

Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica

Isabel Mendoza López,¹ Margarita María Virgen Cuevas,² Luz María Guadalupe Pichardo García³

RESUMEN

Antecedentes: los avances en los procedimientos clínicos permiten contar con alternativas para alargar la vida del paciente; sin embargo, existe el riesgo de que se conviertan en medidas desproporcionadas, inútiles o fútiles, que llevan en ocasiones a la llamada obstinación terapéutica.

Objetivo: determinar algunas características que indiquen que el cuidador primario informal del enfermo oncológico terminal influye de algún modo en las decisiones de no aplicar el límite del esfuerzo terapéutico, y se genere obstinación terapéutica.

Material y método: estudio cualitativo y descriptivo realizado mediante entrevistas grupales (grupos focales), revisión bibliográfica y manejo de los datos obtenidos por análisis situacional. Se utilizó muestreo intencional en una población de cuidadores primarios informales de enfermos con diagnóstico de cáncer en una institución pública de la Ciudad de México.

Resultados: los cuidadores primarios informales, en todos los casos del estudio, fueron familiares en primer grado del paciente a quienes se delegó toda la responsabilidad del cuidado: 41.1% hermanos(as), 25.3% padres-madres, 19.3% hijos(as) y 14.2% esposos(as). A pesar de que sus reacciones son muy similares a las del paciente terminal: miedo, soledad, inquietud ante la falta de conocimiento de los términos médicos, incertidumbre por el futuro; los cuidadores primarios informales se muestran estables y confiados por la situación del paciente y ante la toma de decisiones de parte del médico y equipo de salud.

Conclusiones: el cuidador primario informal no busca intencionalmente ejercer presión alguna en las decisiones del médico para favorecer la continuidad de tratamientos que terminen en obstinación terapéutica, como sucede en otros países. Al contrario, está dispuesto a aceptar el cauce natural de la muerte, cuando el médico le plantea abstenerse de medidas extraordinarias a su paciente. El nivel sociocultural, las creencias religiosas y el valor en la cultura mexicana de la cohesión familiar llevan a desear para el familiar un cauce que ni acelere ni retrase su muerte.

Palabras clave: obstinación terapéutica, pacientes terminales, cuidador primario informal, límite del esfuerzo terapéutico.

ABSTRACT

Background: Advances in clinical procedures have enabled to extend the life of the patient, but sometimes, disproportionate, useless or futile medical care measures give rise to what is known as therapeutic obstinacy.

Objective: To determine some attitudes of the informal primary caregiver (IPC), the person who takes care of a cancer patient with a terminal diagnosis. And to determine if their attitude may influence the decisions of not applying the limit therapeutic effort (LTE) and end in therapeutic obstinacy.

Material and method: A qualitative and descriptive study was done, using group interviews (focal groups), and literature review. Obtained data were handled by using situational analysis. Purposeful sampling (non-statistical) was used in a population of IPC of a public institution of the Mexico City of patients diagnosed with cancer.

Results: Informal primary caregivers in all cases were first-degree relatives of the patient, in who is delegated full responsibility of care: siblings 41.1%, parents 25.3%, sons or daughters 19.3% and spouses 14.2%. Although their reactions are very similar to those of the terminal patient: fear, loneliness, concern about the lack of knowledge of medical terms, uncertainty about the future, the IPC are very stable and confident against the situation of the patient and the decision-making process, from the physician and health care team.

Conclusions: Informal primary caregivers do not intentionally seek to promote doctor's decisions to favor the continuity of treatments that end in therapeutic obstinacy, as in other countries. Instead, they are willing to accept the natural course of death, when the doctor poses extraordinary measures to refrain from his patient. The socio-cultural level, religious beliefs and cultural value of family cohesion, characteristic of this Mexican population, seek for a channel that neither accelerates nor delay death.

Key words: therapeutic obstinacy, terminal patient, primary informal caregivers, limit of therapeutic effort.

El diagnóstico de cáncer siempre es una experiencia difícil de afrontar para el paciente y para su familia. Según el INEGI,¹ en 2009 la tasa de mortalidad por cáncer en México fue de 65 por cada 100,000 habitantes, con lo que se convirtió en la tercera causa de muerte en México. En la sociedad actual se desea evitar a toda costa la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, así como los cuidados fatigosos que conllevan. En México, se ha mantenido una especie de solidaridad natural, especialmente por parte de la mujer, quien es generalmente a la que se le adjudica la tarea de ocuparse del enfermo, a pesar de no estar capacitada para hacerlo. Los cuidadores deben modificar el ritmo de vida, lo que en ocasiones complica su jornada de trabajo, e incluso renunciar al descanso con tal de dar prioridad a los cuidados de ese pariente cercano. Cada día crece el número de personas que necesitan ser cuidadas por otra y de las que asumen la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo;² estas personas se denominan cuidadores primarios informales, a diferencia de los llamados cuidadores primarios formales, quienes están integrados en un equipo de salud, están capacitados para dar ese servicio de manera profesional y son remunerados.

Los cuidadores primarios informales generalmente son familiares y les es difícil diferenciar entre los

cuidados básicos (alimentación, hidratación, higiene, alivio del dolor) y los artificiales o complementarios, como: quimioterapia, radioterapia, sondas nasogástricas, catéteres centrales, diálisis, intubación endotraqueal, reanimación cardiopulmonar, estudios invasivos, etcétera, que en casos con mejor pronóstico ayudarían a mantener con vida al enfermo hasta su recuperación, pero en los pacientes terminales prolongan su agonía.

Por las características del país,³ los cuidadores primarios informales tienen cada día más importancia en los cuidados paliativos de los enfermos terminales que incluyen: aseo, administración de alimentos y medicamentos y control del dolor, pero además se involucran con el paciente en la toma de decisiones de su tratamiento y enfermedad al compartir el día a día.

En relación con el tratamiento, en ocasiones, algunas medidas terapéuticas que se ofrecen a estos pacientes terminales constituyen una falsa esperanza⁴ a esta ya de por sí difícil situación y tienen un enfoque equivocado en esa etapa. Las causas pueden ser diversas: falta de preparación profesional, de formación ética, de experiencia, o de supervisión por algún médico con más años de ejercicio. Según la Ley General de Salud en el artículo 166 Bis 1,³ la “obstinación terapéutica” es la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía, considerando a los “medios ordinarios” como los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener; y a los “medios extraordinarios” los que son una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en tal caso, podrán valorarse estos medios en comparación con el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que puede esperarse de todo ello; por lo que estas medidas no curan al enfermo y sólo brindan falsas esperanzas.

Según estudios efectuados en Europa⁵ y Estados Unidos,⁶ la influencia del cuidador primario informal y de la familia en la toma de decisiones médicas durante la relación médico-paciente es mayor, y sus opiniones son determinantes para que el médico tome decisiones a favor o en contra de continuar el tratamiento, esto se

¹ Escuela de Enfermería de la Universidad Panamericana. Diplomado en Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología.

² Médico especialista en Medicina Interna del Hospital Español de México.

³ Doctora en Ciencias con especialidad en bioética por la UNAM. Profesora investigadora del Centro Interdisciplinario de Bioética, Universidad Panamericana.

Correspondencia: LEO Isabel Mendoza L. Goya 70, colonia Insurgentes Mixcoac, CP 03920, México, DF. Correo electrónico: isamenlo@hotmail.com

Recibido: febrero, 2013.

Aceptado: abril, 2013.

Este artículo debe citarse como Mendoza-López I, Virgen-Cuevas MM, Pichardo-García LMG. Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. *Rev Esp Med Quir* 2013;18:87-92.

debe a que en ocasiones no quieren aceptar la pérdida de su paciente, pues no comprenden que se encuentra en un estado irreversible y lo más conveniente es el “límite del esfuerzo terapéutico”, pasando a la fase de tratar de paliar⁷ el dolor y las molestias del enfermo hasta su fallecimiento.

El objetivo de este estudio es determinar si existe influencia de un grupo de cuidadores primarios informales de enfermos oncológicos en México en las decisiones médicas en caso de necesitar aplicarse el límite del esfuerzo terapéutico para no caer en la obstinación terapéutica.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio cualitativo, transversal y descriptivo,⁸ mediante: revisión bibliográfica, entrevistas grupales o grupos focales (GF),⁹ con cuidadores primarios informales de una población de enfermos oncológicos. Los datos obtenidos en las entrevistas y en la revisión bibliográfica se analizaron con el enfoque de la teoría fundamentada¹⁰ y el análisis situacional.¹¹ El estudio se completó con datos de campo durante las entrevistas.

El guión de la entrevista se construyó con reactivos abiertos sobre temas focales,¹² es decir, enfocados al objetivo del estudio y sirvieron de orientación principal para la sesión.

RESULTADOS

Se formaron tres grupos (GF1, GF2, GF3) con 15 cuidadores primarios informales. Sus características sociodemográficas aparecen en los Cuadros 1 y 2, en su mayoría fueron mujeres (66.6 vs 33.3%). El promedio de edad fue de 44 años (límites de 18 y 64 años). El 73.3% de las mujeres alternaba el hogar con un trabajo remunerado y con la atención a su paciente. Todos los cuidadores primarios informales entrevistados fueron familiares directos del paciente (Cuadro 1). La composición en los GF1 y GF2 fue mixta, mientras que en el GF3 fueron exclusivamente mujeres (Cuadro 2), lo que permitió comparar los grupos por género.

Las relaciones familiares entre el cuidador primario informal y el paciente que se encontraron en esta población por orden de frecuencia descendente fueron:

Cuadro 1. Edades de los cuidadores primarios informales participantes divididos por grupo focal

	<i>Grupo focal 1</i>	<i>Grupo focal 2</i>	<i>Grupo focal 3</i>
Edad (promedio)	47 años	38.4 años	41.4 años
Estado civil			
Soltero	2	2	3
Casado	2	3	1
Unión libre	1	0	0
Divorciado	0	0	1
Viudo	0	0	0
Ocupación			
Hogar	3	2	4
Campo	1	0	0
Comerciante	0	0	0
Empleado	1	2	0
Otro	0	1	1
Escolaridad			
Sin estudios	1	0	2
Primaria inconclusa	2	1	1
Primaria terminada	0	2	1
Secundaria terminada	2	2	1
Ingreso mensual			
Menos de 1,000	3	4	2
Más de 1,000	2	1	3
Vive con el paciente			
Sí	5	5	5
No	0	0	0

Cuadro 2. División por género de los cuidadores primarios informales participantes por grupo focal

<i>Grupo focal</i>	<i>Número de participantes</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>
GF1	5	2	3
GF2	5	3	2
GF3	5	0	5
Total	15	5 (33.3%)	10 (66.6%)

hijos (40%), hermanos (26.6%), padres (20%) y esposos (13.3%). Cuadro 3

Durante las entrevistas se observó que la dinámica de los grupos fue muy participativa, ya que se consiguió crear un ambiente de confianza que los hizo sentirse escuchados y entendidos. Los participantes aportaron sus experiencias más inmediatas, se mostraron abiertos

Cuadro 3. Relación de parentesco de los cuidadores primarios informales participantes con respecto al grupo focal

	<i>Hermanos(as)</i>	<i>Hijos(as)</i>	<i>Papás-mamás</i>	<i>Esposos(as)</i>	<i>Total</i>
GF1	1	3	0	1	5
GF2	1	3	0	1	5
GF3	2	0	3	0	5
Total	4 (26.6%)	6 (40%)	3 (20%)	2 (13.3%)	15 (100%)

y agradecidos por el interés mostrado en su caso, esperanzados por las posibilidades de mejorar su situación.

En el análisis se encontró que los temas de mayor preocupación con respecto a los planteados durante la entrevista para los cuidadores primarios informales fueron: el enfermo, la familia, el tiempo de dedicación al paciente y sus creencias religiosas, pues muchos comentaron que por su fe “Dios dispondrá, cuándo y cómo vendrá la muerte” (Cuadro 4). El mayor hincapié se encontró en el apoyo familiar, en tener asegurada la atención médica y los medicamentos, la nueva distribución y aprovechamiento de su tiempo que les permita atender bien a su paciente

Cuadro 4. Frecuencia de temas mencionados en cada grupo focal

<i>Temas</i>	<i>Tópicos</i>	<i>GF1</i>	<i>GF2</i>	<i>GF3</i>
1	Medicamento	2	3	5
1	Hospital	12	0	6
5	Muerte	10	8	1
5	Aceptación	2	7	0
5	Enfermedad	5	2	0
4	Tratamiento	11	9	4
6	Preparado	5	8	3
6	Voluntad	3	0	1
6	Dios	2	0	0
3	Tiempo	29	9	5
6	Familia	22	8	5
4	Paciente	24	14	14
4	Proceso	22	4	3
2	Dura	8	2	0
5	Dolor	2	5	0
7	Casa	9	6	4
2	Paliativos	10	6	15
5	Tranquilo	7	3	0
7	Fuerte	17	6	9
7	Apoyo	9	4	2
5	Miedo	6	9	4
5	Depresión	3	10	0

sin descuidar el trabajo y sus otras actividades, así como la aceptación, conforme a sus creencias y espiritualidad, de la enfermedad y muerte de su familiar.

Se encontró que los GF1 y GF2 (constituidos por hombres y mujeres) tendieron a hablar con mayor apertura e intensidad que el GF3 (sólo mujeres). El hecho de que los grupos estuvieran formados por hombres y mujeres fue enriquecedor y complementó las perspectivas.

En los tres grupos de discusión, los familiares coincidieron en que, a partir del diagnóstico, se comienza a vivir una fase difícil, de desesperación, pero que paulatinamente se va aceptando la realidad de la “voluntad de Dios”. Se mencionó que con la ayuda de los familiares y del hospital, el paciente va aceptando progresivamente su enfermedad y sus consecuencias. En el GF2 coincidieron familiares que tenían menos de dos meses en cuidados paliativos y, por tanto, atravesaban una fase más aguda de duelo. Se reportó que hubo un cambio de vida que afectó todas sus actividades, entre las que su papel como cuidador primario ocupa un lugar primordial.

El 48% de la población de cuidadores primarios informales de este estudio estaba de acuerdo con que se le debe decir la verdad al paciente acerca de su diagnóstico y pronóstico. Asimismo, 41% acordó que el paciente es quien debe tomar la decisión con respecto a continuar con tratamientos; sin embargo, 45% comentó que es la familia quien debe decidir sobre el soporte vital⁵ sin influir en ningún otro aspecto.

Se observó también que en ocasiones puede darse un conflicto médico-paciente debido a que hay una percepción diferente de las medidas desproporcionadas que pueden conducir a la obstinación terapéutica, primero, del mismo paciente, el cuidador primario informal y la familia con respecto al personal de salud, que se agudizan cuando se trata de técnicas de soporte vital que involucran la muerte a corto plazo.

DISCUSIÓN

Este estudio es el primer análisis que se efectúa en México con cuidadores primarios informales acerca de su perspectiva en la atención al paciente con diagnóstico de cáncer terminal: el aprendizaje para la administración de cuidados primarios, el tratamiento y los medicamentos, las relaciones con el personal de salud, lo que ha cambiado en su ritmo de vida y trabajo desde que lo atienden, cómo han vivido la parte emotiva y familiar, los apoyos espirituales y psicológicos, algunas de las condiciones que consideran podrían mejorar en su labor de atención, cómo les influyen las decisiones médicas, la cercanía de la muerte y las dificultades económicas y de trabajo que han enfrentado.

Durante el análisis de resultados se encontró que los cuidadores primarios informales dan prioridad a la toma de decisiones del propio paciente con respecto a su tratamiento en el estado terminal, también se apoyan en sus firmes creencias religiosas para aceptar el pronóstico de muerte inminente, sin demostrar de forma voluntaria influencia de ninguna índole en los médicos ni en el equipo de salud en las decisiones que se toman al final de la vida. Los cuidadores primarios informales no manifiestan la intención ni aportan prácticamente ningún dato adicional que cambie la decisión de los médicos, ya sea para que limiten el esfuerzo terapéutico o lo continúen, por lo que no es factible asociarles como coagentes de tratamientos fútiles o de obstinación terapéutica.

Las prioridades encontradas en esta población de cuidadores primarios informales relacionadas con su labor de apoyo y acompañamiento al enfermo oncológico terminal son: el fuerte sentido de familia, el contexto sociocultural y las creencias religiosas que los llevan a vencer el miedo a enfrentar la muerte del paciente; el desconocimiento de la terminología y procedimientos médicos; la falta de comunicación entre el equipo médico y los familiares que los mantienen lejos de la toma de decisiones de procedimientos y medicamentos; el nivel socioeconómico del paciente (de medio a bajo).

En otros países, como España,⁵ la actitud del cuidador primario informal es diferente en varios sentidos. Aunque el médico sigue siendo el agente principal de la obstinación terapéutica, habitualmente existe una presión firme de los familiares para terminar con su-

frimientos innecesarios (del paciente o de la familia), evitar calidad de vida insuficiente y prescindir de costos que agraven la situación familiar, entre otros. El nivel cultural en España permite a los familiares intervenir en las decisiones en distintas partes del proceso clínico, cuestionando al mismo médico y a su equipo de salud. La presión que ejercen los familiares es mucho mayor y se da a otro nivel, provocando, en ocasiones, una situación de conflicto en el profesional de la salud hacia el mantenimiento de la vida, aunque no se tenga un pronóstico favorable y el tratamiento que desea utilizarse sea ineficaz. Esto puede observarse en un estudio efectuado en ese país en el que se aplicaron entrevistas a 80 familiares relacionados directamente con el paciente en estado crítico (60% varones y 40% mujeres), en las que se les preguntó si éste había manifestado el deseo de limitar su tratamiento en alguna ocasión: 32.5% respondió afirmativamente (de éstos, 65% lo limitaría en caso de caer gravemente enfermo y sin esperanzas de recuperación, 7% en situación de incapacidad y enfermedad crónica con calidad de vida muy deficiente y 7% en caso de inmovilidad total).

En Estados Unidos se realizó un estudio⁶ en el que se compararon las diferentes concepciones de la autonomía del paciente según la etnicidad; se encontró que para la población mexicana las decisiones y responsabilidad con respecto a una enfermedad terminal son prioritariamente del enfermo, aunque consideran que no excluye por completo la toma de decisiones de la familia, en especial del cuidador primario informal.

A diferencia de los resultados de otros países y de este estudio, existen otras evaluaciones hechas en México^{13,14} en diversas circunstancias, en las que se aprecia que las decisiones las toma principalmente el cuidador primario informal o éste en unión con otros miembros cercanos de la familia,¹⁵ dando menor importancia a la "autonomía" del paciente como tal, quien es más un agente pasivo por propia voluntad y sin que esto le cause conflicto. El enfermo se pone con mayor facilidad en manos de médicos y familiares, sin demandar el derecho a su propia opinión, posiblemente por cuestión de idiosincrasia y contexto sociocultural. Otro factor relevante en México está dado por la ausencia de autoridades médicas con formación bioética que vigilen y orienten a los médicos residentes con poca

experiencia,¹⁶ en éstos recae, la mayor parte de las ocasiones, este tipo de decisiones, por lo que es deber de la enseñanza médica y de las autoridades hospitalarias darles criterios éticos precisos y orientación.

CONCLUSIÓN

Los cuidadores primarios informales no intervienen en las decisiones tomadas por el médico o el equipo de salud en relación con los tratamientos aplicados a los pacientes terminales que en ocasiones pueden no limitar el esfuerzo terapéutico y dar lugar a la obstinación terapéutica al final de la vida. Las medidas conducentes a evitar este tipo de conducta médica no deben estar dirigidas a los cuidadores primarios informales, sino a la formación ética y profesional de los médicos, principalmente los residentes, quienes están a cargo de estas decisiones, por lo que son los que necesitan estar asesorados por médicos con más experiencia.

REFERENCIAS

1. Cifras publicadas por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI 2009.
2. Islas Salas NL, et al. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex* 2006;266-271.
3. Ley General de Salud de México. Última Reforma. México: Diario Oficial de la Federación, 24 de abril, 2013.
4. Sgreccia E. Junto al enfermo terminal y al que muere: Orientaciones éticas y operativas. *Actas de la XIV asamblea general pontificia académica para la vida*. Madrid: BAC, 2009;148.
5. Solsama J. Toma de decisiones al final de la vida. *Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico*. *Originales Breves Med Clinica Barcelona* 2003;120:335-336.
6. Blackhall J. Ethnicity and attitudes toward autonomy patient. *JAMA* 1995;274:820-825.
7. Sans J. Obstinación terapéutica. Documento de la Real Academia de España. Junio, 2005.
8. Kerlinger F, Lee HB. Investigación del comportamiento. *Métodos de investigación en ciencias sociales*. 4ª ed. México: Mc-Graw Hill Interamericana, 2002;541-543.
9. Krueger RA, Casey MA. *Focus Groups. A practical guide for applied research*, 4th ed. Thousand Oaks: Sage, 2009.
10. Charmaz K. *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage, 2006.
11. Clarke AE. *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. Thousand Oaks: Sage, 2005.
12. Morgan DL. *Focus Groups as Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage, 1997.
13. Fernández-Roldán A. Nutrición en el paciente terminal. *Punto de vista ético*. *Nutr Hosp* 2005;20:88-92.
14. Beyence Y. Medical disclosure and refugees: telling bad news to Ethiopian patients. *West J Med* 1992;127:328-332.
15. Barbero-Gutiérrez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Bioética para Clínicos*, *Med Clín* 2001;117:586-594.
16. Garrido JA. Conflictos éticos en el aprendizaje de los residentes. *An Med Interna* 2006;23:493-502.