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente. Podrán hacer uso, de ser necesario de acuerdo con lo estipulado en la presente Ley de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo. En ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales aplicables (Ley General de Salud, 2015).

Tabla 23. Relatos de los familiares sobre las decisiones que tomó el enfermo al final de la vida

Leticia (cuidadora)	Alejandra (familiar)
<p>Mi esposo se cansa de la quimio y decide ya no tomarla, todavía podía hablar. Entonces, leyó mucho de las quimios cuando iba a Estados Unidos, que sí es una mafia en la laboratorios, que sí es mucho fraude de doctores y laboratorios, que muchas cosas, ya saben que no hacen nada, él se empieza a preparar, empieza a ver vídeos, se empieza a decepcionar, y decir “ya no tengo remedio”, y entonces dice “ya no quiero nada, no quiero quimios, no quiero nada”.</p>	<p>...mi papá dijo “no yo prefiero quedarme aquí “(hospital) y las mejores atenciones, tenía el seguro, no cualquier cosas pues al final estaba ahí. Nos dijeron que de la sedación una vez que se pusiera no había marcha atrás y que tardaba como unos 20 minutos en lo que él iba perdiendo como que la conciencia y se quedaba dormido. ... lo único que dijeron los doctores “se van a dar cuenta en los ojos, la piel, hasta que deje de latir el corazón y de respirar”.</p>
<p>...me dice “Leticia hace mucho que no dormía tan bien, no la pasaba tan bien, pensé mucho, ya estoy en la realidad, ayer hablé con el doctor, y le dije qué pasaba conmigo, que me hablara con la verdad y me dijo que me quedan tres meses de vida, esos tres meses de vida igual como estoy, si a mí me dan de alta, me voy a la casa, con enfermera, con el aparato, con la comida, me tienen que bañar no me puedo parar, dice y esa calidad de vida yo no la quiero, para tres meses no la quiero”, dice y “tampoco voy a gastar tanto dinero para irme así a mí casa, no es vida ni para ti ni para mí”, dice “entonces él me platicó que hay una voluntad anticipada donde yo firmo, ustedes firman, se hace por medio legal, el juez o el abogado y no sé, todo por medio legal y la quiero tomar”.</p>	<p>No, nos dijeron que no podían hacer nada, sí nos dijeron que se podían seguir haciendo las quimioterapias y la radiación y todo eso pero que con eso íbamos a ganar un mes más pero a lo mas en el mejor de los casos pero mi papá dijo “ya no quiero ni media jeringa más” ya tenía todos los brazos, o sea, “ya no quiero que me atiendan la enfermedad ni en una crisis”.</p> <p>Sí firmamos, firmó mi mamá pero yo firmé igual como testigo, la no resucitación y la sedación... primero para lo de la resucitada y luego para lo de la sedación y pues de que no había vuelta atrás una vez de que lo sedaran.</p>
<p>...”yo sé que eres muy fuerte, pláticalo con mis hijos, hazles saber y entenderán y es mi decisión y necesito que me apoyen”.</p> <p>El doctor nos dijo “ya lo voy a sedar”, claro, desde que él dijo que ya... entonces entró el doctor, no había nadie, todos estaban afuera, sólo estábamos los cuatro, y dijo el doctor “despidanse”, nos despedimos, muy doloroso, no te voy a decir qué fácil, muy doloroso.</p>	<p>Te digo que de repente se movía, el doctor decía que el inconsciente todavía seguía funcionando y que de alguna manera a lo mejor eran formas de expresarse todavía pero comunicación no, una vez que se quedó dormido ya... despertó una vez pero como entre sueños como que pesadillas yo no sé pero comunicación con nosotros ya no.</p>

El proceso de desgaste de la enfermedad y la pérdida de varias capacidades, el dolor y sufrimiento, conducen a una reflexión fundamentada en el desequilibrio del mundo de vida de los sujetos (Heidegger, 1971). Es decir, que los familiares del enfermo, al experimentar un evento como la enfermedad que desequilibra su mundo, comienzan a partir de esta reflexión a elaborar argumentos para tratar de evitar el dolor o sufrimiento de sus familiares como estar a favor de la eutanasia, evitar el encarnizamiento terapéutico, y ante todo respetar las decisiones de los enfermos.

Carlos y Refugio comparten la experiencia en la que sus familiares enfermos no expresaron qué es lo que deseaban hacer una vez que llegara el final. En el caso de Carlos cuando su esposa ya se encontraba muy mal él fue el que tuvo que decidir qué hacer. Su esposa solamente le comentó que quería ser cremada, pero otro tipo de decisión no fue expresada. Actuó de acuerdo a lo que él consideró adecuado y, por el mismo sufrimiento de su esposa, decidió ya no llamar al médico para que la resucitaran. La desesperación de ver el sufrimiento de su esposa lo llevó a actuar de esta manera.

Después de la muerte de su esposa, Carlos reflexiona, al igual que Leticia y Edgar, sobre esta experiencia y considera que sería adecuado contemplar la eutanasia como un medio para poner fin al sufrimiento de las personas con una enfermedad crónica como el cáncer.

No, no tuvo complicaciones, delirios, nada. Respiró hondo, falló su corazón y se desvaneció en la cama, y yo no corrí con los doctores porque no quise que hubiera una situación de urgencia de que la resucitaran. No, no corrí, sí vi a mucha gente que se sentía mal e iban luego luego por el doctor y sí venían a atender, no, yo no. Sí, estuve como diez o quince minutos quieto.

Sí, junto a ella como a los diez minutos ya me salí. Fui con los doctores, les dije a los doctores, creo que mi esposa no respira, no puede respirar. Corrieron los doctores pero ya, ya no.

...desconectaron y dijeron, "van a recoger el cuerpo". Ella me pidió que la incinerara, me dijo, "no me vayas a enterrar". Sí, dijo "si llego a fallecer no

me vayas a enterrar, ni me lleves a Tlaxcala, no me lleves a enterrar, me incineras". Pero, de lo demás no me dijo nada. Pero yo opte por mantenerlas en casa. (Carlos, cuidador).

En cuanto a Refugio se puede observar que las decisiones finales fueron tomadas por la familia porque su hermana ya no podía comunicarse por el mismo proceso de la enfermedad. Además de que en ningún momento pudieron tratar estos temas y no sabían cuáles eran sus decisiones. El sufrimiento de su hermana los llevó a pensar en que las decisiones que tomaron de operarla no fueron correctas y se percibe cierta culpa por parte de Refugio que fungió como cuidadora. En el proceso de enfermedad existió mucho dolor y sufrimiento, que si se hubieran tomado adecuadas decisiones desde el inicio de la enfermedad hubiera tenido una mejor calidad de vida. La intervención de la familia en seguir tratándola para evitar el sufrimiento ocasionó lo contrario porque cada uno de los procedimientos para ayudarla lo que le causó fue malestar y dolor.

Que mejor le ponemos una sonda para que por ahí le den agua, y le pusieron la sonda, ¡pero pobrecita!, cuando le pusieron la sonda puso su mano así [le muestra a la entrevistadora] como diciendo ya no me pongan nada... Dijimos ¿cómo la vamos a dejar morir de hambre?, incluso mi hermano decía bueno, ¿qué no se lo podrían poner vía intravenosa?, y entonces le pusieron sí para ponerle intravenosa pero su brazo se le inflamó y le quitaron eso...

Y le pusieron la sonda, pero entonces fuimos con otro doctor y nos dijo "eso es una crueldad, póngale la sonda en el estómago", y les exigimos que se la pusieran que si se nos moría que nosotros corriamos los riesgos, que no queríamos verla sufrir, se la pusieron y nosotros logramos que se la pusieran... (Refugio, cuidadora).

Como se aprecia en esta experiencia, la falta de comunicación por parte de su hermana y la conspiración del silencio de la familia produjeron un mayor malestar a la enferma. De igual forma la falta de información, trato directo y comprensión del estado del paciente por parte del médico, no les permitió tomar

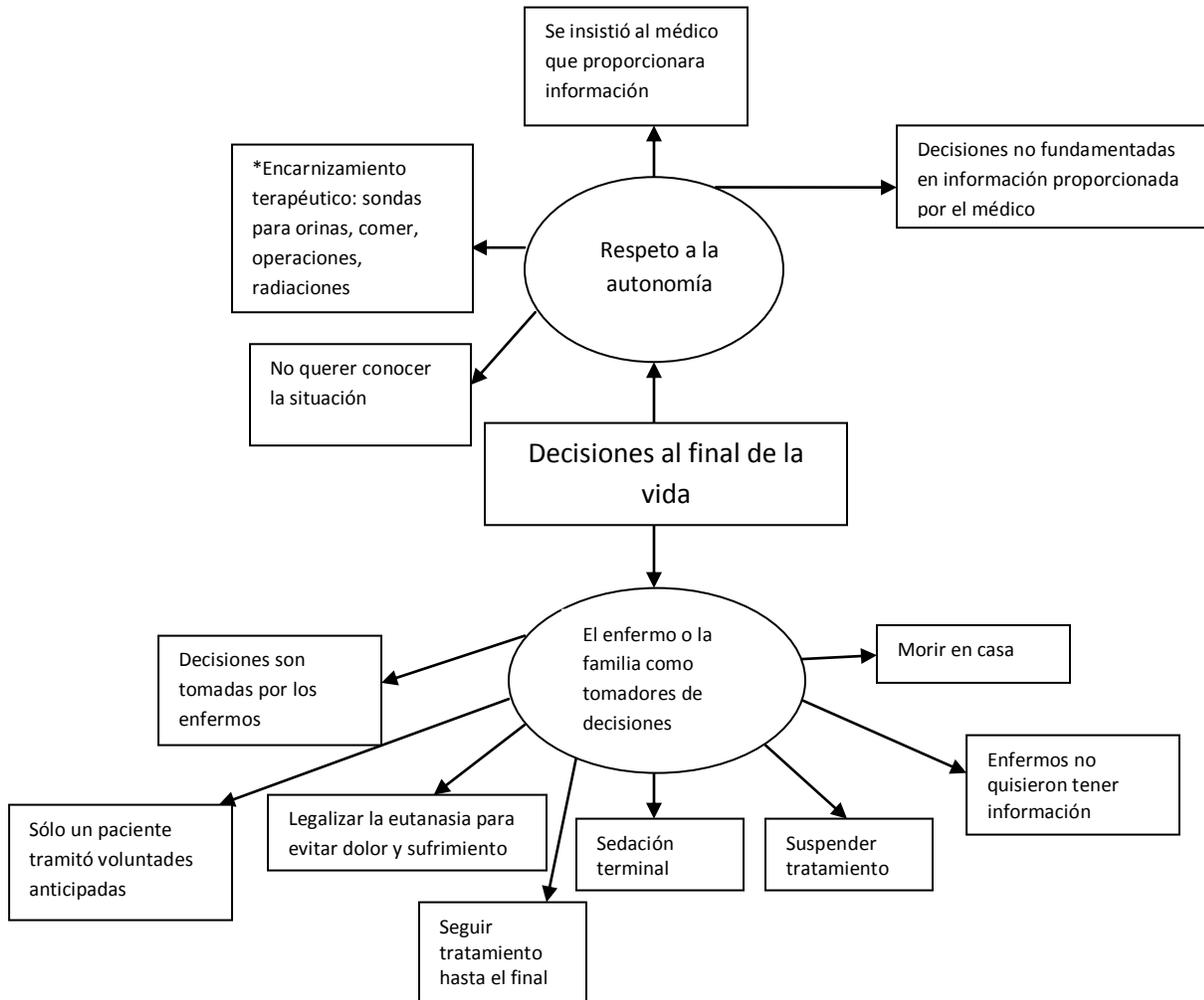
decisiones adecuadas y fomentar el encarnizamiento terapéutico, al realizarle operaciones innecesarias. También, suministrarle alimento solamente ocasionó mayor sufrimiento y un largo proceso de agonía pues no murió de hambre sino del proceso de enfermedad avanzado.

Las experiencias de los familiares muestran la importancia de hablar de la muerte con la familia, no verlo como algo indeseable, conocer las decisiones de los demás y que los demás conozcan las nuestras, sería lo ideal para tener una buena muerte, una muerte con dignidad y sin dolor.

También sobresale la beneficencia del médico al conceder beneficios, prevenir y suprimir daños, y sopesar los posibles beneficios frente a los costes y posibles prejuicios de una acción, siendo centrales para tomar decisiones adecuadas. Si los médicos no mantienen informado al paciente y los familiares, no se pueden tomar las decisiones pertinentes, ya que desde el inicio de la enfermedad hasta en final de ésta, se debe tener un claro conocimiento de cuál es la mejor alternativa de tratamiento. Por lo tanto, un paciente capaz, con voluntad y un médico que aplica apropiadamente su beneficencia al dar consejos al enfermo de acuerdo con sus valores, planes de vida, y siempre respetando su autonomía, van a promover una buena elección de decisiones finales y se evitará el someterse a tratamientos inútiles que ocasionaran sufrimiento.

Por último, en el siguiente mapa temático se ilustran las diferentes frases, palabras o información importante que se relaciona con la experiencia de los familiares de los enfermos en la toma de decisiones al final de la vida.

Figura 16. Mapa temático que muestra los subtemas y los temas básicos que se derivan del dato textual de los entrevistados del tema decisiones al final de la vida.



*Son aquellas medidas desproporcionadas para mantener las funciones vitales de un paciente terminal.

Capítulo 7

Discusión

Desde que nacemos se encuentra latente la muerte. No suele saberse ni cómo ni cuándo vamos a morir. Tampoco se suele reflexionar al respecto, pues el sólo pensarlo nos incomoda e inmediatamente bloqueamos nuestros pensamientos al respecto. Para muchos, como los médicos, estar cerca de la muerte es algo cotidiano. Ellos tienen la gran responsabilidad hacia los enfermos de salvaguardar su salud. Sin embargo, muchas veces, a pesar del tratamiento, la muerte es inevitable. Por lo tanto, la actuación del médico ante estas situaciones cobra mayor relevancia en el ámbito de estudio de la bioética y la salud mental. Lo que se cuestiona no es lo que el médico dejó de hacer o no en el momento final del enfermo terminal, sino qué hizo a lo largo del proceso de enfermedad.

Lo anterior recapitula el objetivo de este trabajo que se centró en los familiares de los enfermos con cáncer terminal. Se procuraron conocer, desde la experiencia de éstos, los cuidados y atención que recibieron tanto del médico como del hospital, la relación que se dio entre médico y paciente, el respeto a la autonomía del enfermo, la beneficencia del médico en su ejercicio profesional y las decisiones que se tomaron al final de la vida.

En este capítulo se realiza la discusión de los resultados que se obtuvieron de los relatos de la experiencia de enfermedad de los familiares de los pacientes. Se estructura de acuerdo con el orden de los resultados, tomando en cuenta los temas y subtemas, y los objetivos de investigación. Se analiza la información tomando como base los aspectos teóricos del trabajo.

Tema 1. Experiencia del proceso de enfermedad

Todas las personas en algún momento de su vida experimentan la enfermedad de sí mismos, de un familiar o persona cercana. Cada experiencia es única e involucra diferentes factores, como quién es la persona que enferma, es decir, si es el padre, la madre, el hijo mayor o el menor. Esto impacta en toda la reorganización familiar que depende de las características propias de cada familia,

del momento de la vida del paciente, así como de los requerimientos de los distintos síntomas de la enfermedad y su tratamiento (Robles et al., 1987).

Asimismo, se presenta la asignación del cuidador primario que, como se encontró en las entrevistas, la mayoría de las veces es asignado por el enfermo, por la cercanía que tiene el familiar con éste o por cuestiones de género, ya que por ser la madre, hermana o hija, es más probable que asuman este rol (Pajares, 2012, Die, 2003, Cobos et al., 2002).

En este trabajo y coincidiendo con Lara et al. (2008), se encontró que en mayor medida los cuidadores fueron mujeres (madre, hija, hermana). Sin embargo, también existieron dos casos en los que los esposos de las mujeres que enfermaron asumieron el rol de cuidadores primarios, dedicando la mayor parte de su tiempo al cuidado de sus esposas. Esto puede reflejar que se va produciendo un cambio en la cultura del cuidado de los enfermos. Cada vez existe mayor predisposición, ya sea por el amor o la responsabilidad de los esposos hacia sus esposas, o por cuestiones de Ley, pues tenían hijos menores de edad.

De esta forma, Miller y Kaufman (1996) consideran que las tareas de los cuidadores son un reto al que tienen que ir haciendo frente progresivamente, y en la mayoría de los esposos cuidadores es visto como algo inherente a sus promesas en el matrimonio de cuidar el uno del otro, como una manera de devolver a su esposa todo lo que ella ha hecho previamente por él.

De acuerdo con Rivera (2001) regularmente la actuación del varón cuidador aparece sólo cuando falta una red asistencial femenina. Y hoy en día al reducirse esta red ha aumentado la probabilidad de que el cuidado recaiga sobre los varones. La incorporación creciente de la mujer al trabajo, el descenso de natalidad, el aumento de la esperanza de vida de los varones y mujeres, el cambio en las relaciones intrafamiliares harán que cada vez sean más los cuidadores varones.

En este estudio, los dos esposos cuidadores primarios entrevistados comentaron que a pesar de que sí existió una red de asistencia femenina, se responsabilizaron del cuidado de sus esposas por el amor que sentían hacia ellas.

También se encontró dentro de la experiencia de enfermedad el impacto que ésta tiene cuando se vive de manera directa, o como se podría decir de manera coloquial “en carne propia”. Así, los familiares de los enfermos que habían tenido experiencias previas de casos de cáncer, ya sea porque el hermano, cuñado, suegra, nuera, murieron por esta enfermedad, al posicionarse como los actores, se percataron de mejor manera del mundo en el cual vivían.

El darse cuenta de su existencia y de su mundo, es lo que Heidegger (1982) llama *significatividad*, que es el carácter de existir, de estar o ser aquí. Equivale a ser, existir. Ser en el mundo significa ocuparse, poner atención del entorno en el mundo. En la costumbre y publicidad de la cotidianidad se disipa la atención; no quiere decir que desaparezca, sino que ya no se muestra, que está encubierta.

El mundo que aparece lo hace de modo directo como si simplemente estuviera ahí. En esa falta de atención, en la cual el mundo parece darse por supuesto, el cuidado, la atención dormitan. Por ello existe en el mundo la posibilidad de que repentinamente sobrevenga una urgencia, un agobio. Sólo por ser significativo, puede el mundo aparecer como urgencia, como agobio, y es cuando las personas se dan cuenta de su existencia (Heidegger, 1982), y en este caso de la enfermedad.

Subtema: Inicio de la enfermedad

Respecto al inicio de la enfermedad, la experiencia de los familiares de los enfermos muestra que los síntomas aparecieron cuando el padecimiento se encontró en etapas avanzadas. La mayoría de las veces, las personas les dan poca importancia a las señales que envía su cuerpo. Sin embargo, muchos de los síntomas pueden confundirse, por lo que los enfermos no acuden al médico hasta que la enfermedad progresa.

Debido a que el cáncer es un grupo de enfermedades que pudiera causar diversos signos o síntomas, no suele detectarse a tiempo. Los signos y síntomas dependen de la localización del cáncer, cuán grande es, así como qué tanto afecta

a los órganos o los tejidos. Si un cáncer se propaga (hace metástasis), entonces los signos o síntomas pudieran aparecer en diferentes partes del cuerpo. A medida que el cáncer crece, éste comienza a ejercer presión en los órganos cercanos, vasos sanguíneos y los nervios. Esta presión ocasiona algunos de los signos y síntomas. Si el cáncer se encuentra en un área crítica, como en ciertas partes del cerebro, aun el tumor más pequeño puede causar síntomas de la enfermedad (American Cancer Society, 2016).

A partir de la experiencia de los familiares, una vez que los enfermos presentaron diversos malestares acudieron al médico, y se enfrentaron a una serie de trámites y fechas alejadas para que se les proporcionara atención. En algunos casos existió retraso o demora en el diagnóstico y tratamiento.

No cabe duda que uno de los problemas éticos y estratégicos de cualquier sistema sanitario (público o privado) es la existencia de importantes retrasos (de presentación que se refiere al intervalo existente entre el primer síntoma y el inicio de las pruebas diagnósticas, el pronóstico y tratamientos) en la atención de los pacientes. Aunque pueda parecer extraño y contradictorio, no se ha demostrado que estos retrasos impliquen un peor pronóstico para los pacientes con neoplasias malignas (Richards, Westcombe, Love, Littlejohns y Ramírez, 1999).

Sin embargo, en este estudio se encontró que las personas percibieron que efectivamente la falta de interés y las fechas lejanas para estudios y tratamientos afectó en la evolución de la enfermedad, debido a que cuando regresaron después de meses a realizarse los estudios, les informaron que la enfermedad había progresado. Esto lo consideraron los familiares de los enfermos porque las radiaciones y los exámenes periódicos precisamente se indican para control o de ser posible detener el cáncer.

De igual forma, se observa que los enfermos experimentaron ante el inicio de la enfermedad, al presentarse los primeros síntomas, miedo, angustia e incertidumbre. El sólo mencionar la palabra cáncer los aterraba por lo que al esperar el diagnóstico deseaban que su enfermedad no fuera el cáncer y una vez

confirmado el diagnóstico preferían no asociar palabras relacionadas con el cáncer, por ejemplo, preferían decir tratamiento en lugar de quimioterapia.

Las personas experimentan diversas reacciones ante el diagnóstico de la enfermedad, lo cual se puede ver en el estudio de caso que realizó Juvé Udina (2009), en el que encontró que la espera en la fase prediagnóstica del cáncer fue una experiencia acompañada de una serie de procesos psicoemocionales devastadores que perduraron más allá del final de esta fase, la comunicación diagnóstica.

Comprende un periodo descrito como una cierta pérdida de la realidad, y expresado como "vivir con una espesa niebla alrededor". Después de un estado inicial de parálisis, surge un incremento de la capacidad cognitiva permitiendo activar mecanismos de equilibrio capaces de provocar los procesos de toma de decisiones y de ejecución de acciones. La percepción del tiempo cambia. Surgen ciertas dificultades en reportar objetivamente tiempos cronológicos, empleando frases como "pareció que pasaban meses". También la participante refirió la sensación de ser un espectador de su propia historia, como en un estado de ensueño, revelando un diálogo interno con su cabeza o con su cuerpo. Una vez que pasa esta etapa y se da el tratamiento, las personas comienzan a tener esperanza en una recuperación.

Subtema: Tratamiento y evolución de la enfermedad

Después del diagnóstico, el siguiente paso es el tratamiento que se prescribe para combatir la enfermedad. En este trabajo, los tratamientos que los enfermos recibieron van desde las cirugías, cuando fue pertinente y necesario realizarlas, hasta las quimioterapias y atención psicológica en algunos casos. La mayoría de los enfermos se diagnosticaron en una fase avanzada, por lo que algunos fueron operados sin tener éxito ni expectativas de vida. A otros solamente se les administraron quimioterapias que fueron retiradas cuando el paciente así lo decidió.

También se observó que varias personas utilizaron medicina alternativa (hierbas basadas en el conocimiento tradicional, acupuntura, homeopatía), para encontrar alivio o quizás esperanza en recuperar su salud. La medicina alternativa se considera un conjunto de disciplinas terapéuticas y diagnósticas que existen fuera de las instituciones del sistema de salud convencional. El uso actual de esta clase de medicina está muy extendido, tanto en el mundo industrial como el preindustrial (Peña y Paco, 2007).

Algunas escuelas de medicina, hospitales y otros servicios de salud norteamericanos ofrecen medicina no convencional como alternativa terapéutica y de enseñanza. Inclusive, algunos estados norteamericanos ofrecen, en sus pólizas de seguro, coberturas para terapias no convencionales (Spiegel, Stroud, Fyfe, 1998; Pelletier, Marie, Krasner, Haskell, 1997). En Perú, algunas escuelas de medicina han sido anfitrionas de congresos de medicina tradicional; su seguro social posee un programa completo de medicina alternativa (Universidad de San Martín, 2005).

En nuestro país, algunos médicos son escépticos a esta clase de medicamentos y no recomiendan o aceptan que los pacientes los consuman, por lo que muchas de las veces lo hacen de manera independiente sin dar aviso al médico, como se observó en las experiencias de los familiares de los enfermos con cáncer terminal.

Asimismo, después de que algunos de los enfermos fueron sometidos a tratamientos médicos y respondieron bien, existió un período de remisión en el que no se presentaron signos ni síntomas; las personas rehicieron nuevamente su vida, realizaron viajes familiares, compraron propiedades, regresaron a sus trabajos. No obstante, después de algunos meses la enfermedad volvió a aparecer con mayor fuerza. Fue cuando los enfermos tomaron sus decisiones respecto al final de la vida porque aún tenían capacidad cognitiva para realizarlo.

Cuando el cáncer regresa después del tratamiento, los médicos lo llaman recidiva o recurrencia del cáncer. La noticia de que el cáncer regresó puede causar sentimientos de choque, ira, tristeza y temor. El cáncer que regresa se

produce por las células cancerosas que el primer tratamiento no pudo destruir o eliminar por completo. Esto no significa que el tratamiento estuviera equivocado. Más bien un número pequeño de células cancerosas sobrevivieron al tratamiento porque eran demasiado pequeñas para aparecer en pruebas de seguimiento. Con el tiempo, estas células crecieron hasta convertirse en tumores o en cáncer que los médicos no detectaron (National Cancer Institute, 2016). Desafortunadamente, los enfermos que tuvieron una reincidencia no lograron sobrevivir por la evolución de la enfermedad, atravesando por múltiples síntomas y perdiendo ciertas capacidades en la última etapa de la enfermedad, siendo inminente su muerte.

Subtema: Papel de la familia

En lo que corresponde al papel de la familia en el cuidado del enfermo, se encontró que los enfermos recibieron atención y cuidado por parte de sus familiares. Como se mencionó anteriormente, se asignó el cuidador primario, que fue la persona que participó de manera activa en el cuidado del enfermo.

Dentro de las familias, existen distintas explicaciones sobre los motivos de cuidar. Se han descrito dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica “un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco” (Comas d'Argemir, 2014).

A pesar de que a lo largo del relato sobre la experiencia del proceso de enfermedad los familiares siempre expresaron tener un fuerte lazo afectivo con el enfermo, no se puede descartar un componente moral pues en la última etapa de la enfermedad algunos se encontraban cansados e intentaban cubrir las necesidades de los enfermos, sintiéndose con el deber moral de seguir ayudando y consolando.

De acuerdo con Die (2003) y lo encontrado en este trabajo, se puede decir que el grupo cultural al que pertenece un paciente oncológico determina, en parte,

quién es su cuidador principal; quién es el miembro de la familia que tomará decisiones médicas; qué rol adopta cada uno de los miembros familiares ante la enfermedad y cómo se involucra cada uno de ellos; cómo se va a transmitir la información médica; el grado de cohesión entre los miembros, y cómo va a reaccionar la familia como grupo, a la nueva condición médica. En general, culturas en las que se valoran la autonomía y la independencia individual están compuestas por familias en las que existen límites bien diferenciados entre sus miembros. En estas familias, el paciente oncológico asume la responsabilidad de su cuidado médico por sí mismo, esto es, adopta un papel activo.

La estructura de las familias en este trabajo fue en su mayoría nuclear, integradas por la madre, padre e hijos. Las experiencias de los familiares del enfermo indican que éstas eran familias integradas por miembros solidarios en el que cada uno de ellos participó en el cuidado del enfermo, salvo en algunos casos en los que los hijos o hijas aterrados por el diagnóstico prefirieron alejarse. También, en algunos casos la familia participó de manera más activa en las decisiones del enfermo. Como se observa, la cultura es un factor muy importante en el que las costumbres, creencias y tradiciones influyen en la manera en que los familiares participan en el cuidado y atención del enfermo.

El proceso de la enfermedad terminal impacta en todos los miembros de la familia y depende de que el enfermo esté hospitalizado o no, y la presencia o déficit de los factores siguientes: nivel o situación económica, número de miembros disponibles para la ayuda en el seno de la familia, los vínculos entre ellos, el nivel cultural, el medio social en que residen (urbano o rural), el estado de salud de los pacientes que cuidan la evolución del propio proceso, las alternativas sociosanitarias, y finalmente el régimen y horario de trabajo (Guinart, 2006).

En este trabajo se aprecia que las constantes y prolongadas hospitalizaciones causaban estrés, angustia y depresión en los familiares. La situación socioeconómica también fue un factor que evidenció la calidad de atención y ayuda por parte de los médicos en el hospital privado. La participación

de los miembros de familias numerosas ayudó a distribuir las tareas, de tal manera que se apoyó al cuidador primario en la sobrecarga de trabajo.

Subtema: Reacciones de los familiares

Además del papel de la familia en el cuidado, es importante revisar cuáles son las reacciones que aparecen en los miembros de ésta, debido a que en el proceso de una enfermedad terminal no sólo el enfermo sufre sino que la familia también experimenta síntomas emocionales y físicos.

De acuerdo con investigaciones realizadas por Morales et. al. (2000) y Segura, Bastida, Martí y Riba (1998), los síntomas emocionales que se presentan con mayor frecuencia en los cuidadores de los enfermos son el estrés, la ansiedad y la depresión. Por su parte Cobos et al. (2002) indican que los síntomas en la familia son la negación, la cólera, el miedo y la ambivalencia afectiva.

Referente a los síntomas físicos que se presentan en los familiares, los que en mayor medida los experimentan son los cuidadores. El síndrome del cuidador se caracteriza por problemas osteoarticulares (causados por el estrés), alteraciones del ritmo del sueño, cefalea, astenia (debilidad, cansancio), dispepsia (problemas de digestión) y vértigo (De la Serna, 2001). No obstante, los demás integrantes de la familia pueden experimentar tanto síntomas físicos como emocionales.

Es significativo comentar que en este estudio los hijos menores de edad y las personas cercanas al enfermo, presentaron problemas físicos y emocionales ante el impacto de la muerte apremiante de su ser querido. La experiencia de los familiares refiere depresión, angustia, ansiedad, miedo, aislamiento, ambivalencia afectiva, estrés, cansancio, culpa, duelos patológicos, insomnio, anhedonia.

La atención a los problemas que presentan los familiares es vital pues constituyen el principal apoyo para el enfermo. Si no son tratados adecuadamente por personal de salud mental difícilmente podrán estar bien y cubrir satisfactoriamente las principales necesidades de los enfermos. En algunos países se ha hecho hincapié en la atención de los familiares de los enfermos.

Específicamente en España existe una atención integral en la que el médico, las enfermeras y los profesionales de la salud mental (psicólogos o psiquiatras) tienen una formación para atender estos casos. La intervención del equipo consiste en valorar si la familia puede emocionalmente atender al enfermo en función de sus necesidades apremiantes, educar a la familia en cuanto al tipo de cuidado del enfermo, tales como los medicamentos que toma, el baño, los alimentos, etc. También, se les proporciona soporte emocional, información clara sobre el diagnóstico y pronóstico; y se ayuda en la prevención y tratamiento del duelo (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2016).

Aunque en nuestro país se ha puesto más atención en esta área, aún falta una mayor sensibilización y apoyo a las familias de los enfermos. En algunos hospitales de tercer nivel existen centros de ayuda al enfermo y a familiares pero hay poca difusión y comunicación por parte de los médicos con esta área. Como lo indican las experiencias de los familiares, en ocasiones los médicos no se preocupan por la salud mental de los enfermos y menos aún de los familiares. Esto da cuenta de que se necesita reforzar la cultura de la salud mental en los enfermos terminales y la familia de éstos.

Tema 2. Cuidados y atención a las necesidades del enfermo

Es importante mencionar que en este trabajo se desglosan cada una de las necesidades que integran los cuidados paliativos (necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales) y que a su vez son los subtemas. Por lo tanto, se comenzarán por hablar de los cuidados paliativos y posteriormente se hará mención de los subtemas.

La OMS (2015) indica que los cuidados paliativos son métodos o técnicas que se utilizan para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal. Esto por medio de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación precoz, una evaluación acuciosa y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

De acuerdo con el primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidos (WHO, 2014), sólo una de cada 10 personas que necesitan cuidados paliativos, esto es, atención médica para aliviar el dolor, los síntomas y el estrés causados por enfermedades graves, recibe esa atención. Y aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan estos cuidados padecen cáncer. El objetivo de los cuidados paliativos no es solo aliviar el dolor, sino también mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada y ayudar a los familiares de esas personas a cuidar de sus seres queridos. Continuando con esta fuente, aproximadamente el 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos bajos y medianos. Sólo 20 países del mundo han integrado adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria, dentro de los cuales no figura México.

En este atlas también se menciona que hay un grupo de países, entre ellos México, que se caracterizan por el activismo irregular y poco sustentado del desarrollo de los cuidados paliativos, recaudación de fondos de donadores, limitada disponibilidad de morfina, un pequeño número de albergues de cuidados paliativos, siendo frecuentemente el hogar. El panorama que se aprecia respecto a los cuidados paliativos no es muy alentador, pues aún existen muchos vacíos que necesitan ser atendidos para dar un mejor servicio al paciente con cáncer terminal. En lo que respecta al tratamiento y cuidados paliativos del cáncer en nuestro país, la OMS (2014) en su informe sobre los perfiles oncológicos de los países, reportó lo siguiente:

Tabla 24. Tratamiento y cuidados paliativos del cáncer en México*

Radioterapia	Generalmente disponible en el sistema de salud público
Número de centros de radioterapia	91
Número de radiooncólogos	212
Quimioterapia (medicamentos no especificados)	Generalmente disponible en el sistema de salud público
Morfina oral (formulación no especificada)	No se sabe
Atención domiciliar/comunitaria para personas con cáncer y otras enfermedades no transmisibles en estadios avanzados	Generalmente disponibles

* Elaboración a partir de la Organización Mundial de la Salud (2014). Perfiles oncológicos de los países.

Los datos de la tabla anterior muestran que a nivel nacional la falta de recursos humanos y materiales dificulta la adecuada atención de los enfermos. Tan solo en el año 2014, la incidencia de casos de cáncer fue de 76,904 (OMS, 2014); lo que hace pensar si realmente es suficiente el número de radiólogos y centros de radioterapia para tratar de manera apropiada a los enfermos.

Además, de acuerdo con la experiencia de los familiares de los enfermos, en algunos casos los médicos y los hospitales no ofrecieron cuidados paliativos, menos atención domiciliar, aunque en algunos hospitales de tercer nivel existe este servicio.

La atención de cuidados paliativos, en algunos casos, la llevaron a cabo los familiares en el hogar, para la cual tuvieron que aprender a canalizar y suministrar medicamentos, en otros casos se contrató una enfermera. En la información que se muestra en la tabla 24 no se aprecia el servicio de salud mental para el enfermo ni para los familiares, que es una de las sugerencias que la OMS estipula sobre los cuidados paliativos. Como se indicó anteriormente, los cuidados paliativos están integrados por los aspectos médicos, psicológicos, social y espiritual, por lo que a continuación se irán abordando cada uno de ellos.

Subtema: necesidades médicas

Las necesidades médicas, es decir, la administración de medicamentos, como las quimioterapias, tratamientos para el dolor o para aliviar ciertas molestias, regularmente son costosos y en algunos casos los hospitales no las proporcionaban.

Lo anterior se observó en algunas de las experiencias de los familiares. En ciertos casos los familiares tuvieron que comprar los medicamentos en farmacias cercanas al hospital, debido a que por su elevado costo no se encontraban disponibles en éste. Aunque algunos familiares expresaron que sí les fueron proporcionados los medicamentos para mitigar las molestias de los enfermos.

En un estudio sobre las expectativas y experiencias de los usuarios del sistema de salud en México, la opinión de los pacientes insatisfechos refleja como principales causas: no recibir alternativa de atención; la falta de medicamentos; prolongados tiempos de espera (más de una hora); se percibió al personal como insensible o indiferente con los padecimientos. Como única alternativa de tratamiento se prescribieron analgésicos y no medicamentos para mejorar su condición (Huami, Fuentes, Aguirre, y Ramírez de la Roche, 2012).

Esta información nos hace reflexionar sobre las condiciones del sistema de salud en nuestro país. Al respecto Reynoso-Noverón y Mohar (2014) indican que en México no existe una entidad única coordinadora para la prevención y control del cáncer. Más aún, el sistema de salud está fragmentado, lo que dificulta la continuidad de los tratamientos y las acciones de referencia y contrareferencia entre los diferentes niveles de atención. Todo esto ha minado el desarrollo de infraestructura adecuada para la detección, tratamiento y paliación del cáncer.

Subtema: necesidades psicológicas

Aparte de las necesidades médicas, se encuentran las necesidades psicológicas, que deben ser atendidas en los enfermos terminales con cáncer. Las experiencias de los familiares muestran que algunos médicos no canalizaron a los pacientes para atención psicológica, por lo que buscaron ayuda en otras instancias. Los que

recibieron esta atención fueron aquellos pacientes cuyo familiar previamente tuvo cáncer y tenía conocimiento de cómo solicitar este servicio.

En algunas instituciones como el Instituto Nacional de Cancerología (Incan) se ha impulsado el área de cuidados paliativos. En un estudio realizado por Ascencio, Rangel y Allende (2013) se reportó que en el Incan las principales áreas de atención psicológica fueron: la consulta externa, la asistencia vía telefónica, y la hospitalización. Los diagnósticos (basados en el DSM-IV y los manejos por el área de atención psicológica en Cuidados Paliativos) registrados con mayor frecuencia fueron el proceso de adaptación al tratamiento paliativo, seguido por el diagnóstico de duelo normal e impacto emocional ante diagnóstico y pronóstico. El abordaje más frecuente fue la psicoterapia de apoyo y la entrevista inicial. Las técnicas de intervención más empleadas fueron la psicoeducación, la expresión emocional, la contención emocional y la solución de problemas.

También en el IMSS (2015) se están realizando acciones para impulsar los cuidados paliativos. Se creó el Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico en etapa terminal (ADEC) que brinda atención a 185 pacientes. El programa ayuda al enfermo y a su familia a manejar el dolor, la higiene personal y todo aquello que implica la procuración de un paciente grave. Incluye padecimientos como cáncer y otras enfermedades crónicas.

Las visitas a domicilio se programan de acuerdo a la situación del paciente, puede ser una vez al mes en pacientes crónicos y dos o más veces a los de tipo terminal; la atención la brinda un equipo multidisciplinario integrado por médico, enfermera general y trabajadora social y unidad médica con chofer, quienes se trasladan al hogar del paciente para otorgar la asistencia necesaria. Cabe señalar que el personal médico recibe capacitación tanatológica para apoyar a los pacientes en etapa terminal, atención médica y psicológica, sobre todo en el momento en que las terapias o medicamentos dejan de surtir efecto y no hay médicamente nada que hacer.

Si bien existe un gran esfuerzo por parte de las autoridades encargadas de la salud, hace falta una mayor cobertura de los cuidados paliativos. El informe

“Care When There Is No Cure: Ensuring the Right to Palliative Care in Mexico,” (“Cuidar cuando no es posible curar: Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México”) de Human Right Watch (2014) documenta la falta de acceso de muchos pacientes a medicamentos para aliviar el dolor y otros tratamientos necesarios para mitigar el sufrimiento al final de la vida. Este documento recopila testimonios que reflejan que la aplicación integral de los cuidados paliativos mejora la vida de las personas:

Adriana, cuyo padre murió de cáncer pulmonar en 2011 después de una prolongada y dolorosa enfermedad, aseguró: “Conseguir que mi padre recibiera cuidados paliativos nos dio una enorme tranquilidad”.

Es imprescindible que las autoridades sanitarias pongan más interés en que los pacientes y familiares puedan ser atendidos por profesionales de la salud mental, previamente capacitados, para que puedan tener una mejor calidad de vida al final de la vida.

Subtema: necesidades sociales y espirituales

Si las necesidades médicas y psicológicas no son atendidas suficientemente como lo indica la OMS, en menor medida se ha puesto atención en las necesidades sociales y espirituales, que regularmente son cubiertas por los familiares del paciente. Las necesidades sociales de los enfermos integran la aceptación y el apoyo por parte de la familia, los amigos y el personal de salud; pero también se refieren a una serie de trámites pendientes relacionados con asuntos económicos, jurídicos, y laborales.

En lo que respecta a las necesidades sociales se observó en las experiencias de los familiares, que principalmente los enfermos que eran los proveedores de dinero fueron los que en mayor medida tuvieron preocupaciones por realizar trámites, principalmente testamentos, después de que se percataron que eran enfermos terminales y no había opción de tratamiento.

Las decisiones a tomar al final de la vida, requieren mayor libertad personal, tanto en lo relacionado con la parte moral-religiosa, como a la disposición de los bienes materiales. El testamento jurídico es el documento oficial que representa la voluntad del fallecido, se expresan en ella la finalidad que deberá darse a las pertenencias de la persona, así como la forma de utilizarse o asignarse a cada uno de los mencionados en el documento (D'Hyver y Kraus, 2006).

La mayoría de las veces, cuando el médico da la noticia de que el enfermo es un paciente terminal, sugiere arreglar todos los pendientes. Muchas personas por la falta de orientación o de recursos económicos no realizan estos trámites por lo que deja propiedades intestadas que posteriormente genera múltiples problemas entre los familiares.

Para poder solucionar este problema sería necesario que en los hospitales e institutos donde se atienden personas con enfermedades crónicas, exista una unidad de orientación donde especialistas asesoren y faciliten estos trámites, pues parte fundamental de una muerte tranquila es que el enfermo pueda solucionar estos pendientes.

De la misma forma en que los familiares cubren las necesidades sociales, lo hacen con las necesidades espirituales. En este trabajo se observó que los enfermos hospitalizados o en sus hogares recibieron ayuda espiritual o religiosa por parte de la familia, ya sea que llevaron sacerdotes para platicar o los ayudaron a realizar meditación. Es interesante mencionar que algunos de los enfermos cambiaron su religión conforme avanzó la enfermedad. Esto puede deberse a la proximidad que tienen con la muerte, el miedo a lo desconocido y para protegerse de esto buscan paz interior, acercamiento con sus seres queridos, y encontrar un sentido a su sufrimiento.

Cabe señalar que existe cierta confusión en lo referente a qué es la religiosidad y espiritualidad.³² Debido a ello, en nuestro país los profesionales de

³² La religiosidad se refiere a un conjunto de creencias compartidas con un grupo y la espiritualidad a la paz interior y convivencia con los otros.

los cuidados paliativos tienen dificultades para atender esta necesidad en los enfermos. Benito, Barbero y Payás, (2008) indican en su estudio llevado a cabo en España, que aunque la atención integral de los pacientes terminales exige que los profesionales exploren el ámbito espiritual, se observa gran disparidad y subjetividad sobre el criterio de si se ha de hablar o no de las necesidades espirituales en los equipos de cuidados paliativos. Algunos equipos lo tratan siempre con normalidad, otros como simple trámite administrativo y otros se oponen a tratar este ámbito por confundir la religión con la espiritualidad. Se señala la conveniencia de la presencia en el equipo de un profesional formado en espiritualidad y relación de ayuda. En la siguiente viñeta se puede observar lo que opina una médico oncóloga acerca de esta necesidad:

Creo que es deber de los profesionales del equipo, explorar las creencias y las necesidades espirituales de todos los pacientes que tratamos. Si nuestra atención es global, entonces, global ha de ser la exploración. Poco a poco se va incorporando la atención integral, pero los pacientes todavía nos ven sólo como médicos de asuntos físicos y no nos van a hablar de sus necesidades o creencias espirituales, si nosotros, antes, no hemos abordado el tema. Si no preguntamos, no nos lo dirán y nos quedaremos sin saber si tienen esa necesidad y por tanto, sin hacer algo para atenderla... Nuestro deber es detectar esa necesidad y proporcionarle al paciente, si es posible, aquellos medios que puedan ayudarle... Decir que el tema espiritual es una cosa muy personal del paciente, es decirlo igualmente de su tristeza, de su sufrimiento, de su familia... Todo en la vida de una persona es personal, precisamente porque lo vive en personal, pero no por eso le dejamos sin apoyo y que ellos lo solucionen solos. Mujer, 37 años, médico, 3 años en cuidados paliativo/oncología (citado en Benito, Barbero, y Payás, 2008, p.33).

Como se observa, en nuestro país hace falta impulsar y promover el mejoramiento de los cuidados paliativos, aplicándolos de manera integral, es decir, que se cubran las necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales en el

enfermo terminal, porque solamente así las personas pueden tener un muerte con menor sufrimiento y un poco más de paz y tranquilidad.

Subtema: El médico como apoyo al enfermo y a la familia

Otro subtema importante dentro del tema de los cuidados y atención al enfermo es el médico como apoyo. Desde la experiencia de los familiares, el apoyo que recibieron los enfermos del médico y del hospital fue muy diverso. Algunos percibieron asistencia adecuada en trato y atención. En otros casos existió un mal trato e incluso llegaron a ser negligentes.

Una de las posibles explicaciones de por qué se pueden dar estas situaciones en la atención a los enfermos y familiares es por la falta de empatía. Así, de acuerdo con Hojat, Gonella, Nasca y Mangione (2002), la empatía se define como la habilidad para entender las experiencias y sentimientos de otra persona, combinado con la capacidad de comunicar este entendimiento al paciente. También se ha asociado en forma teórica o empírica con una serie de atributos como el respeto, comportamiento prosocial, razonamiento moral, actitudes positivas hacia la gente en edad avanzada, la ausencia de demandas por mala práctica, la habilidad para recabar la historia clínica y ejecución del examen físico, la satisfacción del paciente, la satisfacción del médico, la mejor relación terapéutica y los buenos resultados clínicos.

Para mejorar la empatía de los médicos hacia los pacientes, la Asociación Estadounidense de Escuelas de Medicina (Association of American Medical Colleges) ha manifestado que se espera que las escuelas de medicina formen médicos altruistas, compasivos y empáticos para con sus pacientes (Levinson, 1994). De esta forma, si un médico es capaz de empatizar correctamente con el enfermo, este último manifestará mayor satisfacción, adherencia al tratamiento y voluntad para entregar información sensible a fin de establecer su diagnóstico; así mismo, aumentan la participación y la educación del paciente, y se disminuye el malestar emocional incrementando la calidad de vida.

Por lo tanto, si el médico actúa de manera empática, se genera una mejor atención al enfermo, porque mientras exista una cosificación del paciente, una falta de calor en la relación humana, la ausencia de un verdadero encuentro entre los ámbitos personales del paciente y de los miembros del equipo asistencial habrá un incremento en las denuncias de mala praxis, falta de confianza, e incluso la violación de los derechos del enfermo (Suardíaz, 2011).

Es relevante mencionar que se encontró en la experiencia de los participantes que la atención que recibieron los enfermos en los hospitales privados fue muy diferente a la de los públicos. Los familiares de los enfermos indicaron que el médico visitaba diario al paciente, platicaban con él, comunicaba la información sobre el pronóstico detalladamente, era como un amigo para el paciente. Sin embargo, en el hospital público se dio muy poco contacto con el médico y la comunicación referente al pronóstico fue escueta.

En un estudio realizado por Trujano, Valero, Quiroz y Vázquez (2011) para evaluar la adherencia terapéutica en enfermos crónicos y la relación con sus médicos, en instituciones de salud públicas y privadas, las respuestas de los participantes fueron más favorables para la consulta privada que para la pública. Esto es, los médicos les explicaban mejor en qué consistía su enfermedad, los síntomas, el ejercicio a realizar, el tratamiento, las evaluaciones, curaciones, medicamentos a ingerir, y los análisis clínicos; les hablaban de los beneficios de llevar a cabo el tratamiento, de los cambios favorables que se iban manifestando para el control del padecimiento, y los pacientes recibían un trato satisfactorio por parte de los médicos.

Con relación al servicio recibido en los hospitales públicos en nuestro país, la encuesta Nacional de Salud y Nutrición (2012) reporta que los usuarios que acudieron al ISSSTE reportaron los porcentajes más altos de insatisfacción con la calidad del servicio recibido. Los usuarios opinaron que sus servicios son regulares (20.5%) o malos (5.6%); así como también la proporción más alta que afirman que no regresarían, con 21.9%.

Dentro de la mala atención que pueden recibir los pacientes se encuentran no ser atendidos a tiempo, errores en el diagnóstico, falta de medicamentos, hasta la mala *praxis* del médico, lo cual lleva a un daño mayor. En este trabajo una participante relató la experiencia de negligencia médica que se suscitó con su familiar, al ser sometida a una operación de la cual ya no se recuperó debido a que presentaba evidencia de haber sufrido una caída en el quirófano. A pesar de de esta experiencia tan difícil, los familiares optaron por no denunciar este incidente.

De acuerdo con el reporte de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (2009) el porcentaje de casos por dictamen con evidencia de mala práctica ascendió a 66% (250 casos) en este año. De éstos, 50% exhibió negligencia (descuido u omisión) y 51% impericia (incapacidad técnica para el ejercicio de la profesión médica). Es conveniente aclarar que estos aspectos son incluyentes por lo que un asunto con mala práctica puede a su vez presentar ambos. Los casos con evidencia de mala práctica fueron 642 y 117 de ellos mostraron responsabilidad institucional. De esos 117 casos, se obtuvo por institución médica que 85 eran del IMSS, 20 del ISSSTE, cinco de servicios médicos privados, dos de hospitales federales de la Secretaría de Salud, tres de unidades médicas del gobierno del Distrito Federal, uno de instituciones de asistencia privada y uno de servicios médicos de instituciones universitarias. Respecto a la proporción de evidencia de mala práctica por especialidad se registra principalmente en Ginecología y Obstetricia, Cirugía General, Oncología, Anestesiología, Cardiología y Neonatología.

Debido a la mala calidad en la atención en algunos de los servicios de salud pública, las personas que tienen los recursos económicos, recurren a la medicina privada porque los usuarios no están satisfechos con la atención que reciben, pues el trato personal es inadecuado, en ocasiones están en desacuerdo o tienen dudas con el diagnóstico y tratamiento, ven problemas en la disponibilidad y efectividad de los medicamentos y no perciben mejoría en su estado de salud. En consecuencia, buscan la opinión de los médicos privados, que muchas veces son

los mismos que, en otro horario, laboran en el sector público (Zurita y Ramírez, 2003).

La disparidad entre la atención y apoyo que ofrecen los médicos en la consulta pública y privada es innegable, y pone en evidencia que la práctica médica es vista más como un negocio que como una profesión en la que se busca hacer el bien, ser altruistas, compasivos y empáticos hacia las personas que necesitan ayuda.

Tema 3: Experiencia de la relación médico-paciente

La relación médico-paciente es una modalidad de las múltiples relaciones interpersonales que realiza el hombre. Ésta permite al enfermo satisfacer su deseo y necesidad de salud y al médico, cumplir con una de sus funciones sociales más importantes, el restablecimiento de la salud del que enferma (Rodríguez, 2008).

Las experiencias de los familiares de los enfermos muestran que los médicos no establecieron una buena relación con ellos pues en la atención pública no siempre los atendió el mismo médico, no les proporcionaron información completa acerca del diagnóstico y pronóstico, incluso en ocasiones fueron groseros y déspotas. Desde la experiencia de un familiar, el enfermo que fue atendido en la práctica privada tuvo una mejor relación con los médicos, fueron más comunicativos, proporcionaron alternativas de tratamiento e incluso el oncólogo y las enfermeras llegaron a ser amigos del paciente y el cuidador.

Respecto a esto, Arzate, Ochoa y Alvarado (2013) indican que el tipo de relación que se establece entre médico y paciente influye de manera importante en ambos. En el médico, se verá reflejado en la satisfacción que éste pueda tener tanto profesional como personalmente. Por parte del paciente y la familia, el estado emocional y la manera en que enfrenten la enfermedad, se determinará en gran medida con base en la interacción con el médico. Si el médico brinda una guía al enfermo y su familia sobre la evolución física de la enfermedad, confidencialidad, entendimiento, comprensión, respeto a su libertad de elección y

fomentando su participación, todo en conjunto coadyuvara para que el tratamiento tenga mejores resultados.

De acuerdo con Rodríguez (2008) para que exista una buena relación el médico debe interesarse en las características del enfermo, para decidir de qué forma se relacionará con el paciente. Es muy importante que el médico conozca el cuadro interno de la enfermedad, es decir, la percepción subjetiva que el enfermo tenga de su enfermedad y su entorno. El cuadro interno está condicionado por cuatro factores: los dependientes del carácter de la enfermedad (un paciente no percibe de la misma manera una enfermedad aguda, de una crónica o en grado terminal), de las circunstancias que la rodean (no percibe de la misma manera su enfermedad si está solo en su casa, si está rodeado de personas que generan conflicto o si está rodeado de personas que cuidan y se preocupan por él), características de la personalidad del paciente (cómo enfrenta la enfermedad, reacciones emocionales, facilidad o no de adaptación a nuevas situaciones, intereses, valores, aspiraciones, concepción del mundo, autovaloración y sistema motivacional, es decir, en qué lugar de la jerarquía coloca su salud) y sus condiciones sociales (se valoran las diferentes posiciones sociales que enfrentan como cargos, organizaciones a las que pertenece, lugar en la familia, así como la manera en la que desempeña sus roles) (Rodríguez, 2008).

Cada uno de estos factores influye en cómo el enfermo enfrenta la enfermedad y a su vez esto va a permitir que el médico pueda determinar cómo será la relación que establezca con el paciente. Resulta ser una tarea difícil debido a que el servicio de salud pública se encuentra saturado y difícilmente el médico puede dedicar tiempo a conocer a su paciente; y de esta forma determinar la manera en cómo lo tratará. Es importante generar un cambio en el entrenamiento de los médicos, para que se comience a formar profesionales altruistas, sensibles y empáticos hacia sus pacientes.

Dentro del tema relación médico-paciente se encuentran los subtemas beneficencia del médico en el tratamiento del paciente y adecuada comunicación, a los que nos referimos enseguida.

Subtema: Beneficencia del médico en el tratamiento

Los diversos problemas éticos que se presentan en las ciencias de la vida y el cuidado de la salud, tales como la relación médico paciente, las decisiones al final de la vida, la atención al enfermo terminal y la adecuada comunicación son temas que le competen a la bioética y a la salud mental. La relación de la bioética con la salud mental es muy fuerte. Los profesionales de la salud mental tienen que intervenir en el respeto a la autonomía del paciente en la toma de decisiones como el consentimiento informado, la no reanimación y el documento de voluntades anticipadas.

Uno de los principios bioéticos que se han utilizado dentro de la bioética principalista es la beneficencia. Ésta se refiere a todo tipo de acción que pretenda beneficiar a otras personas. Las obligaciones de conceder beneficios, prevenir y suprimir daños, y sopesar los posibles beneficios frente a los costes y posibles prejuicios de una acción, son centrales para la bioética (Beauchamp y Childress, 2002).

Algunos médicos no siempre cumplen con este principio, la experiencia de algunos de los familiares de los enfermos manifiesta que no se preocuparon por dar una buena atención, no canalizaron con otros especialistas, no comunicaron el pronóstico, la asistencia de cuidados paliativos, las voluntades anticipadas, no prescribieron medicamentos adecuados para reducir algunas molestias ocasionadas por los efectos secundarios de las quimioterapias, y no establecieron relación con los pacientes.

Otras experiencias de los familiares muestran que algunos médicos sí actuaron de acuerdo al principio de beneficencia ayudando a los enfermos. La actuación de estos médicos se dio en hospitales privados. Los enfermos fueron personas de un nivel socioeconómico medio alto, con estudios de licenciatura o posgrado, y un trabajo bien remunerado.

Como se puede apreciar, aunque el principio de beneficencia en la profesión médica implica evitar el daño, asistir a las personas que lo necesiten, brindar un servicio de calidad, con atención respetuosa, evitar los excesos

terapéuticos, respetar las creencias y valores, aliviar el daño (Sánchez et al., 2003), algunas veces los médicos no logran cumplir con esto.

Lo preocupante de esta situación, que reflejan estas experiencias, es que cuando los médicos trabajan en una institución privada y logran adquirir mejores remuneraciones por sus servicios, logran cumplir mejor con el principio de beneficencia.

Es claro que en los servicios de salud pública la demanda de pacientes es mayor por lo que en ocasiones no pueden lograr ser benéficos ya sea por falta de empatía (beneficencia anulada por factores internos como insensibilidad, falta de compromisos éticos tales como competencia profesional, honestidad con los pacientes, confidencialidad, mantener buenas relaciones con los pacientes, mejorar la calidad de la atención, responsabilidad profesional), los riesgos de las cirugías (beneficencia reducida por el principio del doble efecto), y las limitaciones de tiempo o recursos (principio de justicia).

No obstante, pese a estos factores, un buen profesionalista debe actuar lo mejor posible para reducir los daños y evitar el dolor. Se sabe que algunas veces un medicamento puede producir ciertos efectos secundarios en los pacientes, pero si su beneficio es mayor, entonces el médico tendrá que valorar los beneficios y los daños y a su vez consultarlo con el paciente o la familia.

Por lo tanto, en este trabajo la beneficencia por parte del médico puede verse afectada por factores externos o factores internos. Los factores internos pueden ser modificados implementando como parte del currículum de los estudiantes de medicina valores enfocados en la tolerancia, respeto, altruismo, evitar el daño y sufrimiento (Ruiz y Sánchez, 2006). No así los factores externos que dependen más de las instituciones y políticas sanitarias.

Subtema: Adecuada comunicación

La adecuada comunicación es parte fundamental de la relación médico paciente. La comunicación es una relación sujeto-sujeto, donde el emisor (médico) envía un mensaje al receptor (el paciente y su familia) y éste último responde al primero en

un proceso de retroalimentación. Si el médico o el paciente es el único que habla o el que predomina enviando mensajes, no hay comunicación o esta es deficiente (Rodríguez, 2008).

Para que una comunicación sea realmente buena, el médico debe conocer al paciente, tiene que ser empático, es decir, posicionarse en su lugar para poder ser receptivo y comunicar las malas noticias. Una mala comunicación puede generar muchos problemas en el enfermo pues si no conoce bien su pronóstico vivirá en la incertidumbre y no podrá tomar decisiones respecto a tratamientos, planes de vida, decisiones al final de la vida.

En este trabajo la experiencia de los familiares de los enfermos muestra que la comunicación médico-paciente fue mala debido a que algunos de los médicos no les proporcionaron información sobre el pronóstico, tratamientos, o bien les dieron información distorsionada o sobredimensionada, lo que causó temor e incertidumbre en los enfermos y familiares. También, los médicos no comunicaron la información sobre el avance de la enfermedad al paciente sino que se dirigieron al cuidador o familiares para dar las malas noticias, a pesar de que el enfermo se encontraba con capacidad cognitiva y solicitaba ser informado.

Una posible explicación del por qué sucede esta mala comunicación es porque aunque el médico tenga clara la obligación de informar al paciente y familiares, con frecuencia se siente inhibido y bloqueado en su tarea clínica porque no sabe qué hacer ante la muerte de sus pacientes (Gómez, 2012).

Es relevante indicar que en este trabajo algunos enfermos no quisieron conocer su pronóstico y prefirieron que sus familiares fueran comunicados. En un estudio llevado a cabo por Montoya, Schmidt, García-Caro, Guardia, et al. (2010), se encontró que aportar información sobre la enfermedad al paciente se asocia a mayor satisfacción con los cuidados recibidos y el desconocimiento del diagnóstico se asocia a depresión y ansiedad. La conspiración de silencio que provocan algunas familias causa aislamiento en el enfermo. Hay que informar hasta donde quiera saber el paciente, ya que necesita pasar por unas fases adaptativas hasta la aceptación de la verdad.

Entre las competencias de un buen médico sobresale la comunicación. El médico debe aportar explicaciones claras, intimidad en la conversación, interés por los problemas de salud de los pacientes. Y para que exista esta comunicación debe haber un clima de confianza, es decir, un ambiente propicio para que el paciente sea capaz de discutir con la enfermera y el médico sus sentimientos, preocupaciones y temores (De los Ríos y Ávila, 2004).

Este clima de confianza no se observó en las experiencias de los participantes que fueron atendidos en hospitales públicos, porque los médicos no tuvieron el tiempo o la disposición para establecer una relación con los pacientes. Sin embargo, aquellos que fueron atendidos en hospitales privados, los médicos y las enfermeras crearon vínculos de amistad con el enfermo y la familia, creando un clima de confianza y cordialidad en el espacio de salud.

Existen diversos modelos médicos en los que la comunicación es una herramienta fundamental en la relación médico-paciente. Estos modelos se centran en la responsabilidad del médico de respetar los valores y la autonomía de los pacientes.

Los que se visualizan en este trabajo, de acuerdo con el tipo de comunicación, son el modelo paternalista, en el cual los médicos no proporcionaron información sobre el pronóstico, medicamentos o tratamientos; no tomaron en consideración las elecciones del paciente, porque asumen el rol de padre responsable y, toman aquellas decisiones que consideran oportunas para beneficio del paciente. El otro modelo es el informativo, el cual predominó en el hospital privado, en el que el enfermo recibió la información sobre su pronóstico, los subsecuentes tratamientos, y las voluntades anticipadas. Esta información le permitió al enfermo tomar sus decisiones respecto al final de la vida.

La importancia de la comunicación radica en que si no se tiene información, el enfermo se encontrará en la zozobra, no podrá tomar decisiones referentes a tratamientos, medicamentos, y cuidados paliativos.

Es fundamental que la formación del médico, durante su etapa de residente, incluya espacios de elaboración de las ansiedades frente a la muerte de sus

pacientes, para que puedan contenerse las emociones que se generan en estos procesos. De esta manera, si el médico está preparado, podrá ayudar y acompañar al paciente y a la familia a enfrentarse mejor al final de la vida. Saber tratar estos aspectos es importante, ya que supone la incorporación de la muerte en la vida cotidiana del hombre, hecho fundamental para la existencia humana. Asimismo, las metodologías del grupo Balint o del grupo Operativo (reuniones en donde una persona de la salud mental dirige sesiones sobre los sentimientos y emociones de los médicos) se han mostrado de gran utilidad para que los médicos reduzcan la ansiedad frente a la muerte de los pacientes (Gómez, 2012). La integración de estos grupos en los hospitales oncológicos sería de mucha utilidad para que los médicos puedan lidiar con la muerte y así el paciente tenga una mejor atención en todos los aspectos.

Tema 4. Decisiones al final de la vida

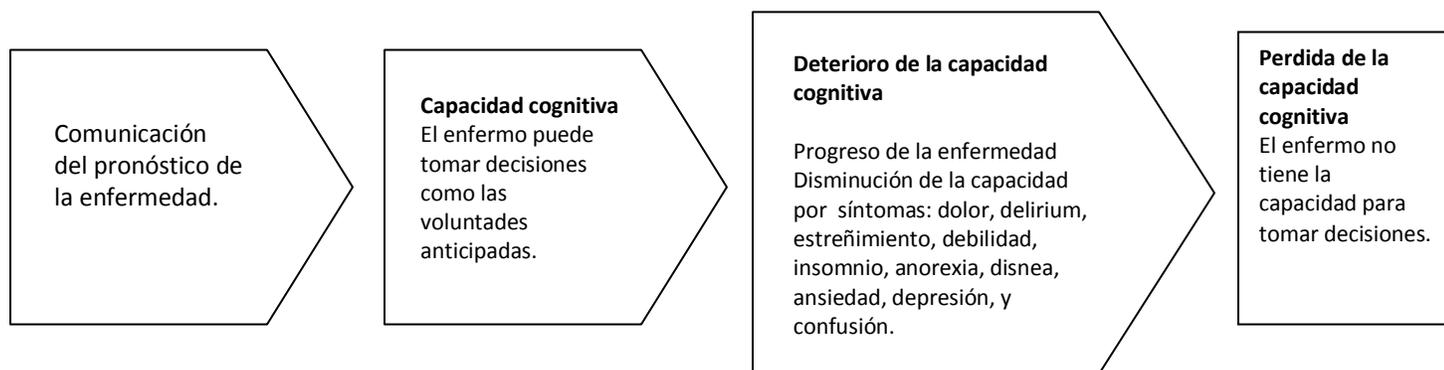
El siguiente tema que se desarrolla son las decisiones al final de la vida, que está integrado por los subtemas respeto a la autonomía y el enfermo o la familia como tomadores de decisiones. Cuando la enfermedad crónica avanza y no hay probabilidades de recuperación es cuando el enfermo debe tomar sus decisiones acerca de qué tratamientos recibir, ser asistido en el hospital o en su casa, recibir o no información acerca del pronóstico.

De acuerdo con Lorda et al. (2008), existen diversas decisiones médicas al final de la vida. El proceso de toma de decisiones clínicas debe realizarse siempre en el marco del consentimiento informado. Para un buen resultado debe existir una elección informada y cuidadosa de diversos elementos: la indicación, el pronóstico, los deseos del paciente, la opinión de su representante, el contexto familiar, los condicionantes asistenciales o sociales. Entre estas decisiones se encuentran: suspensión de tratamientos, rechazo del tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico (LET), sedación paliativa, eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). Es importante aclarar que en México se pueden llevar a cabo el

rechazo del tratamiento, suspensión de tratamiento y sedación controlada. La eutanasia y el SMA están prohibidos por la Ley General de Salud.

En este trabajo, desde la experiencia de los familiares se encontró que algunos de los enfermos decidieron cómo morir, es decir, comunicaron a sus familiares si deseaban que se les administrara medicamento para controlar el dolor (morfina inyectada) y a qué tratamientos deseaban no ser sometidos (quimioterapias, radiaciones), es decir, comunicaron sus voluntades anticipadas. Cabe resaltar que los enfermos aún contaban con capacidad cognitiva para expresar sus decisiones. Si bien cuando la enfermedad avanza existe una serie de deterioro de las capacidades, antes de que sucediera esto los enfermos informados tomaron sus decisiones (esquema 3). En algunos casos, se le comunicó al enfermo o a la familia el pronóstico para que se tomaran las medidas pertinentes.

Esquema 3. Capacidad cognitiva de los enfermos para tomar decisiones antes del avance de la enfermedad.



Por lo tanto, algunos de los enfermos que tuvieron el apoyo de sus familiares, y los médicos comunicaron el pronóstico, pudieron realizar sus elecciones y así disminuir dolor y sufrimiento en la última etapa de la enfermedad.

Dentro de este tema se encuentra el subtema respeto a la autonomía y el enfermo o la familia como tomadores de decisiones.

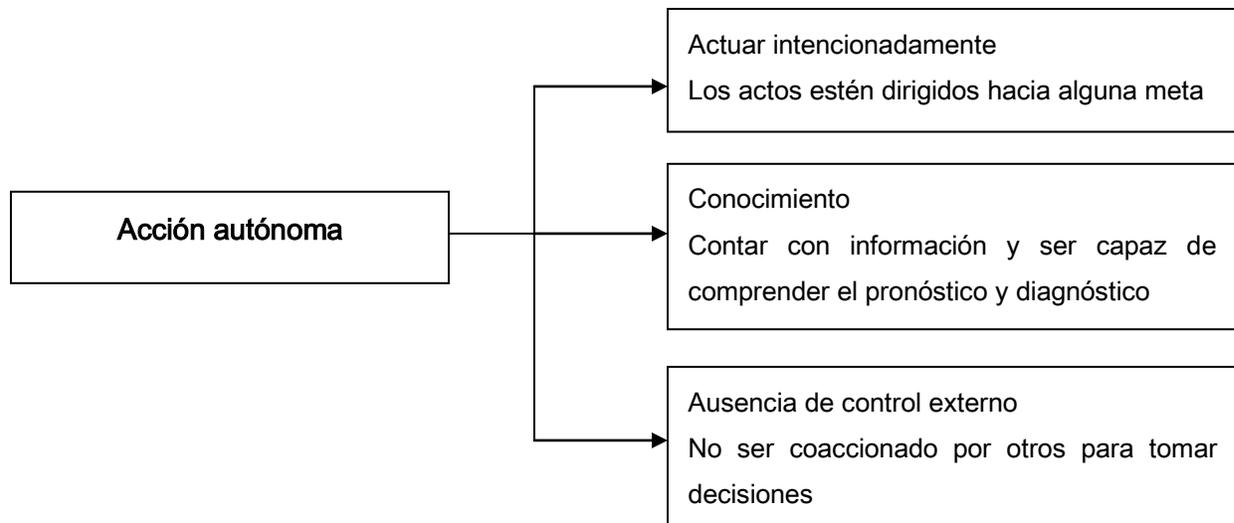
Subtema: Respeto a la autonomía

La autonomía, al igual que la beneficencia, es un principio bioético que forma parte de la bioética principalista. Para Beauchamp y Childress (2002) la autonomía es el respeto a las opiniones de los otros, a elegir y realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales. Implica no sólo la obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también la de asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto. Respetar la autonomía obliga a los profesionales a informar, a buscar y asegurar la comprensión, la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuada.

En este trabajo se apreció, desde la experiencia de los familiares de los enfermos, que en ciertos casos no se respetó la autonomía de los enfermos. En algunos casos no hubo comunicación o si existió no fueron explicaciones claras, no hubo interés por los problemas de salud de los pacientes, ni confianza para expresar dudas. Por lo tanto, el ejercicio de la autonomía se vio limitada, por no tener la información suficiente para tomar las decisiones. La falta de comunicación del pronóstico y tratamiento, así como la ausencia de un trato directo con los enfermos por parte del médico, implicó que no se respetara la autonomía. Si los enfermos no cuentan con información difícilmente sabrán qué decisiones tomar al final de la vida.

Para considerar las acciones de las personas como autónomas se debe tomar en cuenta la intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo (Beauchamp y Childress, 2002). Si estos elementos existen en el enfermo entonces se dice que es autónomo y deben ser respetadas sus decisiones. Esto se ejemplifica en el siguiente esquema:

Esquema 4. Características que se deben tener en cuenta para considerar a una persona como autónoma



Se puede suponer, de acuerdo a la experiencia de los familiares, que los enfermos presentaban acciones autónomas para tomar sus decisiones. Sin embargo, en algunos casos no fueron respetadas por la familia porque coaccionaron al enfermo para seguir tomando tratamientos, como por ejemplo radiaciones; con la finalidad de que viviera un poco más. En el caso de los médicos, no las respetaron porque a pesar de que los enfermos aún tenían un pleno control de su intencionalidad, no respetaron su decisión de no recibir tratamientos innecesarios: sondas para orinar o comer, operaciones, falta de información para tomar sus decisiones.

Subtema: El enfermo o la familia como tomadores de decisiones

Este subtema se centra en cómo los enfermos eligieron morir. Cuando la muerte es inminente, los médicos, la familia y todos aquellos que los rodean, en algún momento actúan para aminorar el sufrimiento del paciente. Algunos enfermos, los que se denominaron en este estudio como dependientes, estaban en un plano dependiente, no porque no tuvieron la capacidad para tomar decisiones, ya que

aún la tenían en forma plena, sino que optaron por los familiares para que eligieran las opciones. No quisieron contar con información sobre su pronóstico, y murieron como los familiares consideraron que tenían que morir. Estos enfermos delegaron su autonomía a los familiares, ya que su deseo fue no estar alertas de todo lo que les sucedía, a pesar de que eran conscientes de que cada vez se acercaban más a la muerte.

A mediados del siglo XX existió la tendencia al encubrimiento de la enfermedad terminal en la cultura médica, pero a partir de 1977 se invierte al aprobarse en E.E.U.U. la “Ley del Derecho a la Información” que obliga al personal sanitario a dar el diagnóstico al enfermo. Este cambio legal permite que los profesionales sanitarios proporcionen información a sus pacientes. Pero, con el paso del tiempo, surge un fenómeno paradójico, los pacientes empiezan a manifestar su deseo de no ser informados (Gómez, 2012).

Por lo tanto, es un derecho de los enfermos no conocer información acerca de la evolución de su enfermedad. Es algo que se tiene que obedecer ya que, al fin y al cabo se estaría respetando su autonomía, es decir, su derecho a que sea respetado su punto de vista, sus creencias y valores.

Los enfermos que se encuentran en el plano dependiente fueron dos mujeres, una murió en el hospital público y otra en su casa, y las decisiones que tomaron sus familiares fue seguir el tratamiento hasta el final. No se conoció cuáles fueron sus decisiones y en ocasiones los familiares se sintieron culpables por no haber actuado de otra manera para aminorar el sufrimiento.

Algunos estudios dan cuenta de estas situaciones. Un estudio realizado por Russ y Kaufman (2005) indica que los familiares cuando se encuentran en circunstancias en las que sienten que no tienen el conocimiento necesario, o la información llega demasiado tarde, y falta una guía de apoyo, pueden sentirse abrumadas y mal preparadas emocionalmente para tomar decisiones del cuidado de sus familiares. Se perciben incapaces de discutir el pronóstico y tratamiento, porque frecuentemente es doloroso tomar las decisiones que se demandan cuando se acerca la muerte. Momentos de tomar decisiones, acerca de

resucitación de emergencia o el retirar el sustento de vida, son un golpe para la familia.

En otro estudio, Hinkka et al. (2002) reportan en su investigación los factores que influyen en los médicos para tomar las decisiones de retirar el tratamiento del sustento de vida en el cuidado terminal. Entre ellos se encuentran la influencia de los deseos de la familia y las voluntades anticipadas. Cuando la familia apela “hagan todo lo posible”; los médicos no ejecutan la retirada de medidas terapéuticas e inician la aplicación de tratamientos, lo cual puede alargar el sufrimiento del enfermo.

El otro plano que se investigó fue el plano autónomo, en el que los enfermos conocieron su pronóstico, tomaron decisiones respecto a tratamientos e intervenciones y decidieron cómo morir. Estos fueron los enfermos informados sobre la evolución de la enfermedad, e incluso exigían a los médicos y familiares a ser informados.

En este plano se encontraron cinco enfermos, de los cuales tres murieron en sus casas, uno en un hospital privado y otra se encontraba en remisión al momento de la entrevista, que rechazó tratamiento de quimioterapia y radiación, eligiendo solamente los cuidados paliativos en su hogar. Cuatro decidieron suspender tratamiento, tres realizaron sus voluntades anticipadas en las que decidieron cómo morir y hasta qué punto ser tratados.

Los familiares de estos pacientes se sintieron con menos presión y malestar emocional al apoyar al enfermo en su decisión. Un estudio realizado por Smith (2004) da cuenta de esta situación. Los familiares de pacientes prefirieron tomar en cuenta las decisiones de los enfermos y no las indicaciones o sugerencias que daban los médicos o enfermeras respecto al curso de la enfermedad, los beneficios terapéuticos, y las opciones de tratamiento. Es decir, se respetó la autonomía del enfermo. Los participantes indicaron que los enfermos u otro pariente solicitaban información sobre las intervenciones o tratamiento al final de la vida. Las decisiones tomadas por los familiares de acuerdo con la voluntad del

enfermo, hicieron que éstos consideraran que estaban haciendo lo correcto y no se sintieron culpables.

Es importante mencionar que tres de los cuidadores de los enfermos manifestaron que la eutanasia sería una buena opción para las personas que tienen una enfermedad terminal y se encuentran sufriendo. El proceso de desgaste de la enfermedad y la pérdida de varias capacidades, el dolor y sufrimiento, conducen a una reflexión fundamentada en el desequilibrio del mundo de vida de los sujetos (Escalante y Páramo, 2011). Es decir, que los familiares del enfermo, al experimentar un evento como la enfermedad que desequilibró su mundo, comenzaron a partir de esta reflexión a elaborar argumentos para tratar de impedir el dolor o sufrimiento de sus familiares como estar a favor de la eutanasia, evitar el encarnizamiento terapéutico, y ante todo respetar las decisiones de los enfermos.

Para respetar la autonomía del enfermo es importante que éste establezca sus voluntades anticipadas. En nuestro país, de acuerdo con datos de la Secretaría de Salud (2015) se han registrado 4,463 voluntades anticipadas desde que se implementó esta ley. En el año 2014 en los hospitales privados se registraron el 48 por ciento del total de solicitudes, 27 por ciento en nosocomios de la red de salud de la ciudad de México, seguido de hospitales e institutos federales.

Es fundamental que se implementen mejoras en diversas áreas del cuidado al enfermo terminal y exista un cambio en la reflexión hacia la muerte. Si las personas prevén qué es lo que desean al final de la vida, a partir de las voluntades anticipadas, se reducirá el dolor y sufrimiento.

Conclusiones

Este trabajo, al ser cualitativo, no procura generalizar, sino describir y explorar las experiencias de familiares de los enfermos de cáncer terminal. Estas experiencias nos han permitido tener un panorama de cómo viven el proceso de enfermedad familiares y, por medio de ellos, los pacientes. La información obtenida facilitó la descripción desde el inicio de la enfermedad hasta la toma de decisiones al final de la vida.

Cabe señalar que el campo disciplinario de la salud mental tiene que profundizar su conocimiento acerca de estos temas dada su vital intervención. Por una parte, en el trato con los pacientes (explorando su capacidad para tomar decisiones, el respeto a su autonomía, su estabilidad emocional). Por otra parte con los familiares (atendiendo el impacto de los síntomas familiares en la enfermedad terminal, la resolución del duelo). Así mismo, con los médicos (realizando sesiones como los grupos Balint, que son reuniones en donde los médicos hablan de sus casos clínicos y así pueden contener su ansiedad). Desde esta perspectiva, el estudio de la enfermedad terminal puede ser abordado desde la bioética y la salud mental para así dar propuestas para mejorar la atención tanto del enfermo terminal como del cuidador y de la familia.

La enfermedad terminal es un proceso muy difícil en el que no solamente el enfermo sufre. Toda la familia experimenta diversos síntomas tanto emocionales como físicos. Esto va a depender del tipo de familia, cómo estén organizados y el vínculo que tengan con el enfermo. Respecto al vínculo entre el enfermo y la familia, en este trabajo se observó, que la elección del cuidador la realizó el enfermo por la cercanía que tenía con éste.

Explorar el proceso de enfermedad terminal desde la mirada del cuidador aporta información valiosa para conocer cómo lo experimenta el enfermo, la familia y el mismo cuidador. Estas experiencias permitieron conocer, de manera particular en cada caso, los sucesos que se vivieron en el inicio de la enfermedad, el avance de la enfermedad y las decisiones al final de la vida.

Respecto al inicio de la enfermedad algo que sobresale en los casos estudiados es la ausencia de una cultura de la prevención. La detección de la enfermedad en los pacientes se realizó en estadios avanzados, lo que condujo a un mal pronóstico. Es en esta etapa cuando se tienen que proporcionar los cuidados paliativos para mitigar el malestar. De acuerdo con lo reportado por los participantes, existió poco apoyo para proporcionar estos cuidados, que incluyen el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Si bien los problemas físicos son atendidos, algunas veces, los problemas psicosociales y espirituales no son tomados en cuenta la mayoría de las veces y los familiares son los que tienen que cubrirlos. Por lo tanto, como lo reflejan estos casos específicos, los servicios de salud pública no cuentan con los recursos humanos y financieros para atender integralmente a los enfermos en la última etapa de la enfermedad. La realidad de nuestro país en cuanto a la atención del paciente terminal es desoladora y solamente quien lo ha experimentado, como los participantes de este estudio, pueden expresar, a partir de sus relatos, lo que vivieron a lo largo del proceso de enfermedad.

Es así como de acuerdo con Heidegger, la experiencia de vida es interpretada a partir del significado que le dan las personas a estos eventos. Pueden ser diferentes para cada persona, sin embargo, algunas de sus vivencias son compartidas, como lo demuestran las experiencias de los participantes.

La intervención de los profesionales de la salud mental es fundamental en este proceso de salud-enfermedad. Entre algunas de sus intervenciones está la de proporcionar información a los familiares y enfermos sobre las decisiones que se pueden tomar y servir de intermediario entre familiares y médicos para que se dé una mejor comunicación.

Como se ha venido mencionando a lo largo de este trabajo, hay una conexión entre relación médico-paciente, comunicación y beneficencia. Parece obvio entonces mencionar que si hay una buena relación médico-paciente es porque hay adecuada comunicación y el médico es benéfico. Esto sería lo

ideal, sin embargo, como se ha visto a partir de las experiencias de los familiares, en muy pocos casos se dio esta correspondencia.

Cabe mencionar que dentro de la relación médico-paciente la comunicación es un aspecto muy importante para la toma de decisiones. Un paciente informado toma decisiones fundamentadas y así se respeta su autonomía. En este trabajo y sin un afán de generalizar estas conclusiones, los enfermos informados fueron capaces de elegir la manera de morir de acuerdo con sus intereses. Cuando sucede esto la familia está más tranquila y tiene menor remordimiento porque se respetan las decisiones del enfermo. Por ello, se puede decir que la información es una valiosa fuente que debe ser aportada por los médicos tratantes.

De esta forma, la información es poder. Como menciona Foucault (1975), el saber es un instrumento de poder. Quien tiene poder impone su saber, un saber que legitima el ejercicio de ese poder. Así, los enfermos que recibieron información acerca del pronóstico tuvieron el poder de tomar decisiones al final de la vida. Estas decisiones, en nuestro país, están acotadas a la suspensión o rechazo de tratamiento y la sedación controlada. Estas opciones son las que pueden tomar los enfermos a través de sus voluntades anticipadas, que como se vio en estos casos solamente dos personas las implementaron.

Un aspecto relevante que se tiene que mencionar es el tema de la eutanasia. Aunque no formó parte de un eje temático para abordarlo a lo largo de las entrevistas, emergió en algunos casos por el sufrimiento que experimentaron los familiares con sus enfermos. Es un tema que tiene que ser tratado y discutido más a fondo por diversas instancias como un procedimiento para ayudar a morir.

Hacen falta muchos años para que se dé un cambio en el tema de las decisiones al final de la vida. Reflexionar y concientizarnos acerca de cómo morimos será un gran avance para implementar mejores medidas que permitan disminuir el sufrimiento en el enfermo y la familia. Sin embargo, como bien menciona Nuland (1993, p.15) ninguno de nosotros parece ser capaz, psicológicamente, de enfrentarse a la idea de “estar muerto”, a la idea de una inconsciencia permanente en la cual no hay ni ausencia ni vacío, en la que

simplemente no hay nada. Es por esta razón que las personas prefieren no enfrentarse a estos temas hasta que les toca experimentarlo. No obstante, el miedo a la muerte paraliza e impide que haya cambios para una mejor actuación frente a ésta.

Otro aspecto relevante son los servicios de salud pública y la formación de los médicos dentro de las instituciones. Cualquier persona que haya utilizado los servicios de salud pública pueda opinar acerca de la falta de sensibilización por parte del personal de salud y la carencia de recursos. Éstos entre otros factores impiden la debida atención integral a los enfermos terminales. Se debe considerar una prioridad el sistema de salud en el país.

Sin la intención de llegar a conclusiones definitivas o generales se puede decir que la subjetividad de las personas que experimentaron estos eventos de enfermedad pone al descubierto una realidad dolorosa por la que atraviesan los enfermos, cuidadores y familia. Una atención integral que incluya psicólogos, psiquiatras, especialistas médicos, trabajadores sociales, podría mitigar el dolor y sufrimiento en la etapa terminal. De igual manera, es imperante desarrollar la sensibilización y empatía, mediante cursos de capacitación, dirigidos al personal de salud que atiende a pacientes terminales. Una manera de sensibilizar a los profesionales de la salud es desde que son estudiantes, fomentando los valores y proporcionando una formación bioética en la que se reflexione el actuar del médico en el proceso salud-enfermedad.

Disciplinas como la salud mental y la bioética no son antagónicas sino que se complementan para poder estudiar problemáticas como las decisiones al final de la vida. Allí intervienen situaciones como la competencia del paciente, el respeto a su autonomía, la toma de decisiones, adecuada comunicación médico-paciente, y la familia como apoyo para el enfermo. El estudio integral de estos temas con ambos enfoques fortalece y complementa la información que se obtiene.

Por último, se pueden señalar algunos aspectos que se observaron en este trabajo y que se pueden tomar en consideración para futuros estudios dentro de

esta línea. Sería importante entrevistar a los enfermos para así conocer sus decisiones y si son respetadas, cuál es la relación médico-paciente y el tratamiento integral que reciben en el hospital. También sería importante la visión del médico respecto a su relación con el paciente y familiares, y los límites de los tratamientos al final de la vida. Tomar en cuenta la voz de cada uno de los actores sería importante para analizar cómo experimentan cada uno de ellos el proceso de enfermedad y así conocer cuáles son los factores que interfieren o facilitan para un mejor tránsito por el proceso de enfermedad terminal.

Referencias

- Agrafojo, E. (1999). Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. En Gómez. *Medicina Paliativa en la cultura latina* Madrid: ARAN.
- Albístur, M. C., Bacigalupo, J. C., Gerez, J., Uzal, M., Ebeid, A., Maciel, M., Soto, J. J. (2000). *La familia del paciente internado en la unidad de cuidados intensivos. Revista Médica de Uruguay*, 16, 243- 256.
- Álvarez del Río, A. (2005). *Práctica y ética de la eutanasia*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Álvarez, G. J. (2003). *Cómo hacer metodología cualitativa: fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- American College of Cardiology. End-of-Life Care: Do I Want to Stop Life-Prolonging Treatment? Recuperado de <https://www.cardiosmart.org/~media/Documents/Fact%20Sheets/es-US/tu6586.pdf>
- American Cancer Society. (2016). ¿Qué es el cáncer? Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- Andershed, B. (2005). Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *Cancer and Palliative Care*. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Andorno, R. (2013). Non-physician assisted suicide in Switzerland. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 22, 246-253.
DOI:<https://doi.org/10.1017/S0963180113000054>
- Angell. M. (2012). May Doctors Help You to Die? *The New York Review of Books* October 11.
- Appelbaum, P.S., Grisso, T. (1988). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*, (319) 25, 1635–1638.
- Arzate, M. C., Ochoa, C. F., Alvarado, A. S. (2013). La relación médico-paciente-familia en oncología. *GAMO*, 12:1.

- Ascencio-Huertas, L., Rangel-Domínguez, N., E., Allende, P.S. (2013). Proceso de atención psicológica en el programa de atención y cuidados en oncología del instituto nacional de cancerología. *Psicooncología*, 10, 2-3. doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43457
- Astudillo, W y Mendinueta, C. (2014). Necesidades de los enfermos en el final de la vida. *Ars Médica. Revista de Estudios Médico Humanísticos*, 34(2), 113-125. doi:<http://dx.doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.210>
- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (2002). El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. España: EUNSA.
- Ayala, R.C. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 26 (2): 409-430.
Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321909008>
- Azulay, T. A. (2003). La sedación terminal. Aspectos éticos. *Anales de medicina Interna*, 20 (12): 645-649.
- Barbero, G. J., Romeo, C. C., Gijón P., y Júdez, J. (2001). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)*, 117: 586-594.
- Beauchamp, L.T., Childress, F, J. (2002). *Principios de Ética Biomedica*. España: Masson.
- Benito, E. Barbero, J. y Payás, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. España: SECPAL.
- Boudreau, D. J., y Somerville, A. M., (2013). Physician-Assisted Suicide. *The New England Journal of Medicine*, 368 (15): 1450-1452.
- Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative medicine*, 17: 454-460.
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3: 77.

- Brena, S.I. (2006). Manifestaciones anticipadas de voluntad: Un paso de la ética a la bioética. *Ponencia presentada en el Congreso Internacional Salud y Derecho*, 24-27 de enero.
- Broussard, B. B. (2005). Women's experiences of bulimia nervosa. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 43–50.
- Bruinsma, S. M., Rietjens, J. A. C., Seymour, J. E., Anquinet, L., Heide. A. (2012). The Experience of Relatives With the Practice of Palliative Sedation: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(3):431-445.
- Buchanan, E. A., Brock, W. D. (2009). *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*. México: UNAM.
- Campos, P. A. (2009). *Determinación de la actividad anti cancerígena in vitro de los glicósidos cardiotónicos de los frutos de Thevetia ahouia (cojón de costa de hojas largas) Y Thevetia peruviana (chilca) familia apocynaceae*. Tesis de licenciatura. Universidad del Salvador.
- Campistrús, N. M., Francolino, C., Schwedt, E., García, T. M., Dapuetto, J. (2014). Encuesta sobre decisiones vinculadas al final de la vida de pacientes que requieren diálisis crónica. *Rev. Méd. Urug*, 30 (2):93-103.
- Cancer Country Profiles. (2014). México. Recuperado de http://who.int/cancer/country-profiles/mex_en.pdf?ua=1
- Casas, M. L. (2005). Sedación terminal, eutanasia y bioética. *Revista Cubana de Medicina*, 44, 5-6. Recuperado de http://scielo.sld.cu/pdf/med/v44n5-6/med135_505.pdf
- Casas, M. M. (2008). *Bases bioéticas para la toma de decisiones en la práctica médica, investigación en humanos y trasplantes*. México:Trillas.
- Castillo, E. E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y educación en enfermería*, XVIII (1).
- Cataldi, A. R. (2003). *Manual de ética médica*. Ciudad de Buenos Aires: Universidad.

- Cobos, M. F., Almendro, E. J.M., Stempel, P. J., González de Molina, R. G. (2002). La familia en la enfermedad terminal I y II. Artículo de revisión. *Medicina de Familia*, 3 (4).
- Comas d'Argemir, D. (2014). Los cuidados y sus máscaras: Retos para la antropología feminista. *Mora (Buenos Aires)*, 20(1). Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853-001X2014000100005&lng=es&tlng=es
- Comisión Nacional de Bioética. (2002). Código de bioética para el personal de salud. Recuperado de http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/codigo_bioetica.pdf
- Comisión Nacional de Arbitraje Médico. (2009). Síntesis de resultados estadísticos (2009). México: Secretaría de Salud. Recuperado de http://www.conamed.gob.mx/estadistica/pdf/sintesis_2009/sintesis_resultados_2009.pdf
- Creswell, W. J. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. Sage publications: E.U.
- Cruz, M. A. (2013, Abril 25). Dar al enfermo de cáncer una atención integral mejorará su salud: oncóloga. *Periódico La Jornada*. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2013/04/25/sociedad/047n3soc>
- Da Silva, A. (1998). *O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado*. En Mercado, J., Gastaldo, D., Calderon, C. (2002). *Paradigmas y diseños de la investigación en salud. Una antología iberoamericana*. CIESAS.
- De la Serna, P, I. (2001). Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. *Servicio de psiquiatría. Hospital "Ramón y Cajal" de Madrid. España-UE*. Recuperado de http://www.spcv.org/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=33
- De los Ríos, C. J., Ávila, R. T. (2004). Algunas consideraciones en el análisis del concepto: satisfacción del paciente. *Investigación y Educación en Enfermería*. Medellín, XXI: 2.

- D'Hyver, D. G., Kraus A. W. En D'Hyver, D. G, y Gutiérrez-Robledo, L. M. (2006). *Geriatría*. México: El Manual Moderno.
- Diario Oficial de la Federación. (2009, enero 5). Ley de Cuidados Paliativos. México.
- Diario Oficial de la Federación. (2015, junio 4). Ley General de Salud. México. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_040615.pdf
- Diario Oficial de la Federación. (2017, enero 27). Ley General de Salud. México. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_270117.pdf
- Dickinson, R. A. (2004). *The family/practitioner relationship in the context of chronic childhood illness*. Thesis. Degree Doctor of Philosophy. Auckland University of Technology.
- Die, T. M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0 (1): 39-48.
- Drane, F.J. (2002). *What is Bioethics? A history in: Interfaces Between Bioethics and the Empirical Social Sciences*. Lolas, F. and Agar, S. C. Ed. Regional Program on Bioethics OPS/OMS Publication Series.
- Draucker, C. B. (1999). The critique of Heideggerian hermeneutical nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 30(2), 360-373.
- Edvardsson, J. D., Sandman, P., Rasmussen, B. H. (2003). Meanings of living touch in the care of older patients: becoming a valuable person and professional. *Journal of Clinical Nursing*, 12: 601-609.
- Elías, A. C., Giglio, J. S., Pimenta, C. A. (2008). Analysis of the nature of spiritual pain in terminal patients and the resignification process through the relaxation, mental images and spirituality (RIME) intervention. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(6), 959-965. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000600004>
- Emanuel, J. E., Emanuel, L.L. (s.f.). *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*. Recuperado de

- http://rillo.educsalud.cl/Curso%20Transv%20Bioetica%202012%20/Emanuel%20E.%20Cuatro_modelos_relacion_M-P.pdf
- Encyclopedia of Bioethics. (2004). Stephan G. Post (Ed). New York: McMillan Thompson Gale. I: XI.
- Escalante, G.E., Páramo, M.A. (Comp.) (2011). *Aproximación al análisis de datos cualitativos. Aplicación en la práctica investigativa*. Mendoza: Universidad de Aconcagua. Argentina.
- Espejo, A. Ma., Castilla, G.A. (coord.) (2001). *Bióetica en ciencias de la salud. Granada*. Asociación para la formación continuada en ciencias de la salud y educación.
- Estrada, D. A. (2012). Hacia una fenomenología de la enfermedad. *Iatreia*, 25(3) 277-286. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180523371011>
- Farias. G. (2007). *Muerte voluntaria. Sedación, suicidio asistido, eutanasia*. Buenos Aires: Astrea.
- Feletti, D. Firman, R. Sanson-Fisher. (1986). Patient satisfaction with primary-care consultations. *J Behav Med*, 9 :389-399.
- Fernández, F. R., Gonzalez, F. B., Raventos, A. A. (2005). Limitación del esfuerzo Terapéutico en cuidados intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Interna*, 29: 338-41.
- Fernández, O. M. (2014). *Tema de reflexión. El impacto de la enfermedad en la familia*. Departamento de medicina familiar, Facultad de Medicina: UNAM. Recuperado de www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf
- Fones, C., Heok, E y Gan, L. (1998). What makes a good doctor defining the ideal. *Academic Medicine*, 73 (5), 571-572.
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar*. México: Siglo XIX.
- Gaceta Oficial del Distrito Federal. (2008, enero 7). Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. México.
- García C.G., Perusquia, M.A., García, H.M. (2008). *Bioética y muerte*. México: Trillas.

- Gracia, D. (2008). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Garduño, R. (2012, 3 de Noviembre). Más atención del sector salud a enfermos terminales, proponen. *Periódico la Jornada*, 29.
- Gardner, D. (2008). Cancer in a dyadic context: older couples' negotiation of ambiguity and search for meaning at the end of life. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 4 (2).
- Garrish, K y Lacey, A. (2006). *Investigación en enfermería*. España: MaGraw-Hill.
- Garrity, T. F. (1981). Medical compliance and the clinician patient relationship: a review. *Soc. Sci. Med.*,15: 215. doi: 10.1203/00006450-197107000-00003
- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry*, 7: 2,112-119.
- Gómez, R. E. (2012). El médico ante la muerte. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 32 (113), 67-82. doi: 10.4321/S0211-57352012000100006
- González, M. R. (2004). *La Psicología en el campo de la salud y la enfermedad*. La Habana: Editorial Científico Técnico.
- Global Burden of Disease Cancer Collaboration. (2013). *The Global Burden of Cancer*. *JAMA Oncol*. doi:10.1001/jamaoncol.2015.0735.
- Gracia, D. (2008). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Editorial Triacastela.
- Guinart, Z. N. (2006). Cómo atender a la familia del enfermo terminal. *Revista Cubana Medicina General*, 22, 1. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol22_1_06/mgi10106.htm.
- Gullickson, C. (1993). My death nearing is future: a Heideggerian hermeneutical analysis of the lived experience of persons with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 18: 1386-1392.
- Gutiérrez, V. R. (2003). Cáncer de piel. *Rev Fac Med UNAM*, 46: 4.
- Heidegger, M. (1982). *Ontología. Hermenéutica de la facticidad* (Jaime Aspiunza, trad.). Madrid: Alianza.
- Heidegger, M. (1971). *El ser y el tiempo* (José Gaos, trad.). México: Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 1927).

- Hernández, T. I., Fernández, O. M., Irigoyen, C. A., Hernández, H. M. (2006). Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. Archivo en medicina familiar. *Medigraphic artemisa*, 8 (2). Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062k.pdf>
- Higes, A. L., J.; Díaz-Regañón, A. N; Alarcón, M. D.; Mariscal, G. R. (2010). *La comunicación como medio de atención al paciente terminal y su familia*. Hospital General Universitario Elche: Alicante.
- Hinkka, H., E., Kosunen, R., Metsnoja, U-K., Lammi, y Kellokumpu-Lehtinen (2002). Factors affecting physicians decisions to forgo life-sustaining treatments in terminal care. *J Med Ethics*, 28:109-114.
- Hojat, M. (2012). *Empatía en el cuidado del paciente: antecedentes, desarrollo, medición y resultados*. México: Manual Moderno.
- Hipócrates. (2008). *Aforismos y pronósticos de Hipócrates* (Antonio Zozaya, trad.). Valladolid: Editorial Maxtor. (Obra original publicada en 1904).
- Hojat, M., Gonella, J. S., Nasca, T. J., Mangione, S. (2002). Physician empathy: definition, components, measurement, and relationship to gender and speciality. *Am J Psychiatry*, 159: 1563-1569.
- Huami, S.L., Fuentes, G.R., Aguirre, H. R., Ramírez de la Roche, F. O. (2012). *Expectativas y experiencias de los usuarios del Sistema de Salud en México: Un estudio de satisfacción con la atención médica*. México: Facultad de Medicina, UNAM.
- Human Right Watch. (2014). México: sufrimiento innecesario al final de la vida. Recuperado de <https://www.hrw.org/es/news/2014/10/28/mexico-sufrimiento-innecesario-al-final-de-la-vida>
- Idczak, S. E. (2007). I am a nurse: Nursing students learn the art and science of nursing. *Nurs Educ Perspect*, 28: 66-71.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2015). *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer*. México. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/inegi/default.aspx?c=274>

- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2015). El IMSS beneficia a adultos mayores con el programa de atención domiciliaria del enfermo crónico. Recuperado de <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201503/020>
- Jiménez, C. M., Rivera, C. A., Barrera, R. N., Manuell, L, G., de la Garza, S. J., Torres, L. A., Tena, T. C. (2002). Recomendaciones para mejorar la práctica de la medicina en la atención del paciente con cáncer. *Revista Conamed*, 6 (11): 5-12.
- Juvé-Udina, M. E. (2009). El significado de la espera de un cáncer. *Index de Enfermería*, 18(1), 28-31. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962009000100006&lng=es&tlng=es
- Kae-Hwa Jo, Gyeong-Ju An, Kyung Su Han. (2012). Family factors affecting on withdrawal of life-sustaining treatment in Korea. *International Journal of Nursing Practice*. 18: 552–558.
- Kant, I. (2004). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (Manuel García Morente, trad.). México: Grupo Editorial Tomo. (Obra original publicada en 1921).
- Kübler-Ross, E. (1985). *Una luz que se apaga*. México: Pax.
- Langdridge, D. (2007). *Phenomenological psychology: Theory, research and methods*. London: Pearson.
- Lara, P. G., González Pedraza, A. A., Blanco, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de especialidades médico-quirúrgicas*. 13 (4): 159-66.
- Lara, S. A., Tamayo, V. A., Gaspar, C. S. (2006). Manejo del paciente terminal. *Cancerología*. 1: 283-295.
- Lasanta, P. J. (2006). *La eutanasia ¿es buena muerte?...* Madrid: Horizonte.
- Le Breton, L. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Levinson, W. (1994). Physician-patient communication: A key to malpractice

- prevention. *JAMA*, 273: 1619-1620.
- López, R. F. (2006). *Epidemiología. Enfermedades transmisibles y crónicas degenerativas*. México: Manual moderno.
- López-Higes, J., Díaz-Regañón, N., Alarcón, M., y Reinante, G. (2010). *La comunicación como medio de atención al paciente terminal y a su familia*. Hospital General Universitario Elche. Alicante, España.
- Lopez, K. A., Willis, D. G. (2004) Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14 (5), 726-735.
- Lorda, S. P., Barrio, C.M., Alarco, M. J., Barbero, G. J., Couceiro, A., Hernando, R. P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*, 23 (6), 271-85.
- Lorda, S. P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 28 (2), 327-350.
- Mak, Y., y G., Elwyn. (2003). Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 17, 395-402.
- Makoul, G., Arntson, P., Shofield, T. (1995). Health promotion in primary care: physician-patient communication and decision making about prescription medications. *SocSci Med*, 41(9). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8545677>
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, 17 (3).
- Martínez P.R. (2006). El Comité Hospitalario de Bioética. En *Tratado de Pediatría: El Niño Enfermo*. (2). México: Manual Moderno.
- Maturana, H., Bloch, S. (1985). *Biología del emocionar y Alba Emoting*. Santiago: Dolmen.
- Megía, S.J y Moreno, M.J. (2009). Salud mental y bioética. Reflexiones desde una perspectiva multidisciplinar. Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat. España.

- Mendieta I. G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17 (30), 1148-1150.
- Mieles, B. D., Tonon, G., Alvarado, S. V. (2012) Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*, 74, 195-225.
- Miller, B., y Kaufman, J. E. (1996). Beyond gender stereotypes: spouse caregivers of persons with dementia. *Journal of Aging Studies*, 10, 189-204.
- Montoya R, Schmidt J, García-Caro MP, Guardia P, Cabezas JL, Cruz F. (2010). Influencia del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Pal*, 17, 24-30.
- Morales, P., Muñoz, R., Bravo, V., Iniesta., Montero, P., Olmos, R. (2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de salud Totana Murcia*. 714-718
- Moran, D. y Cohen, J. (2012). *The Husserl Dictionary*. Nueva York: Continuum.
- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, Narabayashi, I., Kizawa, I., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Kurihara, Y., Uchitomi, I. (2004). Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Center*, 12, 885-889.
- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Akechi, T., Uchitomi, Y. (2004). Family experience with Palliative Sedation Therapy for terminally Ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28 (6), 557-565.
- Morse, J. M. (ed.) (2005) *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. España: Udea.
- Naghavi, M. (2015). The Global Burden of Cancer 2013. *JAMA Oncol*, 1 (4), 505-527. doi:10.1001/jamaoncol.2015.0735
- National Cancer Institute. (2014). *General information about spirituality*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/Patient>

- National Cancer Institute. (2016). Recurrent Cancer: When Cancer Comes Back
Recuperado de <http://www.cancer.gov/types/recurrent-cancer>
- Nava, F. C. (2009). La interrelación individuo-sociedad en la constitución del sujeto como ser social. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Recuperado de www.eumed.net/rev/cccss/05/cmnf3.htm
- Nuland, S. B. (1993). *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. España: Alianza.
- Nuñez, M. I. (2004). Eutanasia, sedación terminal y ortotanasia: ¿Qué papel juega el médico ante una situación semejante? *Revista de Sociología Paraguaya de Cardiología*. Recuperado de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=435340&indexSearch=ID>
- Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., Muller, M. T., Rurup, M., Rietjens, J. A., Georges, J. J, et al. (2005). Dutch experience of monitoring euthanasia. *BMJ*, 331, 691-3.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos. Recuperado de <http://www.recerca.uab.es/ceeah/docs/Resum%20CIOMS.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Ciudadanos paliativos*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
- Organización Mundial de la Salud (2014). Perfiles oncológicos de los países. Recuperado de http://www.who.int/cancer/country-profiles/mex_es.pdf?ua=1
- World Health Organization. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Recuperado de file:///C:/Documents%20and%20Settings/Jenny/Mis%20documentos/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Enfermedades crónicas. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

- Organización Mundial de la Salud. (2016). Centro de prensa. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
- Paiva, L, Aparecida, L. R, Silva, C. M, Spadoti. (2010). Experiencia del paciente politraumatizado y sus consecuencias. *Revista Latino-Am. Enfermagem.* (18) 6,1-9.
- Pajares, B. M. (2012). *Cansancio del rol del cuidador. Reduca (enfermería, fisioterapia y podología). Serie de trabajos de fin de grado*, 4 (1), 717-750.
- Pattison, N., S., Carr, C., Turnock y S., Dolan. (2013). "Viewing in slow motion: patients families, nurses and doctors" perspectives on end-of-life care in critical care. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1442–1454.
- Pelletier, K. R., Marie, A., Krasner, M., Haskell, W. L.(1997). Current trends in the integration and reimbursement of complementary and alternative medicine by managed care, insurance carriers, and hospital providers. *Am J Health Promot.* 12,112-22.
- Peña, A., Paco, O. (2007). Medicina alternativa: intento de análisis. *An. Fac. med, Lima.* (68)1. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832007000100012&lng=es&nrm=iso
- Peters, M. (2010). *Completed Life. What are we talking about? Questions and answers.* Amsterdam: NVVE/Right to Die Netherlands.
- Pichert J.W., Miller C, Hollo A. H., Gauld-Jaeger J, Federspiel Ch. Hickson G. (1998). What health professionals can do to identify and resolve patient dissatisfaction. *Journal on Quality Improvement*, 24, 303-312.
- Prasad, K, N. (2011). Hermeneutic phenomenological research method simplified. *An Interdisciplinary Journal*, (5), 2091-0479.
- Quill, T. E. (2008). Physician-Assisted Death in the United States: Are the Existing "last Resorts" Enough? *Hastings Center Report*, 38(5), 17-22.

- Rapoport, A., J., Shaheed, C., Newman, M., Rugg y Steele R. (2013). Parental perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration during end-of-life care. *Pediatrics*, 131 (5), 861-869.
- Ray, A. (2005). La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. España: Udea.
- Redondo, R. B., Chacón, R. G., Grau, A. J., Nicot, V. L. (1998). Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. *Revista Cubana de Oncología*, (14) 2, 83-86.
- Reiners, M. G. (2012). Understanding the differences between Husserl's (descriptive) and Heidegger's (interpretive) phenomenological research. *J Nurs Care*, (1) 5, 1-3. doi:10.4172/2167-1168.1000119
- Reynoso-Noverón, N., Mohar, A. (2014). El cáncer en México: Propuesta para su control. *Salud Pública de México*, (56) 5, 418-420.
- Richards, M.A., Westcombe, A.M., Love, S.B., Littlejohns, P., Ramirez, A.J. (1999). Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *Lancet*, 353,1119-26.
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid
- Rivero, S. O., Paredes, S. R. (2006). *Ética en el ejercicio de la medicina*. México: Panamericana.
- Robles, F. T., Eustace, J. R., y Fernández, C. M. (1987). *El enfermo crónico y su familia. Propuestas terapéuticas*. México: Nuevomar.
- Rondón, G. M. (2011). *Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: el tránsito de la familia modelo a los distintos modelos familiares*. Congreso Internacional de Mediación y Conflictología. Cambios sociales y perspectivas para el siglo XXI. Sevilla. UNIA.
- Rodríguez, A. M. (2008). *Relación médico-paciente*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

- Rodríguez, S.H. (2006). La relación médico paciente. *Revista Cubana Salud Pública*. 32, 4. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol32_4_06/spu07406.htm
- Ruiz, P. y Sánchez, M. (2006). Profesión y profesionalismo en medicina. Seminario el ejercicio actual de la medicina. Recuperado de http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2006/nov_01_ponencia.html
- Russ, A., y S., Kaufman. (2005). Family perceptions of prognosis, silence, and the “suddenness” of death. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 29,103–123.
- Sánchez, Z; Marrero, N.; Becerra, O.; Herrera, D. y Alvarado J. (2003). Los principios bioéticos en la atención primaria de salud. Apuntes para una reflexión. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 19: 5.
- Schapmire, T., Head, B., y A., Faul. (2012). Just give me hope: lived experiences of medicaid patients with advanced cancer. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 8, 29–52.
- Schüklenk, U., Van Delden, J.J.M., Downie, J., Mclean, S.A.M., Upshur, R., y Weinstock, D. (2011). End-of-life decision-making in Canada: the report bythe Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. *Bioethics*; 25, 1-73.
- Secretaría de Salud. (2002). Código de conducta para el personal de salud. Recuperado de http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/bioetica/codigo_conducta.html
- Secretaría de Salud (2012). *Panorama Epidemiológico y Estadístico de la Mortalidad de México*. Recuperado de http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2012/A_Morta_%202010_FINAL_Junio%202012.pdf
- Secretaría de Salud (2015). *Datos sobre las voluntades anticipadas en el D.F.* Recuperado de http://www.salud.df.gob.mx/ssdf/index.php?option=com_content&task=view&id=162

- Secretaría de Salud. (2012). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública. Recuperado de <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>
- Seira, LI. M., Aller, B. A., Calvo, G. A. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública*, (76) 6, 713-721.
- Segura, J.M., Bastida, N., Martí, N., Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención primaria*, 21 (7), 431-436.
- Senra, V. A. (2004). *Comentarios hipocráticos sobre cultura y saber médico*. España: Díaz de Santos.
- Smith, H., S. (2004). End-of-Life care decision-making processes of African American families: implications for culturally-sensitive social work practice. *Journal of Ethnic & Cultural Diversity in Social Work*, (13) 2, 1-23.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2016). Guía de cuidados paliativos. Recuperado de <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
- Spiegel, D., Stroud, P., Fyfe, A. (1998). Complementary medicine. *West J Med*, 168, 241-7.
- Stein E. (2004). Sobre el problema de la empatía. En: Urkiza J, Sancho F, editores. Madrid: Trotta.
- Stenberg, U., C., Ruland, M., Olsson y M., Ekstedt. (2012). To live close to a person with cancer-experiences of family caregivers. *Social Work in Health Care*, 51, 909–926.
- Suardíaz, J. (2011). Relación médico-paciente y tecnología médica. *Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II*, (11) 1,1-4.
- Svedlund, M., Danielson, E., y Norberg, A. (1994). Women's narratives during the acute phase of their myocardial infarction. *Journal of Advanced Nursing*, (35) 2, 197-205.

- Tates, K., Meeuwesen, L. (2001). Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. *Soc Sci Med*, (52) 6, 839-51. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>.
- Taleghani, F., Fathizadeh, N., y N., Naseri. (2012). The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran. *European Journal of Cancer Care*, 21, 340–348.
- Todres, L., Fulbrook, P., Albarran, J. (2000). On the receiving end: a hermeneutic phenomenological analysis of a patient's struggle to cope while going through intensive care. *Nursing in Critical Care*, 5 (6), 284.
- Todres, L., Wheeler, S. (2001). The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research. *International Journal of Nursing Studies*, (38) 1, 1-8.
- Tolstói, L. (2008). *La muerte de Ivan Ilich*. (Ida Gorodezki, trad.). México: Fontamara. (Obra original publicada en 1886).
- Torío, D. J., García, T. MC. (1997). Relación medico-paciente y entrevista clínica I: opinión y preferencia de los usuarios. *Revista Atención Primaria*, 19 (1), 18-26. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/relacion-medico-paciente-entrevista-clinica-i-opinion-preferencias-14439-originales-1997>
- Trujano, S. R., Valero, V. Z., Quiroz, N.C., y Vázquez, S. K. (2011). Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. *Liber*, (17) 2, 223-230.
- Universidad San Martín de Porres. Lima: Facultad de Medicina. (2005). V Congreso Mundial de Medicina Tradicional. Recuperado de <http://www.medicina.usmp.edu.pe/congresomundial/>
- Van Dooren, S., van Veluw, H. T., van Zuylen, L., Rietjens, J., Passchier, J., y van der Rijt, C. (2009). Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *J Pain Symptom Manage*, 38, 452-459.

- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ontario, Canada: Althouse Press.
- Vega, G. J. (2000). Eutanasia: concepto, tipos, aspectos éticos y jurídicos. Actitudes del personal sanitario ante el enfermo en situación terminal. Recuperado de http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/eutanasia/EUTANASIA_2000.pdf
- Vries dr U. (2004). The Limits of Lawful Euthanasia. *Annals of Health Law*, (13)2, 365-392.
- Watt, S. J. y Lynn, W. R. (2011). A journey within a journey: the lived experience of parents who do not live near their child's tertiary cancer center. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, (28) 4, 231-243.
- Way, J. A., Back, R. Curtis. (2002). Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *British Medical Journal*, (325) 7376, 1342-1345.
- Williams, R. J. (2005). *Manual de ética médica*. Asociación Médica Mundial. Recuperado de http://www.whcaonline.org/uploads/publications/em_es.pdf
- Wojnar, M. D., Swanson, M. K. (2007). Phenomenology An exploration. *Journal of Holistic Nursing*, (25) 3, 172-180.
- Wulff, R. H. y Rosenberg, R. (2002). *Introducción a la filosofía de la medicina*. Madrid: Triacastela.
- Zurita, B., Ramírez, T. (2003). *Desempeño del sector privado de la salud en México. Calidoscopio de la salud*. México: Fundación Mexicana para la Salud. Recuperado de <http://funsalud.org.mx/portal/wp-content/uploads/2013/08/10-Desempenio.pdf>
- Zweig, S. (2002). *Carta de una desconocida* (Berta Conill, trad.). Barcelona: Acantilado. (Obra original publicada en 1922).

Anexo 1.

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Introducción: Buenos (as) días (tardes), le agradezco mucho que haya aceptado participar en esta entrevista. Mi nombre es Norma Alicia Ordóñez Vázquez, soy alumna del doctorado de la Facultad de Medicina de la UNAM. La información que usted me proporcione de la experiencia del proceso de enfermedad será muy importante para el proyecto de investigación que estoy estudiando. Esta entrevista tiene como principal objetivo conocer cómo experimentó usted el proceso de enfermedad de su familiar, cómo fue la relación con el médico, qué atención recibió su familiar por parte del médico y del hospital, cuál fue la asesoría que recibió respecto a la evolución de la enfermedad, las decisiones al final de la vida, y qué necesidades fueron cubiertas. Con base en esta información, se podrán proponer sugerencias para una mejor atención de los enfermos con cáncer terminal.

Instrucciones: En esta entrevista se realizarán algunas preguntas detonantes acerca de la atención, cuidados y decisiones al final de la vida. Es muy valioso que usted transmita las experiencias del proceso de enfermedad de su familiar, debido a que usted es la persona indicada para hablar acerca de este tema.

La información que usted proporcione será tratada de manera confidencial, solamente se utilizará para los fines del proyecto de investigación que se está llevando a cabo. De esta forma, no es necesario que dé su nombre, si lo desea puede utilizar un nombre diferente a lo largo de la entrevista. También es importante comunicarle que esta entrevista será audiograbada para poder captar todo lo que usted manifieste.

Si está de acuerdo se puede iniciar la entrevista.

Datos del entrevistado

Nombre o Pseudónimo:

Parentesco:

Edad:

Profesión:

Escolaridad:

Estado Civil:

Número de hijos:

1. El inicio de la enfermedad, darse cuenta de ésta.

Objetivo: Explorar el transitar del familiar del enfermo por el proceso de enfermedad y cómo el diagnóstico cambió su estilo de vida, planes y relaciones con las personas que lo rodean.

- ¿Cómo inició el proceso de la enfermedad?
- ¿Cuándo le dieron el diagnóstico a su familiar, qué fue lo que manifestó, cómo reaccionó usted?
- ¿Cómo cambió la vida de usted y de su familiar a partir del diagnóstico? (en el área familiar, laboral, social)
- ¿Cuáles fueron las consecuencias que generó esta enfermedad en usted y en su familiar enfermo?
- ¿Quién fue la persona o personas que estuvieron en el transitar por la enfermedad de su familiar?
- ¿Cómo ayudó la familia en el proceso de enfermedad?
- ¿Cuál fue el impacto de la familia al conocer el diagnóstico?

2. Principales necesidades durante la enfermedad.

Objetivo: Identificar a partir de la experiencia del familiar del enfermo cuáles son las necesidades médicas, sociales, psicológicas, espirituales, que deben ser atendidas en los enfermos con cáncer terminal, con la finalidad de conocer si estas necesidades son cubiertas adecuadamente por los médicos o servicios de salud pública.

- ¿Qué opina usted del servicio que recibió su familiar en el hospital?
- ¿Qué servicios recibió su familiar cuándo tenía mucho dolor?
- ¿Qué necesidades fueron atendidas por el médico cuándo tenía consulta su familiar?
- ¿Qué tipo de cuidados tuvo su familiar cuándo estaba hospitalizado?
- ¿Cuándo su familiar experimentó episodios depresivos, es decir se sentía triste, lo canalizaron a algún servicio psicológico o psiquiátrico?
- ¿Cuando usted o alguno de sus familiares se sentían estresados, tristes, ansiosos, por el proceso de enfermedad de su familiar, les proporcionaron

ayuda psicológica en el hospital o les mencionó el médico que podían solicitar ayuda psicológica o psiquiátrica?

- ¿Recibió asesoría espiritual su familiar dentro del hospital o alguien lo refirió con algún representante espiritual?
- En el hospital ¿Le recomendaron a su familiar algún centro de ayuda para enfermos con cáncer, alguna organización civil que proporcionaba ayuda médica, psicológica o espiritual?
- ¿Cuáles son las principales necesidades que considera no fueron atendidas en su familiar?
- ¿Cuáles son las principales inconformidades que usted experimentó respecto a los servicios de salud?
- ¿Qué otros comentarios puede mencionar referentes a la experiencia de los servicios de salud?

3. El tránsito por los servicios de salud y la atención del médico.

Objetivo: Conocer cuál ha sido el tránsito del enfermo de cáncer por los diversos servicios de salud, y cómo fue la atención que recibió del personal médico en los hospitales donde fue atendido.

- ¿Cuántos hospitales o servicios médicos consultó su familiar antes de que le diagnosticaran la enfermedad?
- ¿Quién lo refirió al hospital dónde fue tratado?
- ¿Cuántos médicos atendieron a su familiar en el hospital donde fue tratado?
- ¿A lo largo del proceso, existió un médico que llevó el seguimiento de su familiar?
- ¿Cómo fue el trato que recibió por parte del médico usted y su familiar enfermo?
- ¿El médico explicaba amplia y detalladamente a usted y a su familiar enfermo, en un lenguaje sencillo, cuáles serían los tratamientos y cómo actuarían?

4. Relación médico paciente ¿realmente se aplica el principio de beneficencia?

Objetivo: Identificar el tipo de relación que se establece entre médico y paciente en una situación de enfermedad terminal, y con base en esto conocer si los médicos actúan de acuerdo con el principio de beneficencia.

- ¿Cómo fue la relación que establecía el médico tratante con su familiar enfermo?
- ¿Cuándo el médico le proponía algún tratamiento a su familiar enfermo le explicaba detalladamente en qué consistía?
- ¿El médico tratante le sugirió a su familiar enfermo opciones para participar en protocolos (ensayos clínicos)?
- ¿El médico le sugirió a su familiar enfermo cómo obtener ayuda de algún voluntariado para su tratamiento?
- ¿El médico mostró interés en la evolución de la enfermedad de su familiar enfermo?
- ¿Cuándo estuvo hospitalizado su familiar enfermo, el médico tratante lo visitaba?
- ¿El médico platicó con la familia para comentarles cómo serán las etapas finales de la enfermedad?
- Cuando había efectos secundarios de los medicamentos ¿El médico ponía atención en los síntomas de su familiar enfermo y trató de disminuirlos?
- Cuando tenía demasiado dolor su familiar, ¿el médico lo canalizaba a la clínica de dolor o a cuidados paliativos?

5. Las decisiones para tener una muerte digna, preparación para ésta

Objetivo: Conocer si la autonomía del paciente de cáncer terminal, es respetada a partir de las decisiones que toma respecto a los tratamientos y su voluntad al final de la vida, por los médicos, los familiares y el personas de los servicios de salud.

- ¿Habló acerca del final de la vida con su familiar enfermo?

- ¿Qué le ha comunicado a usted su familiar enfermo respecto a la posibilidad de morir?
- ¿Cuáles fueron las decisiones de su familiar enfermo respecto a los tratamientos?
- ¿Cuándo el médico proponía tratamientos y medicamentos su familiar enfermo decidía cuáles iba a aceptar?
- ¿El médico aceptaba las decisiones de su familiar enfermo o intentaba convencerlo de que aceptará lo que él quería?
- ¿El médico comentaba a su familiar enfermo o a la familia cómo sería el proceso de agonía?
- ¿El médico explicó a su familiar enfermo cuáles son las técnicas o procedimientos que existen para calmar o terminar con su sufrimiento?
- ¿El médico explicó a su familiar enfermo o a la familia qué es la eutanasia y sedación terminal?
- ¿El médico explicó cuál es la diferencia entre eutanasia activa y sedación terminal?
- ¿El médico les habló de las voluntades anticipadas?
- ¿La familia qué pensó hacer cuándo se acercará el momento de tomar decisiones finales?
- ¿Pensaron respetar las decisiones de su familiar enfermo?

¿Tiene algún otro comentario que desee ampliar o que no haya expresado a lo largo de la entrevista o alguna sugerencia?



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROTOCOLO
DE INVESTIGACIÓN**

**Los cuidados, atención y decisión del paciente con cáncer terminal al final de la vida: una
visión desde la experiencia del familiar**

Fecha: _____ Lugar de aplicación: _____

Soy estudiante del Doctorado en Salud Mental Pública que se imparte en la Facultad de Medicina de la UNAM. Estoy realizando una investigación acerca de la experiencia del cuidador principal respecto a los cuidados y atención que reciben los enfermos con cáncer terminal al final de la vida. El cáncer es una enfermedad que ha ocupado uno de los primeros lugares de mortalidad no sólo en el mundo, sino en el país. Es un padecimiento que requiere de diversos cuidados especiales, por lo que los hospitales y los médicos tienen la responsabilidad de ofrecer un servicio adecuado a los pacientes.

En este trabajo, se intenta identificar desde la experiencia del familiar, la forma en que el médico atendió y estableció la relación con el paciente y con los familiares. Asimismo, se pretende conocer si se toman(ron) en cuenta las opiniones del enfermo terminal en sus decisiones al final de la vida.

Para llevar a cabo este trabajo, le solicitamos una entrevista. Se comenzará preguntándole algunos datos como su nombre o pseudónimo (otro nombre con el que desee ser identificado), edad, escolaridad, profesión y estado civil.

Para conservar la información que proporcione, si usted lo permite, estas entrevistas serán audiograbadas. La información será totalmente confidencial, es decir, será conservada de forma tal que usted no pueda ser identificado. Pudiera ser que durante la entrevista, alguna pregunta le hiciera sentir incómodo(a), usted tiene todo el derecho de no responder a cualquiera pregunta que le incomode.

Puede experimentar tristeza, llanto o alguna reacción emocional. De ser así, podemos apoyarlo para ser atendido en psicooncología o alguna institución de salud mental.

Si bien no recibirá nada a cambio en este estudio, esperamos que los resultados contribuyan al avance en el conocimiento de los cuidados y atención que necesitan los enfermos con cáncer y las decisiones que se toman al final de la vida.

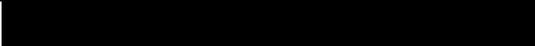
Puede abandonar la entrevista en el momento que quiera y esto no modificará de ninguna manera los beneficios que su familiar tiene en el hospital (Incan). La información que usted proporcione en la entrevista será manejada solamente por el investigador y nadie más tendrá acceso.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador responsable:



Datos para contacto: correo electrónico



Declaración de consentimiento informado

Se me ha explicado con claridad en qué consiste este estudio, además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento. Me han proporcionado una copia de este formato.

Al firmar este formato estoy de acuerdo en participar en el estudio que aquí se describe.

Nombre y firma del Participante

Nombre y Firma del encargado de obtener el consentimiento informado

Nombre y firma del Testigo 1

Nombre y firma del Testigo 2

Anexo 3.



"2013, AÑO DE LA LEALTAD INSTITUCIONAL Y CENTENARIO DEL EJÉRCITO MEXICANO"

No. Ref. INCAN/CI/816/13

12/Diciembre/2013

Dr. Luis F. Oñate Ocaña
Investigador Principal
P r e s e n t e.

En relación a su oficio de fecha 20 de Noviembre del 2013, se presentó en la **Décima Quinta Sesión Ordinaria del Comité de Investigación**, enmienda que consiste en que el protocolo se extenderá a las enfermeras del INCAN y los familiares de los pacientes del INCAN, a los que se aplicara el cuestionario si aceptan participar, correspondiente al protocolo: **"Actitudes del médico ante la inminencia de muerte del paciente"** (011/028/IBI) (CB/717), la cual se revisó y aprobó por los integrantes del Comité de Investigación.

Atentamente

Dr. Luis A. Herrera Montalvo
Presidente del Comité de Investigación

Dr. David F. Cantú de León
Secretario del Comité de Investigación