Apuntes de Bioética
Vol. 4 No. 1 (2021): Apuntes de Bioetica, 66-87
Clinical Bioethics and Technoscience

Palliative care: a study on the experience of relatives of terminally ill cancer patients

Norma Alicia Ordóñez Vázquez Programa Universitario de Bioética, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México
Zuraya Monroy Nasr Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México.

Cancer is a multisymptomatic disease that affects a large part of the world's population and has been increasing in recent years. The experience of family caregivers provides information on the care and attention that the terminally ill person receives. Heidegger's hermeneutical phenomenology was proposed as an interpretive framework. The objective of this article was to know, from the reports of relatives, the medical, psychological, social and spiritual needs of patients with terminal cancer. 11 interviews were conducted. Transcripts were made and thematic analysis and the van Manen method were used. It was found that palliative care in the final stage of the disease is not provided in all cases. Priority is given to meeting medical needs that focus on pain control, leaving aside psychological, social and spiritual needs. The latter are resolved by the family itself. Comprehensive care for patients is necessary from various disciplines, always ensuring dignity and well-being at the end of life.

Palabras clave: cuidados paliativos, cáncer, fenomenología, enfermo terminal

Abstract

Cancer is a multisymptomatic disease that affects a large part of the world's population and has been increasing in recent years. The experience of family caregivers provides information on the care and attention that the terminally ill person receives. Heidegger's hermeneutical phenomenology was proposed as an interpretive framework. The objective of this article was to know, from the reports of relatives, the medical, psychological, social and spiritual needs of patients with terminal cancer. 11 interviews were conducted. Transcripts were made and thematic analysis and the van Manen method were used. It was found that palliative care in the final stage of the disease is not provided in all cases. Priority is given to meeting medical needs that focus on pain control, leaving aside psychological, social and spiritual needs. The latter are resolved by the family itself. Comprehensive care for patients is necessary from various disciplines, always ensuring dignity and well-being at the end of life.

Keywords: palliative care, cancer, phenomenology, terminally ill.

Introducción

De acuerdo con datos de la OMS (2020) en el año 2015 8.8 millones de personas murieron de cáncer: casi una de cada seis muertes en el mundo. El estudio “Global Burden of Disease” (2017), indicó que el cáncer ocupó el segundo lugar de mortalidad en el mundo. En América Latina, el cáncer es la segunda causa principal de muerte. En el 2018, se diagnosticaron 3,8 millones de casos y 1,4 millones de personas murieron por esta enfermedad (OPS, 2020).

En México, es la tercera causa de muerte tanto para hombres como para mujeres (INEGI, 2019). Estos datos muestran que el cáncer es una enfermedad que ha registrado un incremento en su incidencia.

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 prejuicio 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 los profesionales de la salud.

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, que integran los cuidados paliativos.

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 el que ayudar al enfermo a mitigar el dolor y sufrimiento al final de la vida.

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 (2020) 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). Es así que los cuidados paliativos forman

parte de la muerte digna, la dignidad y los cuidados forman un binomio que debe ser imprescindible para que los pacientes terminales lleguen a tener una buena muerte (Campos, 2020 y Hernández y Jouve de la Barreda, 2020).

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).

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.

Como se comentó anteriormente, los cuidados paliativos abarcan la atención de las necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Respecto a las 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, el delirium, el síndrome anorexia-caquexia-astenia, 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, Tamayo y Gaspar, 2006).

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. 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.

También es trascendente, en las personas diagnosticadas con una enfermedad terminal, 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).

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).

Así mismo, 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.

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 (ibíd.).

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.

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).

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.

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

El objetivo general de este trabajo fue identificar, a partir del relato de los familiares, las necesidades médicas, psicológicas, sociales, y espirituales de los pacientes con cáncer terminal, y cómo fueron atendidas por parte del hospital.

Material y métodos

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: 2. Las principales necesidades durante la enfermedad. También es necesario señalar que este trabajo 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 Cuidados y atención a las necesidades del enfermo y el subtema Cuidados paliativos: necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales de los enfermos, 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.

Se llevaron a cabo seis entrevistas 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	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. 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

Fuente: Elaboración propia a partir de los temas y subtemas que se obtuvieron de las entrevistas que se realizaron.

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.

Se reportan los resultados del análisis del tema 2 que abarca el subtema 4. Cuidados paliativos: necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales de los enfermos (ver tabla 2).

Tema 2: Cuidados y atención a las necesidades del enfermo

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.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.

Tabla 3

Características de familiares de enfermos con cáncer terminal

Familiares	Enfermos
11 participantes 8 formaron diadas cuidador/familiar (4 cuidadores/4 familiares) 3 cuidadores primarios	7 enfermos 4 cuidadores/4 familiares= 4 enfermos 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	

Fuente: Elaboración propia a partir de las entrevistas que se realizaron a los familiares de los enfermos.

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

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.

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, Fabiola vivió algo muy similar con su hermana al solicitar y no recibir del hospital un medicamento para controlar los efectos de la quimioterapia.

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 privado donde siempre fue atendido bien y se cubrieron todas las necesidades médicas.

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 relato 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.

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 una 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 cáncerpor 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 necesitaban controlar el estrés y la ansiedad que les generaba esta ardua tarea.

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.

Subtema: Necesidades sociales

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 morirse, 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… 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 esposo de Leticia 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 casa nueva.

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 Fabiola 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.

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 tipio de asesoramiento o ayuda para arreglar desde las voluntades anticipadas hasta testamentos.

Subtema: Espiritualidad y religión

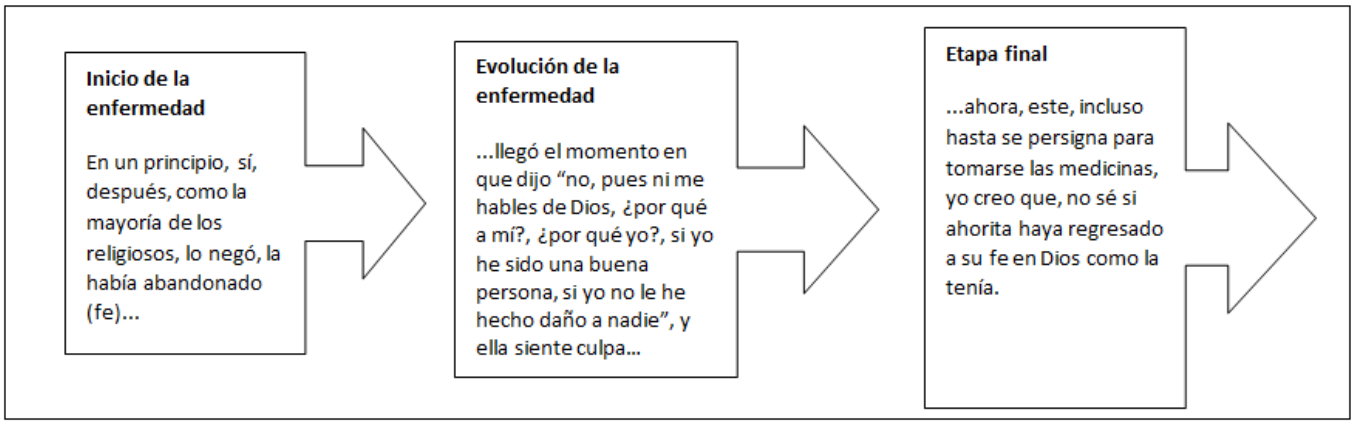
Los enfermos cuando se encuentran en la fase terminal requieren de ciertos cuidados entre los que figura la espiritualidad. Si bien se sabe que hay una diferencia entre religión y espiritualidad (religión=creencias compartidas, espiritualidad=paz interior) no hay una pugna entre ellas y una persona puede 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 1) 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 1.

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 una paciente terminal. En este periodo es cuando le llevaron un sacerdote a la casa para que le proporcionara paz y tranquilidad.

En el caso de la hermana de Fabiola, aunque ella era católica ya en la última etapa de la enfermedad por influencia de Fabiola, 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.

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.

Como se muestra los enfermos (incluso los ateos) buscaron una religión o espiritualidad se puede decir paralela o alternativa en la cual refugiarse para poder atravesar esta etapa tan difícil que lleva a 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.

Discusión

Los cuidados paliativos son una serie de acciones enfocadas a atender las necesidades de los enfermos que cursan por padecimientos que los llevan a etapas terminales, y que se enfocan en tratarlos de forma digna y oportuna. 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 la atención que recibieron de los cuidados paliativos.

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 fueron atendidos, algunas veces, los problemas psicosociales y espirituales no se toman 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.

De esta forma, conforme al Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de Servicios de Cuidados Paliativos realizado por la Secretaría de Salud en 2016, hay pocas instituciones de salud que incluyen servicios paliativos, en este año había solamente 119 instituciones médicas a nivel nacional con atención paliativa, las cuales resultan insuficientes para una población cercana a los 123 millones. De lo que se deriva que en 2016 había en México solamente un servicio de cuidados paliativos por cada millón de habitantes (Villa y Cortés, 2019).

Además, hace falta información y capacitación del personal de salud en materia de cuidados paliativos y, en particular, sobre el uso y prescripción de medicamentos opioides para el dolor. La deficiencia de cobertura de morfina o sus equivalentes en el país es de aproximadamente 64%, lo que significa que solo 26 de cada 100 enfermos que necesitan de este analgésico lo reciben y muchas veces subdosificado, es decir, únicamente 30 o 32 % de la dosis necesaria (Arbaza, 2019).

Respecto a esta situación del manejo de los opioides en el país, Trujillo, Paz, Corona y Sánchez (2018) comentan que el abordaje limitado del tema en las escuelas de medicina es porque en la currícula el manejo de opiáceos se toca tangencialmente y se deja para las especialidades como la anestesiología. Esta deficiencia escolar ha favorecido que los médicos generales y muchos especialistas no los utilicen aun cuando estén indicados.

También, estos autores señalan que la incertidumbre en la que trabajan muchos médicos respecto a la conceptualización y aplicación de los cuidados paliativos, como la falta de consenso en términos claves como: enfermedad terminal, terminalidad, sedación paliativa, entre otras, genera en algunos casos actitudes defensivas tanto de los médicos como de los familiares.

Como se puede ver, se necesita reforzar los servicios de cuidados paliativos y proporcionarlos de manera integral, no solamente ver la atención médica, que es muy importante. Como mencionan Campos (2020) y Hernández y Jouve de la Barreda (2020) los cuidados paliativos se relacionan con la dignidad del paciente terminal, por lo que se deben asegurar las condiciones necesarias de cómo serán brindadas las atenciones correspondientes hasta el final de su vida.

Es así que Kaplan y Sadock (2008) señalan que un ser humano en el trance de morir, cuyas necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales son atendidas de forma efectiva, rara vez pedirá ayuda para morir, y los miembros de la familia, si han recibido ayuda y apoyo adecuados, obtienen una profunda sensación de paz por haber ayudado a su ser querido a morir sintiéndose amado y seguro.

En México, se ha dado atención a los cuidados paliativos y se tiene una buena legislación de éstos; leyes que definen de manera clara el cómo proceder e incluso son parte de los derechos de los mexicanos. Es relevante enfatizar las acciones sobre el trabajo ya realizado para así ayudar a los enfermos y promover una mejor atención hacia el final de la vida. Desafortunadamente, no se cuenta con los recursos materiales suficientes ni con la cantidad y calidad de médicos que puedan consultar en materia del dolor y cuidados paliativos (Covarrubias, Otero, Templos y Soto, 2019).

En este trabajo se puede vislumbrar que la falta de recursos e insumos, han afectado de manera importante la atención del paciente terminal, la cual 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.

De acuerdo con Heidegger (1982), 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.

Conclusiones

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. Es innegable que a pesar de los esfuerzos por implementar y establecer como un derecho los cuidados paliativos, aún prevalecen insuficientes recursos para atender a los enfermos que demandan estos cuidados.

Se requieren de mayores esfuerzos en los que se proporcionen avances significativos centrados en atención especial e integral a las necesidades de los enfermos de cáncer terminal, o de cualquier padecimiento en fase terminal.

Esta atención integral que incluya psicólogos, psiquiatras, especialistas médicos, trabajadores sociales, abogados, 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.

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.

Arzaba, R. (2019). Restricciones jurídicas sobre medicamentos controlados. Presentación en el Seminario Situación y Desafíos de los Cuidados Paliativos Multidisciplinarios, en el Marco de la Reforma Constitucional, celebrado en el Senado de la República el 22 de agosto de 2019. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3cwdU9p [Consulta: 20 mayo 2021].

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

43–50.

Campos, O.P. (2020). La dignidad del enfermo en situación terminal. Apuntes de bioética, 3(1), 5-11. https://doi.org/ 10.35383/apuntes.v3i1.367

Cataldi, A.R. (2003). Manual de ética médica. Ciudad de Buenos Aires: Universidad.

Covarrubias, G. A., Otero, L.M., Templos, E.L. y Soto, P.E. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos, 42(2), 122-128.

Dickinson, R.A. (2004). The family/practitioner relationship in the context of chronic childhood illness.

Thesis. Degree Doctor of Philosophy. Auckland University of Technology.

Edvardsson,J. D., Sandman, P. y 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.

Espejo, A. Ma. y 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. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3vMmBnv [Consulta: 20 abril 2021].

Global Burden of Disease Cancer Collaboration. (2017). Global, Regional, and National Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived With Disability, and Disability-Adjusted Life-years for 32 Cancer Groups, 1990 to 2015: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study. JAMA Oncol, 3(4), 524–548. doi:10.1001/jamaoncol.2016.5688

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. (1982). Ontología. Hermenéutica de la facticidad (Jaime Aspiunza, trad.). Madrid: Alianza.

Hernández, S.G. y Jouve de la Barreda, N. (2020). ¿La eutanasia como opción ante el sufrimiento? Una mirada desde la Psiquiatría. Apuntes de bioética, 3(1), 33-146. https://doi.org/10.35383/apuntes.v3i1.386

Inegi. (2019). Características de las defunciones registradas en México durante 2018. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3i9lbiV [Consulta: 27 mayo 2021].

Kaplan & Sadock. (2008). Eutanasia y suicidio asistido por el médico. En: Asistencia al paciente terminal y medicina paliativa. En K. y. Sadock, Sinopsis de Psiquiatría. Barcelona: Wolters Kluwer Health España.

Lara, S.A., Tamayo, V.A. y Gaspar, C.S. (2006). Manejo del paciente terminal. Cancerología, 1, 283-295.

Le Breton, L. (2002). Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

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).

National Cancer Institute. (2014). General information about spirituality. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/34InqSs [Consulta: 29 abril 2021].

Organización Mundial de la Salud. (2020). Cuidados paliativos. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3pcbu4M [Consulta: 30 abril 2021].

OMS. (2020). 10 datos sobre el cáncer. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/2S3ygzu [Consulta: 28 mayo 2021].

OPS/OMS. (2020). Perfiles de país sobre cáncer, 2020. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3uKvQDs [Consulta: 27 mayo 2021].

Rivero, S.O. y Paredes, S.R. (2006). Ética en el ejercicio de la medicina. México: Panamericana.

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.

Todres, L. y 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.

Trujillo, S.Z., Paz, R.F., Corona, T. y Sánchez, G.M. (2018). Investigación sobre Cuidados Paliativos en

México. Revisión Sistemática Exploratoria. Revista Mexicana de Neurociencia, 19(2), 74-85.

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. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3fZ0VxK [Consulta: 22 abril 2021].

Villa, C.B. y Cortés, P.I. (2019). Resultados del Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa en México. México: Secretaría de Salud. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3uJZSal [Consulta: 20 mayo 2021].

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.

References

1. Agrafojo, E. (1999). Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social.
2. En Gómez. Medicina Paliativa en la cultura latina Madrid: ARAN.
3. Arzaba, R. (2019). Restricciones jurídicas sobre medi¬camentos controlados. Presentación en el Seminario Situación y Desafíos de los Cuidados Paliativos Mul¬tidisciplinarios, en el

Marco de la Reforma Constitu¬cional, celebrado en el Senado de la República el 22 de agosto de 2019. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3cwdU9p [Consulta: 20 mayo 2021].
4. Broussard, B.B. (2005). Women's experiences of bulimia nervosa. Journal of Advanced Nursing, 49(1),
5. –50.
6. Campos, O.P. (2020). La dignidad del enfermo en situación terminal. Apuntes de bioética, 3(1), 5-11. https://doi.org/ 10.35383/apuntes.v3i1.367
7. Cataldi, A.R. (2003). Manual de ética médica. Ciudad de Buenos Aires: Universidad.
8. Covarrubias, G. A., Otero, L.M., Templos, E.L. y Soto, P.E. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos, 42(2), 122-128.
9. Dickinson, R.A. (2004). The family/practitioner relationship in the context of chronic childhood illness.
10. Thesis. Degree Doctor of Philosophy. Auckland University of Technology.
11. Edvardsson,J. D., Sandman, P. y 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.
12. Espejo, A. Ma. y Castilla, G.A. (coord.) (2001). Bióetica en ciencias de la salud. Granada. Asociación para la formación continuada en ciencias de la salud y educación.
13. Estrada, D. A. (2012). Hacia una fenomenología de la enfermedad. Iatreia, 25(3), 277-286. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3vMmBnv [Consulta: 20 abril 2021].
14. Global Burden of Disease Cancer Collaboration. (2017). Global, Regional, and National Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived With Disability, and Disability-Adjusted Life-years for 32 Cancer Groups, 1990 to 2015: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study. JAMA Oncol, 3(4), 524–548. doi:10.1001/jamaoncol.2016.5688
15. 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.
16. Heidegger, M. (1982). Ontología. Hermenéutica de la facticidad (Jaime Aspiunza, trad.). Madrid: Alianza.
17. Hernández, S.G. y Jouve de la Barreda, N. (2020). ¿La eutanasia como opción ante el sufrimiento? Una mirada desde la Psiquiatría. Apuntes de bioética, 3(1), 33-146. https://doi.org/10.35383/apuntes.v3i1.386
18. Inegi. (2019). Características de las defunciones registradas en México durante 2018. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3i9lbiV [Consulta: 27 mayo 2021].
19. Kaplan & Sadock. (2008). Eutanasia y suicidio asistido por el médico. En: Asistencia al paciente terminal y medicina paliativa. En K. y. Sadock, Sinopsis de Psiquiatría. Barcelona: Wolters Kluwer Health España.
20. Lara, S.A., Tamayo, V.A. y Gaspar, C.S. (2006). Manejo del paciente terminal. Cancerología, 1, 283-295.
21. Le Breton, L. (2002). Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
22. Lopez, K. A. y Willis, D. G. (2004) Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. Qualitative Health Research, 14 (5), 726-735.
23. Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, 17 (3).
24. National Cancer Institute. (2014). General information about spirituality. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/34InqSs [Consulta: 29 abril 2021].
25. Organización Mundial de la Salud. (2020). Cuidados paliativos. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3pcbu4M [Consulta: 30 abril 2021].
26. OMS. (2020). 10 datos sobre el cáncer. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/2S3ygzu [Consulta: 28 mayo 2021].
27. OPS/OMS. (2020). Perfiles de país sobre cáncer, 2020. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3uKvQDs [Consulta: 27 mayo 2021].
28. Rivero, S.O. y Paredes, S.R. (2006). Ética en el ejercicio de la medicina. México:

Panamericana.
29. 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.
30. Todres, L. y 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.
31. Trujillo, S.Z., Paz, R.F., Corona, T. y Sánchez, G.M. (2018). Investigación sobre Cuidados Paliativos en
32. México. Revisión Sistemática Exploratoria. Revista Mexicana de Neurociencia, 19(2), 74-85.
33. Van Manen, M. (1990). Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. London, Ontario, Canada: Althouse Press.
34. Vega, G. J. (2000). Eutanasia: concepto, tipos, aspectos éticos y jurídicos. Actitudes del personal sanitario ante el enfermo en situación terminal. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3fZ0VxK [Consulta: 22 abril 2021].
35. Villa, C.B. y Cortés, P.I. (2019). Resultados del Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa en México. México: Secretaría de Salud. [en línea]. Disponible en: https://bit.ly/3uJZSal [Consulta: 20 mayo 2021].
36. 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.