

Revista Electrónica Nova Scientia

Experiencia de familiares de enfermos con
cáncer terminal respecto a las decisiones al final
de la vida

Experience of relatives of patients with terminal
cancer on decisions at the end of life

Norma Alicia Ordóñez Vázquez¹ y Zuraya Monroy Nasr²

¹Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México

²Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México

México

Norma Alicia Ordóñez Vázquez. E-mail: camel1806@yahoo.com.mx

Resumen

Introducción: La experiencia de los familiares que toman el rol de cuidadores primarios, en el proceso de una enfermedad terminal como el cáncer, proporciona información acerca de la toma de decisiones al final de la vida. El objetivo de este trabajo fue conocer desde la experiencia del familiar del enfermo quién toma las decisiones al final de la vida y cómo afectan estas decisiones al enfermo si no se considera su autonomía.

Método:

Tipo de estudio: Investigación de corte cualitativo que parte del paradigma hermenéutico fenomenológico. Se aborda desde la postura fenomenológica porque esta permite conocer la percepción que tienen las personas del mundo en el cual viven y el significado que le dan. Además se centra en la experiencia de vida de las personas, en este caso en la experiencia de los familiares de enfermos terminales. Se utilizó la entrevista semiestructurada.

Participantes: Cuidadores primarios y familiares de enfermos con cáncer terminal que fueron atendidos en hospitales de la ciudad de México.

Procedimiento: Se elaboró una guía de entrevista semiestructurada. Se realizaron 11 entrevistas de las cuales ocho formaron díadas cuidador/familiar. Las tres restantes se realizaron a cuidadores. Seis entrevistas se llevaron a cabo en un espacio de un hospital de tercer nivel y cinco en espacios públicos. Se utilizó el análisis temático y el método de van Manen.

Resultados: La experiencia de los familiares muestra por una parte que las decisiones fueron tomadas por el enfermo (plano autónomo), aunque existieron algunos casos en los que él no tomó la decisión, en el momento final, los familiares fueron los que tuvieron que asumir la responsabilidad de tomar decisiones, dependiendo de cómo se iba presentando el proceso de enfermedad (plano dependiente). Es importante resaltar que en los casos estudiados no siempre existió adecuada comunicación médico-paciente. Además, desde la perspectiva fenomenológica, se observó que las personas pudieron darse cuenta de su existencia y su mundo a partir de la enfermedad, como evento desestabilizador.

Discusión o Conclusión: En este trabajo se observó que el respeto a la autonomía del enfermo es fundamental para la toma de decisiones al final de la vida. Si no cuenta el enfermo o la familia con la información acerca del diagnóstico y/o pronóstico, es muy difícil que puedan tomar decisiones y evitar una muerte con sufrimiento y malestar. Como diversas investigaciones lo han

señalado, es necesario que el médico hable con los pacientes acerca de la situación en la que se encuentran para que puedan enfrentarse mejor a la enfermedad y prepararse para la muerte. En los casos que se estudiaron, existió poca o nula comunicación médico-paciente, por lo que hace falta mayor capacitación en esta área.

Palabras Clave: experiencia de familiares; cáncer; fenomenología hermenéutica; decisiones; autonomía

Recepción: 30-03-2016

Aceptación: 15-09-2016

Abstract

Introduction: The experience of the family members who take the role of primary caregivers, in the process of a terminal illness such as cancer, provides information about the decision making at the end of life. The objective of this work was to know from the experience of the family of the sick who takes decisions at the end of life and how they affect these decisions to the patient if it is not considered their autonomy.

Method: Study Type: Qualitative research that part of the phenomenological hermeneutic paradigm. Is approached from the phenomenological stance because this allows you to know the perception that the people of the world in which they live and the meaning given to you. In addition focuses on the life experience of the people, in this case in the experience of the relatives of the terminally ill. The semistructured interview was used.

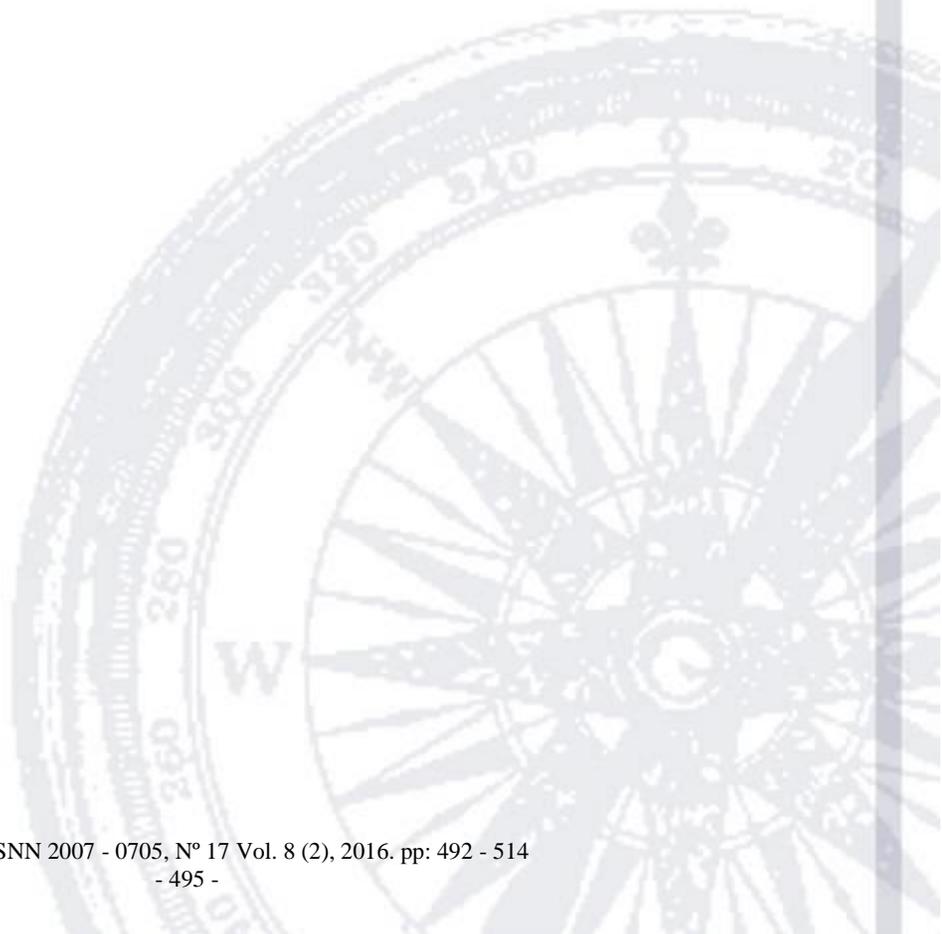
Participants: Primary caregivers and relatives of patients with terminal cancer who were treated in hospitals in Mexico City.

Procedure: A semi-structured interview guide was developed. It conducted 11 interviews of which eight formed dyads caregiver/family. The remaining three were made to caregivers. Six interviews were conducted in a space of a tertiary hospital and five in public spaces. Thematic analysis and the method used van Manen.

Results: The experience of family shows on the one hand that decisions were taken by the patient (autonomous plane), although there were some cases in which he did not take the decision at the final moment, the families were those who had to take responsibility to make decisions, depending on how it was presenting the disease process (dependent plane). It is important to note that in the cases studied there was not always adequate physician-patient communication. In addition, the phenomenological perspective, was that people could be aware of their existence and their world from the disease, as a destabilizing event.

Discussion or Conclusion: In this work it was observed that respect for patient autonomy is essential for decision-making at the end of life. If you do not have the patient or family with information on the diagnosis and/or prognosis, it is very difficult to make decisions and avoid death with suffering and discomfort. As various investigations have pointed out, it is necessary that the physician talk to patients about the situation in which they find so they can better cope with the disease and prepare for death. In the cases studied, there was little or no doctor-patient communication, so that more training is needed in this area.

Keywords: family experience, cancer, hermeneutic phenomenology, decisions, autonomy.



Introducción

Los familiares de enfermos terminales juegan un papel importante en el cuidado y apoyo de éstos. Entre algunas de sus funciones, se encuentran aquellas que cubren ciertas necesidades, como los cuidados médicos (llevar un control de horarios de medicamentos, citas médicas, etc.), psicológicas (escuchar y reconfortar), sociales (consideración y no abandono) y espirituales (paz interior). Este trabajo se centró en la experiencia de los familiares de enfermos con cáncer terminal. Ellos aportaron información relevante acerca del proceso de enfermedad por el que atravesó el enfermo como, por ejemplo, la información proporcionada por el médico, el tratamiento elegido, y la toma de decisiones al final de la vida.

De acuerdo con la OMS (2015), a nivel mundial, la mortalidad por cáncer aumentará un 45% entre 2007 y 2030 (pasará de 7.9 millones a 11.5 millones de defunciones), debido en parte al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población. En el año 2013 el cáncer ocupó el segundo lugar de mortalidad en el mundo (Naghavi, 2015). Mientras que en México, se perfiló como la tercera causa de muerte (INEGI, 2015). El enfermo con cáncer en fases avanzadas o terminales, se caracteriza por ser un enfermo plurisintomático y multicambiante. Los enfermos tienen entre tres y 18 síntomas, con un promedio de 10 síntomas (dolor, estreñimiento, debilidad, insomnio, anorexia, boca seca, disnea, etc.) (Gómez, 1994).

Ante la evolución del padecimiento, el enfermo terminal tiene el derecho de manifestar, si es que aún tiene la capacidad para hacerlo, sus decisiones dirigidas hacia el final de la vida, ante la inevitabilidad de su muerte. Estas decisiones encauzan a dilemas (Wulff, y Rosenberg, 2002), 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 (y la vida de éste) de manera rápida o dejar que la enfermedad siga su curso.

Para intentar resolver estos dilemas se utiliza la bioética, que es una disciplina filosófica que trata de resolver los problemas de las ciencias de la vida y de la salud. Tradicionalmente es definida como el estudio sistemático de la conducta de quien está interviniendo en algún campo de las ciencias de la vida y la salud, analizada a la luz de los valores y principios morales (Reich, 1978).

En 1970 surge el principalismo bioético con el informe Belmont, que formula los principios bioéticos para proteger a las personas de cualquier violación a sus derechos al participar en algún tratamiento o investigación. Posteriormente éstos fueron ampliados y aplicados a la ética

biomédica por Beauchamp y Childress (2002). De acuerdo a los autores, estos principios son: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

En los enfermos terminales, el respeto a la autonomía del enfermo y la beneficencia del médico son indispensables para que exista una buena toma de decisiones. Por ejemplo, el respeto a la autonomía se basa en aceptar las elecciones que haya tomado el enfermo en cuanto a tratamientos o intervenciones una vez que ha sido informado. La beneficencia se refiere a que el médico tiene que considerar la necesidad de evaluar las ventajas y las desventajas, los riesgos y los beneficios de los tratamientos propuestos, o de los procedimientos de investigación, con el objeto de maximizar los beneficios y disminuir los riesgos (Beauchamp y Childress, 2002).

Los diferentes procedimientos en el contexto de la atención médica al final de la vida, en varios países, invariablemente por su cultura, ideología o religión, derivan a dilemas bioéticos. Los diferentes procedimientos son: rechazo del tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa, eutanasia y suicidio asistido.

A pesar de los dilemas bioéticos, cabe aclarar que algunos de estos procedimientos se realizan en algunos países europeos, por ejemplo, eutanasia y suicidio medicamente asistido en Holanda, Bélgica y Luxemburgo. El suicidio medicamente asistido en Oregón, Washington, Vermont, Montana y California en los Estados Unidos; suicidio asistido en Suiza (Álvarez, 2013).

La mayoría de los procedimientos señalados, excepto eutanasia y suicidio asistido, se llevan a cabo en EU, Canadá, y otros países europeos. Las decisiones más controvertidas son la eutanasia, suicidio asistido y sedación terminal, que han sido el centro de debates bioéticos en enfermos tanto terminales como en estado vegetativo.

En México no se permite realizar la eutanasia ni el suicidio medicamente asistido. Sin embargo, 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 Distrito Federal, 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, en donde se establece garantizar el cuidado integral del enfermo terminal administrando fármacos para mitigar el dolor pero en ningún caso utilizar éstos con la finalidad de acortar o terminar con la vida del paciente. En caso de que el médico llegara a realizar esta acción estaría sujeto a las disposiciones penales aplicables (Ley general de salud, 2015).

Diversos estudios -algunos desde la perspectiva fenomenológica- dan cuenta de que la toma de decisiones al final de la vida es un proceso difícil en el que tanto el enfermo como los familiares y el médico, son un triángulo ineludible, donde la comunicación, el respeto, la sensibilidad médica, la empatía, el alivio de los síntomas, y la adecuada administración de los cuidados paliativos debe siempre ser una prioridad para dar una buena muerte a los enfermos terminales (Dooren, et al., 2009; Morita, et al., 2004; Brajtman, 2003; Rapoport, Shaheed, Newman, Rugg y Steele, 2013; Russ y Kaufman, 2005; Hinkka, Kosunen, Metsnoja, Lammi, y Kellokumpu-Lehtinen, 2002; Gardner, 2008; Kae-Hwa Jo, Gyeong-Ju An y Kyung Su Han, 2012).

Este trabajo se desprende de un estudio más amplio sobre los cuidados, la atención y decisiones del paciente con cáncer terminal al final de la vida. Debido a que existe poca información referente a este tema, se busca obtener mayor conocimiento que pueda servir para brindar una mejor atención al final de la vida al enfermo y a la familia de éste por parte del personal de salud.

Método

Tipo de investigación

Se trata de una investigación de corte cualitativo que parte del paradigma hermenéutico fenomenológico. 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), en este caso, de los familiares del enfermo terminal. Esta perspectiva teórica, empleada en diversos estudios en el área de la salud, busca interpretar y entender estas experiencias. Esto permite al investigador descubrir los significados que están escondidos o se dan por conocidos, es decir aquello que pasa desapercibido por lo sujetos en su vida diaria (Dickinson, 2004).

La fenomenología es considerada una disciplina filosófica y un método de investigación (López y Willis, 2004). Desde ésta se interpretó y analizó la experiencia de la enfermedad en familiares de enfermos terminales de cáncer. Es una perspectiva desde la cual 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).

Participantes

Se entrevistaron cuidadores primarios (familiares que se hicieron responsables de todo el cuidado del enfermo a lo largo de la enfermedad) y familiares (miembros de la familia que no participaron de forma activa en el cuidado) de enfermos con cáncer terminal que fueron atendidos en hospitales de la ciudad de México. Cinco enfermos fueron atendidos en hospitales públicos, uno en privado y después en público, otro enfermo sólo en hospital privado.

Se utilizó un muestreo por conveniencia que trata de muestras integradas por informantes cautivos o por voluntarios. La selección no se rigió por alguna intención teórica derivada del conocimiento preliminar sobre el fenómeno, sino que dependió básicamente de la accesibilidad de las unidades (Martínez-Salgado, 2012).

Instrumento

Se empleó una guía de entrevista semiestructurada, previamente elaborada, conformada por cinco ejes donde se exploró la experiencia del familiar del enfermo en este transitar de la enfermedad en el hospital, con los médicos, y con las decisiones al final de la vida. Los criterios para la elaboración de la guía se basaron en los objetivos de la investigación y la revisión bibliográfica que se consultó para realizar el marco teórico. Es importante señalar que los resultados que se presentan en este artículo se desprenden de uno de los varios ejes temáticos investigados: 5. Las decisiones para tener una muerte digna, preparación para ésta. Como se mencionó anteriormente este artículo es parte de un estudio más amplio y sólo se incluye lo relevante para este eje, conforme a lo que se obtuvo de las entrevistas. De la información de este eje se extrajo el tema decisiones al final de la vida y el subtema el enfermo o la familia como tomadores de decisiones, que es el que se analiza aquí. En la tabla 1 se detallan cada uno de estos ejes de la guía de entrevista:

Tabla 1. Ejes temáticos de la guía de entrevista semiestructurada.

1. El inicio de la enfermedad, darse cuenta de ésta.
2. Principales necesidades durante la enfermedad.
3. El tránsito por los servicios de salud y la atención del médico.
4. Relación médico paciente ¿realmente se aplica el principio de beneficencia?
- 5. Las decisiones para tener una muerte digna, preparación para ésta.**

Procedimiento

Se realizaron 11 entrevistas de las cuales ocho formaron díadas cuidador/familiar. 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. El principal objetivo de formar díadas fue para complementar la información que se obtuvo del cuidador primario.

Seis entrevistas se llevaron a cabo en un espacio de un hospital de un instituto especializado en la atención del cáncer y cinco en espacios públicos como restaurantes o cafeterías. Se obtuvo consentimiento informado para realizar las entrevistas y audiograbarlas. Además, se solicitó a los participantes un seudónimo con el que serían nombrados en el estudio. Aunque algunos prefirieron no elegirlo, sus nombres fueron cambiados para guardar el anonimato.

Después de transcribir las entrevistas, se utilizó el análisis temático y el método de van Manen (utilizado en la fenomenología hermenéutica) para el análisis de las entrevistas. Esto se logró a través de la actividad reflexiva de la escritura y lectura, como un medio de transmitir la esencia de la experiencia. Esto consiste en leer las transcripciones de cada entrevista, escuchar la grabación y compararla con la transcripción para asegurar la exactitud. Se extrajeron temas y subtemas de cada entrevista (tabla 2) y se obtuvieron las experiencias de cada participante tratando de comprender e interpretar el significado de éstas (van Manen, 1990).

Tabla 2. Temas y subtemas

| Tema | Subtema |
|--|---|
| 1. Experiencia del proceso de enfermedad | <ol style="list-style-type: none"> 1. Inicio de la enfermedad 2. Tratamiento 3. Evolución de la enfermedad |
| 2. Cuidados y atención a las necesidades del enfermo | <ol style="list-style-type: none"> 4. Cuidados paliativos: necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales de los enfermos 5. El médico como apoyo al enfermo y a la familia |

| | |
|-----------------------------------|---|
| 3. Relación médico paciente | 6. Beneficencia del médico en el tratamiento 7. Adecuada comunicación |
| 4. Decisiones al final de la vida | 8. Respeto a la autonomía 9. El enfermo o la familia como tomadores de decisiones |

Este trabajo fue aprobado por los Comisiones de Investigación y Ética del instituto especializado en la atención del cáncer.

Resultados

La muestra estuvo conformada por 11 participantes. Todos ellos fueron familiares de enfermos con cáncer. En la tabla 3 se muestran las características de los participantes.

Tabla 3. Características de familiares de enfermos con cáncer terminal

| Familiares | Enfermos |
|---|--|
| 11 participantes | 7 enfermos |
| 8 formaron díadas cuidador/familiar (4 cuidadores/4 familiares) | 4 cuidadores/4 familiares= 4 enfermos |
| 3 cuidadores primarios | 3 cuidadores= 3 enfermos |
| Edad 16-76 años | Tipos de cáncer: 1 piel basocelular (se encuentra en remisión) 2 cáncer de mama 1 cáncer de esófago 1 tumor cerebral 1 leucemia 1 ovario |
| Escolaridad 3 educación básica 2 preparatoria 6 licenciatura 1 posgrado | Tipo de hospital 2 Hospital de tercer nivel especializado en atención de cáncer 3 Público 1 Privado/Hospital de tercer nivel especializado en atención de cáncer 1 privado |
| Parentesco con el enfermo 4 hijas 2 esposos/1 esposa 1 madre 3 hermanas | |

Se reportan los resultados del análisis del subtema 9: El enfermo o la familia como tomadores de decisiones (ver tabla 2). La información que se obtuvo del análisis de las entrevistas, específicamente de este subtema, muestra que la experiencia de los familiares se centra en que las decisiones 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. Es importante aclarar que los enfermos que tomaron sus decisiones de cómo morir, contaban con la capacidad cognitiva para ejercer su autonomía. Aún podían comunicarse, entender indicaciones y manifestar sus preferencias.

La información muestra 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)(figura 1).

Se puede decir que en el plano dependiente puede existir una conspiración del silencio, en donde los familiares ante la dificultad de enfrentarse al sufrimiento, tratan 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. Los familiares necesitan protegerse y proteger a su vez al enfermo y temen que se produzca mayor sufrimiento que beneficio (López-Higes, Díaz-Regañón; Alarcón y Reinante, 2010).

Desde la experiencia de los familiares, los enfermos tomaron como decisión suspender tratamientos, como la quimioterapia y/o radioterapia. Estas decisiones fueron tomadas por los enfermos cuando ya no hubo recuperación y se encontraron en un estado de intenso dolor o malestar. En cuatro casos los pacientes suspendieron tratamiento, solamente dos murieron en el hospital y una enferma (Ana), que rechazó continuar el tratamiento, se encontraba en remisión de cáncer de piel no agresivo (tabla 4).

Figura 1. Planos por medio de los cuales los enfermos toman sus decisiones al final de la vida

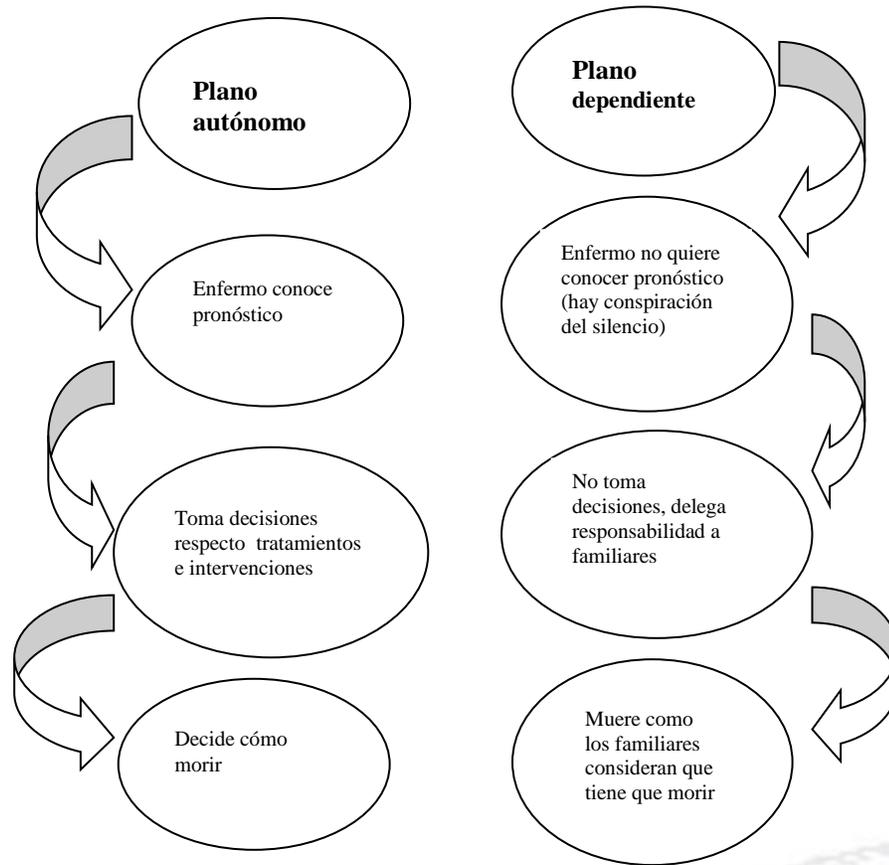


Tabla 4. Descripción del lugar de muerte del enfermo y la decisión que tomó al final de la vida

| Diada Cuidador/ familiar | Lola/María (Hijas) | Esteban/Alejandra (Esposo/hija) | Celia/Nora (Mamá/hermana) | Lucía/Carla (Esposa/hija) | Carlos (Esposo) | Refugio (Hermana) | Julia (Hermana) |
|---------------------------------|---------------------------|--|----------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|------------------------|
| 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 |

En los casos de los cuidadores Esteban, Celia y Julia, sus familiares enfermos tomaron las decisiones de morir en sus casas y de suspender 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 experiencia de Esteban es respecto a su esposa quien decidió dejar las quimioterapias que le causaban malestar. Mantuvieron buena comunicación con los médicos que la atendieron lo cual facilitó la toma de decisiones. Ella empezó a aceptar su muerte y manifestó su deseo de cómo quería ser enterrada. El proceso de desgaste, la pérdida de varias capacidades, el dolor y sufrimiento, hace que la enfermedad tome significado y sean consientes los familiares de la experiencia de enfermedad.

A partir de esta experiencia, Esteban considera que se debería legalizar la eutanasia. Desde su perspectiva es mejor evitar el dolor de las personas que dejarlas sufrir. Expresó que un método eficaz sería la eutanasia con supervisión de un médico capacitado para ayudar a morir. Esta opinión también la compartió su hija Alejandra, que vio a su madre sufrir y piensa que lo mejor sería legalizarla.

En el caso de Elisa la hija de Celia, decidió ya no recibir quimioterapias y morir en su casa con los cuidados paliativos pertinentes. Fue respetada su decisión por los médicos y la familia, sin embargo, los médicos no le comunicaron el pronóstico.

De acuerdo con el relato de Nora, 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:

“Si me voy a morir, quiero morirme bien”. Ella me dice “yo ya me quiero morir ¿por qué no me muero ya?”, “me dijo la doctora que me voy a apagar como una velita”... dice “voy a apagarme 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?” (Nora, familiar).

Desde la experiencia de Julia las decisiones que tomó su hermana fueron respetadas por la familia pero no por los médicos. Aunque a veces intervinieron los familiares 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 y administrados sin su consentimiento, como la sonda nasogástrica, la sedación y las radiaciones.

Ante esta situación los familiares decidieron llevarla a su casa respetando su decisión y de esta manera murió como ella lo deseó. Desde el relato de Julia se puede contemplar que su hermana no sufrió de dolores intensos, como lo habían pronosticado los médicos, los cuales no tuvieron una adecuada comunicación con la enferma y la familia.

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 nasogástrica, un día que yo la estaba acompañando llegó la enfermera, mi hermana se jaló la sonda nasogástrica y me dijo “¡ya llévame a la casa, ya!” y entonces en ese momento empezamos la gestión para de nuevo un alta voluntaria (Julia, cuidadora).

En el caso de Lucía las decisiones que tomó su esposo Emilio fueron aceptadas por sus hijos y ella. Él decidió morir en el hospital privado 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 Lucía como su hija Carla consideraron que el sufrimiento de Emilio pudo haber acabado antes, sin embargo, su médico no realizó la sedación antes porque no tenía una recaída grave y sus signos vitales estaban bien. Ellas consideraron que la eutanasia podía ser una opción para que terminara el sufrimiento de su familiar. No obstante, los lineamientos de la Ley General de Salud (2015), establecen que se deben aplicar los cuidados paliativos pero de ninguna manera la administración de 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.

La falta de información produjo lagunas en el conocimiento de la familia, pues no tuvieron claro el por qué no se aplicó la sedación antes de tiempo; aunque por otra parte la familia se encontraba desesperada porque el enfermo ya no quería recibir ningún tratamiento.

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 (Carla, familiar).

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 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.

Respecto a las experiencias de Carlos y Refugio, comparten la parte en la que sus familiares enfermos no expresaron qué es lo que deseaban que se realizara cuando estuvieran en la fase final y fueron sometidos a tratamientos hasta el último momento. En el caso de Carlos cuando su esposa ya se encontraba muy mal, él tuvo que decidir qué hacer. Su esposa solamente le comentó que quería ser cremada, pero otro tipo de decisión no fue expresada. Carlos 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 resucitara. 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 sobre esta experiencia, y al igual que Esteban y Lucía, 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.

Para Refugio la toma de decisiones que realizó la familia para el bienestar de su hermana se asienta en lo que consideraron pertinente para el alivio del dolor y sufrimiento. Surgen algunos sentimientos de culpa por la toma de decisiones no acertadas, y no existió comunicación con la enferma acerca de las decisiones al final de la vida.

En estos dos casos, que versan sobre el plano dependiente, los familiares que se desempeñaron como tomadores de decisiones, actuaron de acuerdo al marco ético primordial propuesto por Buchanan y Brock (2009). Estos principios especifican los valores éticos que han de respetarse al tratar con individuos incapaces (valor de bienestar individual, autodeterminación y justicia) y los principios orientadores como son el juicio sustituto (actuar de acuerdo a lo que el individuo

incapaz elegiría si fuera capaz), y el mejor interés (actuar de manera que se promueva al máximo el bien del individuo).

La experiencia de los familiares de los enfermos con cáncer terminal pone en evidencia la importancia de que los enfermos ejerzan su autonomía para que se respeten sus determinaciones y así tengan una muerte con dignidad, con el menor sufrimiento.

Discusión

La presentación de los casos que se estudiaron muestra la diversidad de experiencias del proceso de enfermedad, ya que desde la fenomenología hermenéutica de Heidegger, las experiencias no son únicas, son diferentes, dependen del mundo de vida, es decir, de la realidad de los individuos que es invariablemente influenciada por el mundo en el que viven, y están ligadas al contexto social, cultural y político, por lo que son diferentes dependiendo del contexto en el que se desarrollan (Todres y Wheeler 2001, Reiners, 2012).

En esta investigación se observó cómo las experiencias de los familiares de los enfermos varían y dependen de los intereses y valores, la religión y el nivel socioeconómico. Por ejemplo, en el caso de Emilio, quien era el jefe de familia y contaba con recursos económicos, la familia pudo respetar las decisiones informadas que tomó. Él fue atendido en un hospital privado, siempre existió comunicación con su médico, realizó su testamento y elaboró sus voluntades anticipadas. En cambio la experiencia en el caso de Paola, quien fue atendida en un hospital público, era joven, soltera, sus decisiones fueron respetadas por su familia y, se basaron en sus valores y creencias porque los médicos no le proporcionaron información sobre la evolución de la enfermedad.

Además, en estas experiencias existe una reflexión fundamentada en el desequilibrio del mundo (Escalante y Péramo, 2011), que se origina a partir de la comprensión de éste. Al ser los sujetos autointerpretativos, son conscientes del proceso de enfermedad y tratan de dar explicaciones acerca de lo que están viviendo y ha desequilibrado su mundo.

A partir de sus reflexiones fundamentadas, los participantes Esteban, Lucía y Carlos, que fueron cuidadores primarios, manifestaron argumentos a favor del bienestar de sus familiares enfermos para evitar el sufrimiento. Tal el es caso de estar de acuerdo con procedimientos médicos no autorizados como la eutanasia. Asimismo, los familiares entrevistados en este estudio, desde la experiencia que tuvieron con su enfermo terminal, consideraron que es indispensable el respeto a la autonomía de los enfermos por parte de los médicos.

Para Beauchamp y Childress (2002) la autonomía es el respeto a las opiniones de los otros, a elegir y a 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.

De acuerdo con lo que se encontró en este trabajo, se puede decir que en las decisiones que se tomaron al final de la vida intervinieron dos planos de los cuales depende una muerte digna y con el menor sufrimiento posible. Por una parte se encuentra el plano autónomo, el cual juega un papel primordial ya que como se menciona en la ética deontológica kantiana y en la filosofía hermenéutica, la autonomía se considera como un atributo constitutivo de la persona. El individuo autónomo razona, escoge sus propias normas y valores, hace planes por adelantado, toma decisiones y actúa libremente de acuerdo con esas decisiones (Wulff y Rosenberg, 2002).

En este plano, desde la experiencia de los familiares, los enfermos desearon conocer su pronóstico, eligieron entre diferentes intervenciones y tratamientos y tomaron sus decisiones de cómo morir. Los enfermos que ejercieron su autonomía pudieron elegir el momento en el que ya no querían tratamiento y debían recibir cuidados paliativos, exigieron ser comunicados de su pronóstico y de cierta forma planificaron y abordaron el tema de la muerte con su familia. Así fue en los casos del esposo de Lucía, la hija de Celia, la esposa de Esteban y la hermana de Julia. El haber comunicado sus decisiones facilitó el proceso de muerte, es decir, disminuyó el sentimiento de culpa en los familiares por la administración o no de medicamentos y de cómo se fue dando el proceso de muerte.

Los familiares de estos pacientes se sintieron con menos presión y malestar emocional al ayudar al enfermo a terminar su vida como él lo decidió. 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 sintieran que estaban haciendo lo correcto y no se sintieron culpables.

En el plano dependiente, hubo enfermos que no conocían la evolución de la enfermedad y por temor o miedo a enfrentarse al pronóstico prefirieron delegar la responsabilidad al cuidador o los familiares. Tal es el caso de la hermana de Refugio y la esposa de Carlos. Es importante señalar que no se violó la autonomía del enfermo dependiente porque al fin y al cabo se respetó su decisión de no tener conocimiento de cómo iba progresando la enfermedad y de morir sin tener información.

A su vez, Refugio y Carlos, cuidadores de los enfermos, tuvieron que actuar de acuerdo al marco ético primordial (Buchanas y Brock, 2009), buscando la mejor alternativa para que su familiar tuviera una muerte sin dolor. Esto también los colocó frente a dilemas ya que no sabían qué era lo mejor para los enfermos pues como han encontrado Smith, 2004; Morita, et al., 2004; Brajtman, 2003; Russ y Kaufman, 2005 y Gardner, 2008; muchas de las veces los familiares se sienten culpables, impotentes, con sentimiento de carga por la responsabilidad de la decisión, sentimiento de no estar preparado para afrontar el deterioro de las condiciones del paciente, y sensación de que no tomaron las mejores decisiones para que su familiar tuviera una buena muerte. Algunas de estas reacciones fueron experimentadas por Refugio y Carlos pues no sabían cómo actuar ante el dolor de sus familiares en el momento final de la enfermedad.

Como se puede observar, el que los enfermos no comuniquen qué es lo que desean al final de su vida puede desencadenar una serie de manifestaciones emocionales en los familiares que pueden evitarse si se tiene la información suficiente y clara para la toma de decisiones. Esta información debe ser proporcionada por el médico, pues es importante que éste actúe de acuerdo con el modelo interpretativo (Emanuel y Emanuel s/a); al ser un profesional que informa al paciente sobre la naturaleza de su afección y sobre los riesgos o beneficios de cada intervención posible. Además de ayudar al paciente a aclarar y articular sus valores.

En este modelo, los médicos no se deben imponer órdenes al paciente, sino que es el paciente quien en última instancia decide qué valores y formas de actuar se ajustan mejor a él. En esta investigación se pudo observar que en algunos casos los médicos no establecieron apropiada comunicación y no proporcionaron información del diagnóstico, por lo tanto, no respetaron las decisiones de los enfermos terminales porque no sabían cuáles eran éstas.

En un estudio llevado a cabo por Montoya, Schmidt, García-Caro, Guardia, Cabezas, y Cruz (2010), se encontró que aportar información al paciente sobre la enfermedad se asocia a mayor satisfacción con los cuidados recibidos y el desconocimiento del diagnóstico se asocia a depresión y ansiedad.

La información que proporcionan estudios sobre las decisiones al final de la vida pueden contribuir para que las instituciones de salud, los médicos y todos los responsables en el proceso de atención al enfermo terminal, se pequen de la necesidad de recibir capacitación especial para una mejor atención al enfermo y a su familia al final de la vida.

Conclusiones

Es difícil abordar un tema como las decisiones al final de la vida porque regularmente las personas tienen miedo a la muerte o no consideran relevante hablar de ello. Sin embargo, es importante que se hable de cómo se desea morir, no fomentar la conspiración del silencio. La comunicación es el elemento esencial para una buena muerte. Si hay comunicación entre médico-paciente y también con los familiares, es más fácil tomar decisiones de qué medicamentos o intervenciones realizar.

Cuando no se tiene información, es difícil saber qué hacer ante el final de la vida, se incrementa el sufrimiento y malestar del enfermo y de los familiares. Si el enfermo está informado, tomara sus decisiones y éstas serán respetadas tanto por la familia como por el médico.

Posiblemente la falta de comunicación entre médico-paciente 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).

Para poder subsanar esto se tiene que capacitar a los médicos a lo largo de su formación a cerca del manejo de sus emociones al dar malas noticias. Es relevante poner más atención en la salud mental de los profesionales de la salud, pues es innegable el sufrimiento al lidiar a diario con la muerte. Es por ello que la implementación de los grupos Balint es una buena opción para el adecuado manejo de las emociones y mitigar la angustia.

Este trabajo fenomenológico, da cuenta a partir de la experiencia de los familiares con cáncer terminal, que hace falta comunicación por parte de los médicos para una mejor toma de decisiones. Para futuras investigaciones se sugiere captar la experiencia de los familiares, los

enfermos y los médicos para tener un panorama más amplio de la comunicación que se establece y las decisiones al final de la vida. Por último, es importante mencionar que una de las limitaciones de este estudio consistió en no tener acceso a los enfermos terminales en los hospitales para entrevistarlos, debido a que muchos de ellos mueren en sus casas y no en los hospitales.

Agradecimientos:

Gracias al programa UNAM-DGAPA-PAPIIT IN402515 por el apoyo proporcionado para llevar a cabo esta investigación. De manera muy especial a los participantes que accedieron a compartir sus experiencias, sin ellas no habría sido posible realizar este trabajo.

Referencias

Álvarez del Río, A. (2013). El derecho a decidir: eutanasia o suicidio asistido. Colegio de Bioética.

<http://colegiodebioetica.org.mx/wp/publicaciones/asuncion-alvarez/el-derecho-a-decidir-eutanasia-y-suicidio-asistida/> (20 de agosto del 2015).

Beauchamp, L.T., Childress, F, J. (2002). *Principios de Ética Biomedica*. España: Masson.

Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Paliative medicine*. 17: 454-460.

Broussard, B. B. (2005). Women's experiences of bulimia nervosa. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 43-50.

Buchanan, E. A. y Brock, W. D. (2009). *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*. México: UNAM.

Dickinson, R. A. (2004). *The family/practitioner relationship in the context of chronic childhood illness*. Thesis. Degree Doctor of Philosophy. Auckland University of Technology.

Dooren, S., Veluw, R. N., Zuylen, L., Rietjens, J., Passchier, J., Rijt, J. (2009). Exploration of Concerns of Relatives During Continuous Palliative Sedation of Their Family Members with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 38 (3): 452-459.

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.

Emanuel, J. E. y Emanuel, L.L. (s/a). Cuatro modelos de la relación médico-paciente.

http://rillo.educsalud.cl/Curso%20Transv%20Bioetica%202012%20/Emanuel%20E.%20Cuatro_modelos_relacion_M-P.pdf (12 de marzo 2013).

Escalante, G.E. y Páramo, M.A. (Comp.) (2011). *Aproximación al análisis de datos cualitativos. Aplicación en la práctica investigativa*. Mendoza: Universidad de Aconcagua. Argentina.

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):135-159.

Gómez, R. E. (2012). El médico ante la muerte. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 32 (113), 67-82. Doi: 10.4321/S0211-57352012000100006

Gómez Sancho M. (1994). Control de síntomas. Incidencia. Principios generales del control de síntomas. Sistemas de evaluación. En: *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp41-8). Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS.

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.

Heidegger, M. (1971). *El ser y el tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.

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.

INEGI. (2015). Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer.

<http://www.inegi.org.mx/inegi/default.aspx?c=274> (14 de junio 2105).

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.

Ley General de Salud. Última reforma publicada DOF el 4 de junio del 2015.

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_040615.pdf (20 junio de 2015).

Ley de Cuidados Paliativos. Última reforma publicada DOF el 5 de enero del 2009.

Ley de voluntades anticipadas para el Distrito Federal. Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de enero del 2008.

<http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf> (12 de agosto 2013).

- 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. y Willis, D. G. (2004) Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14 (5), 726-735.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, 17 (3).
- 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 (Madrid)*. 17:24-30.
- 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.
- Naghavi, M. (2015). The Global Burden of Cancer 2013. *JAMA Oncol*. Published online May 28, 2015. doi:10.1001/jamaoncol.2015.0735
- Organización Mundial de la Salud (2015) ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo? <http://www.who.int/features/qa/15/es/> (15 de junio 2015)
- Rapoport, A., J., Shaheed, C., Newman, M., Rugg R., y Steele. (2013). Parental perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration during end-of-life care. *Pediatrics*, 131 (5), 861-869.
- Reich, W.T. (1978). *Encyclopedia of bioethics*. Nueva York: Collier Macmillan.
- Reiners, M. G. (2012). Understanding the differences between Husserl's (descriptive) and Heidegger's (interpretive) phenomenological research. *J Nurs Care*, 1: 5.
- Russ, A., y S., Kaufman. (2005). Family perceptions of prognosis, silence, and the "suddenness" of death. *Culture, Medicine and Psychiatry* 29: 103-123.
- 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.
- Svedlund, M., Danielson, E., & Norberg, A. (1994). Women's narratives during the acute phase of their myocardial infarction. *Journal of Advanced Nursing*, (35) 2, 197-205.
- 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.

Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ontario, Canada: Althouse Press.

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.

Wulff, R. H. y Rosenberg, R. (2002). *Introducción a la filosofía de la medicina*. Madrid: Triacastela.

