



**Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.**

---

***CANCER Y CUIDADOS  
PALIATIVOS***

***T E S I S I N A  
PARA OBTENER EL DIPLOMADO  
EN CUIDADOS PALIATIVOS***

***P R E S E N T A :  
LIC. MARIA DEL PILAR  
GARCIA ESTRADA***

5 de junio de 2010



**ASOCIACIÓN MEXICANA DE EDUCACIÓN CONTINUA Y A DISTANCIA, A.C.**

## EN PAZ

Muy cerca de mi ocaso, yo te bendigo. Vida,  
Por que nunca me diste ni esperanza fallida  
Ni trabajos injustos, ni pena inmerecida.

Por que veo al final de mi rudo camino  
Que yo fui el arquitecto de mi propio destino;  
Que si extraje las mieles o la hiel de las cosas  
Fue por que en ellas puse hiel o mieles sabrosas  
Cuando planté rosales coseche siempre rosas.

....cierto a mis lozanías va a seguir el invierno:  
¡Más tú no me dijiste que Mayo fuese eterno!  
Halle sin duda largas las noches de mis penas;  
Mas no me prometiste tu solo noches buenas;  
Y en cambio tuve algunas santamente serenas....

Ame, fui amado, el sol acaricio mi faz.  
¡Vida, nada me debes!, ¡Vida estamos en paz!

Amado Nervo

*A mi madre y hermana*

*Por ser unas mujeres maravillosas y gracias a su amor he  
logrado ser lo que soy dentro de este mundo que es la  
Tanatología.*

*Que dios las tenga en su gloria.*

*A mis hijos Arturo, Eduardo y Karla*

*Por ser la razón de mí existir  
Por su amor y su apoyo incondicional que me brindaron  
para llegar a la culminación de este diplomado y por su ayuda  
para la elaboración de este trabajo.*

*Gracias los amo.*

*A Idalia, Idaintal, y Maritza*

*Las gracias les doy por ser unas personas tan especiales en mi  
vida, y por el amor y cariño que nos dan a mis hijos y a mí.*

*Que dios las bendiga.*

*A mis maestros*

*Por su dedicación y enseñanzas impartidas en este  
diplomado.*

*Gracias.*

## INDICE

### CANCER Y CUIDADOS PALITIVOS

I.- Justificación, Objetivos y Metas	5
II.- Introducción	6
III.- El problema Del Cáncer	
1.- Definición	7
2.-Epidemiologia en México	7
3.-Biologia Del Cáncer	9
4.-Tipos de Cáncer	10
5.-Manifestaciones Clínicas	10
6.-Diagnostico	10
7.-Tratamiento	10
IV.-Cuidados Paliativos	
1.- Dra. Cicely Saunders. Pionera de los Cuidados Paliativos	15
2.- Antecedentes de los cuidados paliativos en México	17
3.- Definición.	18
A).- Enfermedad Terminal	19
B).- Enfermo Terminal	20
C).- Necesidades Del Enfermo Terminal	21
4.- Aéreas de trabajo	
A).- Cuidado Total	24
B).- Alivio del dolor	29
C).- Alivio de otros síntomas	34
D).- Apoyo emocional al paciente y la familia	39
E).- Apoyo al equipo de salud	44
V.- Caso Clínico Neurofibrosarcoma en miembro pélvico inferior izquierdo y desarticulación del mismo.	
1.- Historia Clínica.	46
2.- Antecedentes Familiares.	46
3.- Antecedentes del Problema.	48
4.- Información del conflicto desencadenante de la situación presente.	48
5.- Cuidados Paliativos.	48
VI.- Conclusiones	55
VII.-Referencias Bibliográficas	56

## **I.-JUSTIFICACION**

El tema de esta tesina fue escogido por el número de enfermos oncológicos (incluyendo mi hermana) que he atendido durante mi desarrollo profesional como Tanatóloga, es por ello que con la elaboración de este trabajo pretendo ofrecer los Cuidados Paliativos de una forma planificada y propositiva aún en los últimos días de vida del paciente mejorando su calidad de vida y la ayuda a la familia.

## **OBJETIVO**

La calidad de vida y el confort de los pacientes oncológicos antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos; proporcionando así una atención integral, individualizada y continua al paciente y su familia teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

## **META**

La esencia de los Cuidados Paliativos contiene un cambio de actitud médica y social. Es posible ofrecer cuidados por médicos, enfermeras, parientes, religiosas y voluntarios, este cuidado puede ser tan activo en iniciativas terapéuticas como sea necesario, siempre teniendo en consideración, que en estas circunstancias importa más que ninguna otra cosa el bienestar del paciente. Se requiere por tanto, de una actuación eficaz y conjunta de diferentes especialidades médicas y de otros grupos de apoyo igualmente importantes que reciban educación apropiada y que estén dedicados de tiempo completo a los Cuidados Paliativos, para la consecución de los objetivos y la buena calidad de atención al enfermo terminal.

## II.-INTRODUCCION

Hablar de cáncer no es solo describir una enfermedad que puede presentarse en cualquier persona, sin importar estrato social, económico, edad, escolaridad, profesión, sexo o preferencia sexual.

Hablar de cáncer no solamente es referirse a tratamientos con quimioterapia y radio terapia, o enfrentarse a quirófanos y procedimientos quirúrgicos que llevaran a la modificación o pérdida de una parte del cuerpo.

Hablar de esta enfermedad es hacerlo acerca del proceso de vida de una persona que se enfrenta a múltiples cambios personales, sociales, laborales y económicos, ya que el aspecto medico creara una modificación radical de forma holística en la vida del paciente.

El individuo que recibe la noticia sobre su enfermedad iniciara cambios en lo personal, al enfrentarse a tratamientos que le obligaran a realizar una lucha interna; una lucha de aprendizaje en vida; con un proceso de conocimiento sobre si mismo, que le llevaran a un aprendizaje de identificación en diferentes aspectos de la vida.

En esa etapa discriminara y reconocerá las cuestiones relevantes e importantes, de las banales; valorará aspectos que antes no creía necesarios y limitara o eliminara aspectos que antes le eran de suma importancia.

En resumen se cuestionara sobre la vida y la muerte. Lamentablemente, el ser humano tiende a cambiar al enfrentarse a algo que en un principio es mas fuerte que el; es un evento generador de malestar e irrumpe en su comodidad modificando su entorno.

Al ingresar el cáncer a la vida del paciente modifica ese bienestar y comodidad que creía que siempre estaría en su vida; se genera, entonces, la pregunta que solamente tiene una respuesta, y la cual el paciente lograra contestar durante el transcurso de su vida con cáncer:” ¿Por qué a mi?”.

La enfermedad afecta a toda la familia, por ser testigo presencial de cómo se va afectando la vida del paciente. El cáncer no es solamente una enfermedad genética sino una confrontación y aprendizaje en vida del paciente y de su familia.

Es por esta razón que el paciente y su familia tienen muchas necesidades, entenderlas y saber ayudar, es uno de los retos que tienen planteado los Cuidados Paliativos. Son un acercamiento que tiende a mejorar la calidad de la vida de los pacientes y de sus familias que afrontan problemas con las enfermedades que ponen en peligro la vida del paciente mediante la prevención y el alivio del dolor, gracias a la identificación precoz y una impecable valoración y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Sin embargo, la gran mayoría de los pacientes con cáncer, tienen un acceso limitado a los servicios de Cuidados Paliativos antes de morir en nuestro país. (1)

### **III.- EL PROBLEMA DEL CANCER**

#### **1.-DEFINICON**

La palabra cáncer deriva del latín, y como la derivada del griego *karkinos*, significa 'cangrejo'. Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada, con ramificaciones, que se adhiere a todo lo que agarra, con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino, y de ahí deriva su nombre. Se considera a veces sinónimo de los términos 'neoplasia' y 'tumor'; sin embargo, el cáncer siempre es una neoplasia o tumor maligno.

Conjunto de enfermedades, crónica y degenerativa, de los tejidos caracterizada por una alteración en el equilibrio entre los mecanismos de proliferación y muerte celular.

El cáncer es causado por anormalidades en el material genético de las células. Estas anormalidades pueden ser provocadas por agentes carcinógenos, como la radiación (ionizante, ultravioleta, etc.), de productos químicos (procedentes de la industria, del humo del tabaco y de la contaminación en general, etc.) o de agentes infecciosos. (2)

#### **2.- EPIDEMIOLOGIA EN MEXICO**

Los tumores malignos ocupan el tercer lugar entre las principales causas de muerte en México, por debajo de los decesos por las enfermedades del sistema circulatorio y las enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) informó que de 1998 a 2007 se observa que las defunciones por tumores malignos han tendido a incrementarse, siendo las mujeres las que presentan los porcentajes más altos en el periodo.

Algunos aspectos epidemiológicos del cáncer

Tercera causa de mortalidad general

12.7 % de defunciones anuales

63 años es la edad promedio de la muerte

43% de las defunciones ocurrieron en la edad productiva



Grupo etario	1°	2°	3°	4°	5°
15 a 44	Testículos	Piel	Linfoma	SNC	Sarcomas
45 a 64	Piel	Próstata	Gástrico	Pulmón	Vejiga
65 y mayores	Próstata	Piel	Vejiga	Gástrico	Pulmón



Grupo etario	1°	2°	3°	4°	
15 a 44	CACU	Mama	Ovario	Piel	
45 a 64	Mama	CACU	Piel	Endometrio	
65 y mayores	Piel	Mama	CACU	Gástrico	

### MORTALIDAD POR CÁNCER EN HOMBRES MÉXICO 2003

Tumor	Defunciones	Tasa
Bronquios y pulmón	4,563	8.9
Próstata	4,231	7.9
Estómago	2,757	5.4
Hígado y vías biliares		
Intrahepáticas	2,108	4.1
Páncreas	1,396	2.7
Colon	1,077	2.1
Leucemia linfoide	895	1.8
Encéfalo	880	1.7
Laringe	754	1.5
Riñón	774	1.5

Tasa por 100,000 hombres

Registro histopatológico de neoplasias malignas en México, 2003



## **MORTALIDAD POR CÁNCER EN MUJERES MÉXICO 2003**

Tumor	Defunciones	Tasa
Cuello del útero	4,330	17.3
Mama	3,861	15.5
Estómago	2,376	4.6
Bronquios y Pulmón	2,146	4.2
Hígado y vías biliares		
Intrahepáticas	2,369	4.6
Páncreas	1,557	3.0
Ovario	1,334	2.6
Colon	1,108	2.2
Vesícula biliar	693	1.4
Leucemia linfoide	669	1.3

Tasa por 100,000 mujeres

Registro histopatológico de neoplasias malignas en México, 2003. (3)

### **3.-BIOLOGIA DEL CANCER**

Se considera el cáncer como una enfermedad imprevisible que ataca, indiscriminadamente, a ricos y pobres, obesos y delgados, ancianos y hombres en plenitud de facultades así como a niños y adolescentes.

El cáncer es una enfermedad genética. El cáncer aparece como consecuencia de una serie de alteraciones somáticas del DNA que culminan en una proliferación celular desmedida. Casi todas las alteraciones en cuestión comprenden, de hecho, cambios de secuencias del ácido nucleico (mutaciones). Son el resultado de errores aleatorios de réplica, exposición a carcinógenos (como la radiación) o deficiencia de los procesos de reparación del DNA. Casi todos los cánceres ocurren de manera esporádica, pero en algunas familias portadoras de una mutación de la línea germinativa en un gen cancerígeno se advierte agrupamiento de las neoplasias, es decir, casos múltiples en un mismo grupo familiar

En cualquier parte del cuerpo pueden originarse grupos de células que proliferan en forma anormal. La característica fundamental de la célula cancerosa es la pérdida de la capacidad de controlar su crecimiento y división. Las células malignas se dividen cuando y no deberían de hacerlo, siendo el resultado de su proliferación desorganizada la formación de un tumor.

De ellos los que no pueden invadir los tejidos vecinos y permanecen estrictamente localizados reciben el nombre de tumores benignos; los que se desempeñan desde el lugar de origen y pueden alcanzar el torrente sanguíneo y el sistema linfático reciben el nombre de tumores malignos o cáncer. (4)

#### **4.-TIPOS DE CANCER**

Los distintos tipos de cáncer se clasifican principalmente por el órgano en el que se han originado y por la clase de células interesadas.

Los tipos de cáncer se encuentran en tres extensos grupos: carcinomas, leucemias y sarcomas.

1.-Los carcinomas se originan en los epitelios, capas de células que recubren la superficie del cuerpo y tapizan las diferentes glándulas.

2.-Las leucemias y los linfomas se originan en las células hematopoyéticas de la médula ósea y de los linfonodos.

3.-Los sarcomas, mucho más raros se originan en las estructuras de sostén, como en el tejido fibroso y los vasos sanguíneos. Estos tumores afectan generalmente los huesos de las extremidades, con predilección por los huesos de las rodillas.

Los tumores malignos de sistema esquelético son poco frecuentes constituyendo menos de 0.5% de todos los cánceres. Estos tumores afectan generalmente los huesos de las extremidades (huesos largos), con predilección por los huesos de la rodilla. El osteosarcoma y el sarcoma de Edwing son los tumores primitivos de hueso más frecuentes y generalmente se presentan durante la infancia y la adolescencia.

Menos frecuentes son las restantes neoplasias mesenquimatosas que aparecen una vez alcanzada la madurez del sistema esquelético dentro de los cuales se encuentran los fibrosarcomas. (5)

##### **a.- NEUROFIBROSARCOMA**

(Sarcoma Neurogènico)

Tumor maligno que surge a partir de los nervios cutáneos pequeños, es localmente agresivo, tiene potencial para la metástasis. Las características histopatológicas incluyen células proliferantes atípicas en huso con núcleos delgados, cerosos y puntiagudos, áreas hipocelulares, y áreas que presentan espirales organizadas de proliferación fibroblástica. Los sitios primarios más comunes son las extremidades, retroperitoneo y tronco. Estos tumores tienden a presentarse en la infancia, y a menudo se asocian con la neurofibromatosis.

#### **5.-MANIFESTACIONES CLINICA**

Los fibrosarcomas muestran un ligero predominio por el sexo femenino y de mediana edad. Los síntomas clínicos más frecuentes son dolor, presencia de una masa, dolor a la presión y disminución de la motilidad de la articulación adyacente. Dan lugar frecuentemente a derrames y fracturas patológicas.

#### **6.-DIAGNOSTICO**

##### **Biopsia**

El diagnóstico del cáncer se basa frecuentemente en la biopsia invasora del tejido del tumor para un estudio histológico, con grado de diferenciación y de invasión, y para un estudio molecular que determine sus marcadores biológicos y genéticos. Nunca debe realizarse un diagnóstico sin obtener tejido. La edad del paciente y las manifestaciones clínicas y radiográficas también suelen determinar el diagnóstico

#### **7.-TRATAMIENTO**

El tratamiento consiste en su extracción quirúrgica. La resección de estos tumores es curativa en el 90% de los casos a pesar de que la extirpación en bloque ofrece una seguridad fehaciente de curación, no se recomienda la resección de forma rutinaria. Si la lesión cura, se habrá evitado la resección pero si se

produce una recidiva el legrado previo no impide la ulterior resección. La amputación se reserva para casos de recidiva masiva, malignización o infección. La radioterapia solo se emplea en localizaciones inaccesibles a la cirugía. Se precisa la combinación de escisión quirúrgica y criocirugía o radioterapia para la erradicación del tumor y la prevención de afección neurológica. La quimioterapia complementaria se encuentra justificada para las lesiones de alto grado.

## PRINCIPIOS DE LA CIRUGIA EN EL CANCER

El cáncer es una de las enfermedades que se esta desarrollando en la sociedad con mayor frecuencia, una de las principales causas es el estilo de vida de las personas, la cirugía en muchas oportunidades es una de las técnicas mas utilizadas para poder curar esta enfermedad, pero además, la cirugía se utiliza para la prevención, el diagnostico, la estadificación, el tratamiento (de la enfermedad localizada y metastàsica), la paliación y la rehabilitación del cáncer.

### Prevención

El cáncer puede prevenirse mediante cirugía en las personas que se someten a resección de lesiones premalignas ejemplo (piel, colon, cuello uterino) y en las que tienen un riesgo superior, al normal de padecer un cáncer a consecuencia de una enfermedad subyacente (colectomía en la afección de la colitis ulcerosa). En algunos casos, la cirugía profiláctica es más radical que las técnicas quirúrgicas empleadas para el tratamiento de un cáncer que ya se ha desarrollado. Sin embargo, los tumores del paciente desempeñan un papel crucial para decidir quiénes son elegibles para la cirugía de prevención del cáncer.

### Diagnostico

El procedimiento diagnostico real varia según el tipo de cáncer, su localización anatómica y el estado medico del paciente. No obstante, el principio subyacente a toda técnica es la obtención de tanto tejido como sea posible en forma segura. Los tumores pueden tener un aspecto heterogéneo, los anatomopatologos pueden establecer mejor el diagnostico cuando disponen de una mayor cantidad de tejido para analizar.

### Estadificación

Para la mayor parte de los canceres la extensión de la enfermedad se estudia mediante diversas pruebas y procedimiento diagnósticos invasores y no invasores. Este proceso se denomina estadificación. Existen dos clases; la estadificación clínica se basa en la exploración física, las radiografías, las gammagrafías, la TAC y otros procedimientos de imagen; la estadificación anatomopatológica tiene en cuenta la información obtenida durante un procedimiento quirúrgico, que puede comprender la palpación transoperatoria, la resección de ganglios linfáticos regionales o tejidos adyacentes al tumor, y la inspección y la biopsia de los órganos por lo común afectados en la diseminación de la enfermedad. La estadificación anatomopatológica incluye el examen histológico de todos los tejidos extirpados durante el procedimiento quirúrgico.

### Tratamiento

La cirugía es quizá el medio más eficaz para tratar el cáncer. Aproximadamente el 40% de los pacientes con cáncer se curan en la actualidad mediante la cirugía como tratamiento. Por desgracia una gran proporción de los pacientes con tumores sólidos (quizás el 60%) tienen una enfermedad metastàsica que no es accesible a la extirpación. Sin embargo, incluso cuando la enfermedad no puede curarse mediante la cirugía sola, la extirpación del tumor puede ofrecer importantes beneficio como son, el control local del tumor, la conservación de la función del órgano, una citorreducción que permite que el tratamiento posterior funcione mejor y una información de estadificación sobre el alcance de la afectación.

## Amputación

Hasta hace dos décadas la amputación ha sido un método habitual del tratamiento de la mayor parte de los sarcomas. Sin embargo, esta última década ha constituido un periodo apasionante por el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas destinadas a la conservación de la extremidad afecta tanto en los tumores malignos como en los tumores benignos agresivos. La amputación se reserva para caso de recidiva masiva, malignización.

## Paliación

En ocasiones se emplea la cirugía para aliviar el sufrimiento aunque sea poco probable la curación, en especial en el tratamiento del cáncer. Se alivia el sufrimiento mediante sección de los nervios que están afectados por el tumor; extirpación de las partes del tumor que pueden estar comprimiendo otros órganos, produciendo dolor o alterando la función; o eliminando áreas de ulceración e injertos de piel. En ocasiones se extirpan zonas amplias de degeneración con la ayuda de aparatos eléctricos cubriendo la superficie cruenta con otras partes del cuerpo del paciente.

## Rehabilitación

Los procedimientos quirúrgicos también son valiosos para restablecer en su totalidad la salud de un paciente con cáncer. Pueden ser necesarios procedimientos ortopédicos para garantizar una deambulación correcta (prótesis). La reconstrucción mamaria puede tener un enorme impacto sobre la percepción de la paciente de un tratamiento satisfactorio. La cirugía plástica y reconstructiva puede corregir los efectos desfigurantes del tratamiento primario. (6)

## PRINCIPIOS DE LA RADIOTERAPIA

La radioterapia es una forma física de tratamiento que lesiona cualquier tejido que encuentre a su paso. Las células tumorales parecen ser algo más sensibles a los efectos letales de la radiación que los tejidos normales debido principalmente a las diferencias en la capacidad de reparar el ADN subletal y otras lesiones. La radiación terapéutica se suministra en tres formas: teleterapia con haces de radiación generados a distancia y dirigidos contra el tumor dentro del paciente; braquiterapia con fuentes encapsuladas de radiación que se implantan directamente en los tejidos tumorales o adyacentes a ellos; y terapia sistémica, con radionúclidos dirigidos de alguna forma al sitio tumoral. La teleterapia es la forma de radioterapia de uso más habitual.

La radioterapia es un componente del tratamiento curativo de diversos cáncer (mama, cabeza, cuello, próstata y ginecológicos), puede también paliar los síntomas de la enfermedad en diversos contextos: alivio del dolor óseo en enfermedad metastásica, control de las metástasis cerebrales, reducción de masas dolorosas, apertura de vías aéreas amenazadas y evitar el desarrollo de enfermedades como leucemia aguda y cáncer de pulmón.

Las últimas semanas de la vida de un paciente son por lo general momentos en los que ya ha cesado el tratamiento activo. La radioterapia paliativa puede ser útil, durante este periodo, siempre que se utilice hábilmente. Si se aplica mal puede ser perjudicial. El propósito de esta radioterapia paliativa debe ser aliviar rápidamente los síntomas angustiosos y mejorar de esta forma la calidad de lo que resta de vida. La radioterapia no pretende en estos momentos, anticipar síntomas que puede que no lleguen a presentarse jamás, ni prolongar la vida, aunque ambos puedan ser resultados secundarios de un tratamiento afortunado. Se dan pocas ocasiones en que la radioterapia puede utilizarse para prevenir una complicación inminente.

## Toxicidad

Aunque la radioterapia suele administrarse a una región local pueden aparecer efectos sistémicos como fatiga, anorexia, náuseas y vómitos, asociados en parte al volumen del tejido irradiado, al fraccionamiento de la dosis, los campos de radiación y la susceptibilidad individual.

## PRINCIPIOS DE LA QUIMIOTERAPIA

El tratamiento de pacientes con cáncer utilizando agentes químicos con la esperanza de provocar la regresión de tumores establecidos o de lentificar la velocidad del crecimiento tumoral surgió por analogía con la propuesta de Ehrlich de que era posible destruir selectivamente las bacterias por la acción de compuestos que actuarían como “Balas Mágicas”: los compuestos candidatos que podrían presentar selectividad hacia las células cancerosas fueron sugeridos por los efectos tóxicos sobre la medula ósea de las mostazas de azufre y nitrógeno que condujeron en la década de 1940 a las primeras regresiones de tumores hematopoyéticos por obra de Gilman y Cols. Los agentes quimioterapéuticos puede utilizarse para el tratamiento del cáncer activo clínicamente vidente y mas habitualmente para el tratamiento de los canceres metastàsicos.

La quimioterapia citotòxica tiene que modificarse y simplificarse para su uso en el enfermo terminal si lo importante es el control de los síntomas. Los efectos secundarios desagradables, que puedan aceptarse en las primeras fases de la enfermedad no se justifican en la fase terminal. Siempre que fuera posible, deberían usarse medicamentos que fuesen eficaces por vía oral que exigieran un mínimo de supervisión y control por los especialistas y que tuvieran un mínimo de efectos controlados.

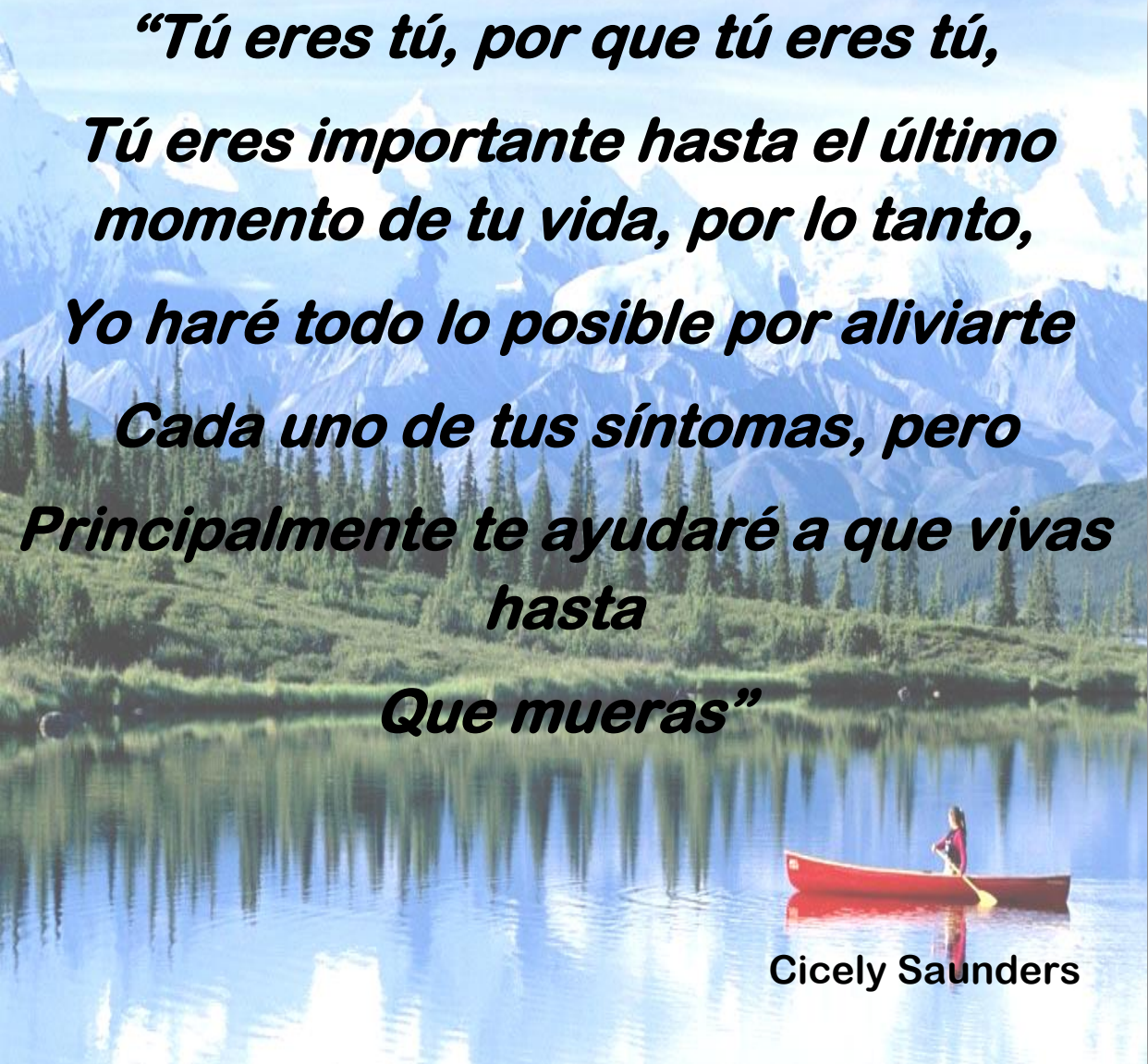
### Complicaciones agudas de la quimioterapia

Los agentes quimioteràpicos citotoxicos comunes prácticamente siempre afectan a la función de la medula ósea (mielosupresión).

La anemia asociada a la quimioterapia puede controlarse mediante transfusión de concentrado de hematíes.

Nauseas y vómitos.-el efecto secundario mas frecuente de la administración de la quimioterapia son las nauseas con o sin vomito.

Alopecia.-los distintos agentes quimioterapéuticos tienen una muy diversa capacidad de causar alopecia. Debe potenciarse el apoyo psicológico y el uso de recursos cosméticos, mientras que debe desaconsejarse la utilización de gorros que reducen la temperatura del cuello cabelludo para disminuir el grado de alopecia. (7)

A scenic landscape featuring a calm lake in the foreground with a red canoe and a person paddling. The background consists of lush green trees and majestic, snow-capped mountains under a clear blue sky. The text is overlaid on this image.

***“Tú eres tú, por que tú eres tú,  
Tú eres importante hasta el último  
momento de tu vida, por lo tanto,  
Yo haré todo lo posible por aliviarte  
Cada uno de tus síntomas, pero  
Principalmente te ayudaré a que vivas  
hasta  
Que mueras”***

**Cicely Saunders**

## IV.-CUIDADOS PALIATIVOS

### 1.-DRA. CICELY SAUNDERS PIONERA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

#### Cicely Saunders, la mujer que transformó el cuidado de los moribundos.



Todo el mundo sabe quién fue Florence Nightingale, la enfermera cuyo altruismo y energía en el cuidado de los soldados durante la guerra de Crimea transformó los hospitales e hizo de la enfermería una verdadera profesión. Su homóloga contemporánea fue otra británica, Cicely Saunders (1918-2005), fallecida el 14 de julio a los 87 años. Fue la culminación de una vida dedicada al cuidado de los moribundos.

Su logro fue empezar en 1967 el moderno movimiento Hospice. Ahora hay cientos de "hospices" para moribundos en Gran Bretaña y en más de 95 países. Sin su trabajo, el movimiento pro eutanasia sin duda hubiera sido mucho más convincente y la eutanasia legalizada se hubiera extendido mucho más. Dame Cicely (en 1980 recibió el título de Dama del Imperio Británico) demostró que era posible morir en paz y sin grandes dolores.

Debido en parte a su influencia, los cuidados paliativos han llegado a ser reconocidos como una especialidad médica.

Dame Cicely sabía que cuidar a los moribundos no se reduce a tratar el dolor. Por eso desarrolló la teoría del "dolor total", que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales. "La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar".

Dame Cicely se abrió camino con mucho esfuerzo. Su acomodado padre no aprobó su interés por la enfermería, así que se matriculó en la Universidad de Oxford. Sin embargo, cuando estalló la II Guerra Mundial, estudió enfermería. Pero sufrió problemas de espalda y tuvo que pasarse a los estudios de Trabajo Social. En 1945 sus padres se divorciaron y ella se convirtió de agnóstica en cristiana evangélica. Todo ocurrió súbitamente, durante unas vacaciones en Cornwall con unos amigos cristianos. "Fue como si de repente sintiera el viento detrás de mí en vez de en mi cara", comentó más tarde. "Me dije a mí misma: por favor, deja que esto sea real. Recé para saber cómo servir mejor a Dios".

#### Tres polacos en su vida

La respuesta vino al año siguiente cuando se enamoró de un judío polaco moribundo llamado David Tasma, el primero de sus tres amores polacos. "David necesitaba ponerse en paz con el Dios de sus padres, y tiempo para resolver quién era –recordaba Dame Cicely. Hablamos sobre la idea de un sitio donde él habría podido hacerlo mejor que en una concurrida sala de hospital". Cuando Tasma murió, legó a Saunders 500 libras, una suma no pequeña en aquellos días, para empezar un hospicio.

Ahora estaba clara su misión en la vida: fundar una casa donde los moribundos recibieran el mejor cuidado médico, junto con afecto y comprensión. Un médico le dijo que la gente no haría caso a una enfermera, así que a los 33 años empezó la carrera de medicina. En 1957 obtuvo el título y una beca para investigar el tratamiento del dolor en enfermos incurables; a la vez trabajaba en un hospicio para moribundos pobres llevado por las Hermanas de la Caridad.

Allí encontró al segundo polaco de su vida, Antoni Michniewicz, quien le enseñó cómo podía ser la muerte cuando está rodeada de cuidado amoroso. Él le inspiró el nombre de su futuro hospicio para personas en el tramo final del viaje de su vida, San Cristóbal, patrón de los viajeros.

## **El primer "hospice"**

En 1967 abrió St Christopher's en Londres. Al principio tenía 54 camas y un servicio de cuidados a domicilio. Los años de preparación previos a la apertura sacaron a la luz otras excelentes cualidades de Dame Cicely como administradora médica, recaudadora de fondos y publicista para su sueño.

Tres años después de la muerte de Antoni, vio un cuadro de la Crucifixión en una galería y pensó que quedaría bien en el hospicio. Contactó con el artista, el polaco Marian Bohusz-Szysko, y terminó enamorándose de él, aunque era 18 años mayor que ella. Era un ferviente católico que todavía mantenía a su esposa de la que estaba separado y no se casó con Dame Cicely hasta que enviudó. Ella tenía 61 años, y él 79 y una salud frágil. Dame Cicely le proporcionó cuidados constantes, hasta que Marian terminó sus días en St. Christopher's en 1995.

Dame Cicely nunca dejó de trabajar, aunque abandonó su participación activa en St. Chistopher's en 1985. En 2002 constituyó la Cicle Saunders Foundation, para promover la investigación en cuidados paliativos.

Según una nota necrológica del "Times" de Londres, hace muchos años dijo que preferiría morir de cáncer, pues le daría tiempo para reflexionar sobre su vida y poner en orden sus asuntos materiales y espirituales. Y así ocurrió. Murió en St. Christopher's de cáncer de mama.

## **Mujer de convicciones cristianas**

Desde el punto de vista médico, Cicely Saunders seguramente será recordada por un método relativamente novedoso para aliviar el dolor: administrar sedación continua para dejar al paciente en una situación estable en la que esté consciente y tenga una razonable calidad de vida, en vez de una sedación intermitente ante cada aumento del dolor. Se opuso a la eutanasia, argumentando que todo el mundo tenía derecho a morir bien, sin dolor y con dignidad, y que la muerte podía ser una experiencia positiva. Fue también una mujer de convicciones cristianas profundas, cuyos hospicios estaban abiertos a personas de todas las creencias y a las que no tenían ninguna. Era capaz de hablar de la muerte como una parte natural y positiva de toda una vida, traduciendo algunos rasgos de su propio enfoque cristiano a un lenguaje profano.

"Los que trabajan en cuidados paliativos han de tener en cuenta que también ellos deben encarar esta dimensión para sí mismos. Muchos, tanto los cuidadores como los pacientes, viven en una sociedad secularizada y carecen de lenguaje religioso. Por supuesto, algunos tienen raíces religiosas y encontrarán ayuda para sus necesidades espirituales en una devoción, una liturgia o un sacramento. Pero otros no. En su caso, sugerencias bienintencionadas pero faltas de sensibilidad pueden no ser bien recibidas.

"Sin embargo, si ponemos en juego no sólo nuestra capacidad profesional sino también nuestra común y vulnerable humanidad, no necesitaremos palabras, sino solo una escucha atenta. Para aquellos que no desean compartir sus preocupaciones interiores, el modo en que se les cuida puede llegar a lo más profundo de su intimidad. Sentimientos de miedo o culpabilidad pueden ser inconsolables, pero muchos de nosotros hemos advertido cuándo ha tenido lugar un viaje interior y si una persona próxima al final de su vida ha encontrado la paz. En ese momento pueden crecer o restablecerse relaciones importantes y desarrollarse un nuevo sentido de autoestima".

Las voces que hoy se oyen más en los debates sobre la eutanasia son a menudo las de sus defensores. Pero a la larga será la voz suave y más humana de Dame Cicely Saunders quien ayudará a muchos a morir en paz: "Importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida". (8)



## 2.-ANTECEDENTES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MEXICO

En las últimas décadas del siglo XX, surge en Inglaterra la medicina paliativa, en respuesta a la inminente necesidad de atención que demandan los enfermos terminales. El resto de Europa y Norteamérica se sumaron progresivamente al movimiento paliativista y hacia el final de la década de los 80's la comunidad medica internacional reconoció que la medicina paliativa se había convertido mas que en un lujo, en una nueva especialidad, que viene a cubrir los enormes vacios que en la atención medica existen, a partir de que se establece el diagnostico de terminalidad. En Inglaterra (1987) la medicina paliativa fue reconocida como una especialidad medica.

La medicina paliativa esta reconocida, como especialidad, en muchos países desarrollados, y es prácticamente común en hospitales y hospicios, pero en México no ha tenido todavía el impacto que debe alcanzar, se han realizado esfuerzos para lograrlo.

México es un país que ciertamente tiene áreas medicas muy desarrolladas; sin embargo, esta no es una de ellas, y la comunidad medica tiene un desconocimiento casi absoluto de la medicina paliativa. Es lamentable la poca información que hasta nosotros llega sobre el tema; el que no existan recursos para la formación del personal adecuado, y la poca infraestructura para la atención de los enfermos que desafortunadamente no tienen posibilidades de curación y morirán a corto plazo. También es cierto, que esta área medica no figura dentro de las prioridades de salud de países como el nuestro, pero considerando que por ejemplo, las enfermedades oncológicas representan una de las primeras causas de mortalidad en este país, es obvia y urgente la necesidad de incorporarse a esta nueva visión global del cuidado de los pacientes terminales.

-El fundador de las clínicas del dolor en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera. Quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de clínicas del dolor y a su vez realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito del dolor.

-1972 inicia la clínica del dolor en el Instituto Nacional de Nutrición, en la Ciudad de México, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lille Fuentes. El Dr. Vicente García Olvera, en el hospital general de México entrena al Dr. Ricardo Plancarte Sánchez, quien tomara responsabilidad en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) de México, D.F. El Dr. Plancarte capacita al Dr. Jorge Jiménez Tornero, quien inicia esta práctica en Guadalajara, Jalisco, en el hospital general de occidente (Zoquiapan), junto con la Dra. Dolores Gallardo Rincón. En Jalisco esta modalidad continúa en el hospital civil de Guadalajara (Hospital de Belén) con el Dr. Oscar Sierra Álvarez.

-1988 termina su especialidad la siguiente generación en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), egresan: el Dr. Gustavo Montejo Rosas, Dr. Guillermo Arrechiga Ornelas y la Dra. Silvia Allende Pérez.

-1990 Se firma la declaración mexicana de alivio del dolor por cáncer: a partir de entonces se adopto, como política oficial nacional, el alivio de este dolor, reconociendo su importancia como tema de salud publica.

-1992 En el hospital Civil de Guadalajara con el Dr. Gustavo Montejo Rosas, se instala la primera unidad de cuidados paliativos y, en el hospital General de Occidente (Zoquiapan), con el Dr. Guillermo Arrechiga Ornelas. Lo mismo ocurre con la Dra. Silvia Allende Pérez al frente en el instituto Nacional de Cancerología. Otras Clínicas del dolor y escuelas de más reciente formación en la ciudad de México son: la del hospital 20 de noviembre del ISSSTE y la del hospital infantil de México Federico Gómez.

-1999 En Guadalajara, Jalisco da inicio el Centro Universitario para, "El Estudio y Tratamiento del dolor y cuidados Paliativos", bajo la dirección de la Dra. Gloria Domínguez Castillejos, auspiciado por la Universidad Autónoma de Guadalajara.

-2000 Inicia el proyecto del Instituto PALIA con el Dr. Guillermo Arrechiga Ornelas que pertenece a la Secretaria De Salud DE Jalisco.

Sin embargo, no hemos dado sino un paso tambaleante todavía, a lo dicho debemos añadir lo sumamente caro del tratamiento por cáncer. Quizá por esto el Dr. Gustavo Montejo Rosas, no duda en afirmar que los cuidados paliativos son la única opción realista para la mayoría de nuestros pacientes en fase terminal. (9)

**“El equipo de salud debe examinar su actitud ante la enfermedad y muerte, para poder hablar del tema sin ansiedad exagerada.”**

**Elisabeth Kubler-Ross**



## **CUIDADOS PALIATIVOS**

### **3.-DEFINICION.**

En 1987, Inglaterra define:”La medicina paliativa es el estudio y cuidado del paciente que sufre una enfermedad activa, progresiva avanzada, para la cual el pronostico es limitado y la atención debe estar puesta sobre todo en la calidad de vida.

La OMS, por su parte, dice que los cuidados paliativos son “el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Sus principales objetivos en el control del dolor y de otros síntomas, y la solución de problemas sociales y espirituales.

La meta del cuidado paliativo es ofrecer la mejor calidad de vida al paciente y a la familia. Los cuidados paliativos afirman la vida y ven el proceso del morir como algo normal. No aceleran, tampoco posponen la muerte... proveen el alivio del dolor y de otros síntomas angustiante. Integran los aspectos de ayuda psicológica y espiritual.... ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente pueda vivir lo mas activamente posible hasta su muerte.... ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente pueda vivir lo mas activamente posible hasta su muerte... ofrecen un sistema de apoyo a la familia para que pueda aceptar la enfermedad de su ser querido y superar su duelo”.

Con lo anterior queda explicado que los cuidados paliativos se usan cuando curar es ya imposible; luego, su meta es mejorar la calidad de vida. La medicina paliativa, pues, trata al paciente al final de su vida, cuando lo que necesita es confort, dignidad, un sentirse útil todavía, respeto a su persona y una reafirmación de vida más que a preparación a la muerte.

La organización nacional de hospicios de estados unidos, por su parte, repite, en lo substancial, la misma definición, añadiendo un punto de fe y de esperanza:”. Los cuidados paliativos tienen como propósito apoyar y cuidar a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible. Creyendo y esperando que a través del cuidado personalizado

los pacientes y sus familias podrán prepararse a la muerte en la forma mas satisfactoria para cada uno".  
(10)

### **A.-ENFERMEDAD TERMINAL.**

Los elementos fundamentales que definirán la enfermedad terminal son, según la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL), los siguientes:

#### **PRESENCIA DE UNA ENFERMEDAD AVANZADA, PROGRESIVA E INCURABLE.**

En el caso del cáncer, cuya historia natural es hoy bien conocida, resulta casi siempre fácil establecer el momento en que al enfermo se le puede declarar incurable. En otras patologías, todavía no tan conocidas, es por el momento más difícil definir ese momento. Tal es el caso del sida.

#### **FALTA DE POSIBILIDADES RAZONABLES DE RESPUESTA AL TRATAMIENTO ESPECÍFICO.**

Debemos estar absolutamente seguros de que se han empleado todos los recursos hoy disponibles para controlar la enfermedad. De otra manera, correríamos el riesgo tremendo de etiquetar como terminal un enfermo potencialmente curable. Por este motivo, las unidades de medicina paliativa deben estar en los servicios de oncología o muy cerca de ellos. En todo caso, cuando los profesionales que se dedican a esta tarea no son oncólogos, es imperativo que trabajen conjuntamente.

Por lo que respecta a las "posibilidades razonables de respuesta", se hará un análisis extenso al hablar de los dilemas éticos.

#### **PRESENCIA DE NUMEROSOS PROBLEMAS O SINTOMAS INTENSOS MULTIPLES, MULTIFACTORIALES Y CAMBIANTES**

Sobre todo a medida que avanza la enfermedad, aparecen varios problemas intensos, casi siempre causados por varios motivos y que tienden a cambiar con mucha frecuencia. En situaciones agónicas o preagonica, los cambios pueden suceder en horas o minutos.

#### **GRAN IMPACTO EMOCIONAL EN PACIENTE, FAMILIA Y EQUIPO TERAPEUTICO, MUY RELACIONADO CON LA PRESENCIA, EXPLICITA O NO, DE LA MUERTE.**

No solamente el enfermo recibe un gran impacto emocional, si no también la familia, a veces incluso mas que el propio enfermo. Por este motivo, el objetivo terapéutico será siempre el enfermo y la familia.

Efectivamente, muchas veces la relación terapéutica puede debilitarse a causa de reacciones emotivas experimentadas por el paciente, los familiares y los profesionales sanitarios cuando no se entienden y elaboran bien. Reacciones emotivas comunes a todas las personas que entran en la escena de la enfermedad y el dolor son en opinión de Sandrin la repulsa, la cólera, la culpa y el miedo".

La repulsa es un mecanismo espontaneo de defensa. Brota del miedo, con frecuencia inconsciente, de mirar cara a cara la realidad. Pacientes, familias y agentes sanitarios pueden negarse a admitir que un diagnostico terminal sea correcto y negarse a reconocer los propios miedos. Este mecanismo defensivo lo único que consigue es romper las comunicaciones y crear aislamiento y silencio.

La cólera se asoma de diversas maneras. Los pacientes están a menudo enfadados consigo mismos por estar enfermos y con los familiares y agentes sanitarios por tener que depender de ellos; los familiares están enfadados por no ser capaces de hacer mas, y los operadores sanitarios lo están por no ser capaces de dar al paciente respuestas definitivas y exhaustivas, normas mas claras o un remedio que resuelva el problema.

La culpa aparece de varias maneras. Los pacientes se sienten culpables por ser una carga para su familia; los familiares se sienten culpables por que no son capaces de hacer lo suficiente, por no haber percibido el

problema a tiempo o por no haber buscado el remedio u haberse responsabilizado antes; los agentes sanitarios pueden sentirse culpables por no haber sido capaces de curar, de aliviar el dolor o de prolongar la vida de modo cualitativamente mejor.

Los miedos son muchos. Los pacientes tienen miedo al dolor, al aislamiento, a la pérdida de control y a la dependencia, a lo que será de sus familiares, al mundo desconocido al que se sienten arrastrados; las familias tienen también miedo a todas esas cosas; los agentes sanitarios temen el error y, por consiguiente, toda una serie de consecuencias legales.

Las emociones experimentadas pueden llevar a los miembros de la familia y a los profesionales sanitarios a la tentación de alejarse del enfermo moribundo.

Sucede esto de manera especial cuando no consiguen afrontar sus propios sentimientos ante la muerte.

Por lo que respecta al impacto sobre el equipo terapéutico, hemos de ser capaces de desarrollar programas de autoprotección frente al estrés que supone el contacto permanente con la enfermedad, la decrepitud y la muerte (en nuestro equipo tenemos entre diez y doce muertos semanales). La mejor manera de protegerse es una buena comunicación entre todos los elementos del equipo, así como una escrupulosísima selección y formación de los profesionales.

#### **PRONOSTICO DE VIDA INFERIOR A 6 MESES**

Este dato tiene una importancia estadística, pero sin embargo nosotros, a preguntas de enfermo o familiares, nunca damos plazos. Tantas veces nos hemos equivocado los médicos a la hora de establecer pronósticos de supervivencia (tanto por exceso como por defecto), que es mejor abstenerse. Dar un límite es irreal, inseguro e inútil y las familias deben acostumbrarse a vivir con la incertidumbre y la duda. Nuestra tarea es informar, tanto a enfermo como a familiares que, quede el tiempo que quede, nosotros vamos a acompañarles, que nunca se van a sentir solos y que vamos a hacer todo lo que este en nuestras manos para mantener, en lo posible, la mejor calidad de vida. (11)

#### **B).-DEFINICION DEL ENFERMO TERMINAL.**

Un enfermo terminal es aquel que padece de una enfermedad por la que posiblemente valla a morir en un tiempo relativamente corto (bajo el punto de vista del enfermo o de su familia no del medico), y que conoce su diagnostico. El enfermo terminal así como el enfermo de fase terminal son enfermos que ameritan los cuidados paliativos. Una proporción importante de ellos padecen enfermedades oncológicas; otro grupo que requiere atención es el de aquellos que sin ser oncológicos, también tienen una pobre expectativa de vida, como es el caso de los pacientes con sida en fases avanzadas, o insuficiencias orgánicas no trasplantables (renal, hepática, cardiaca, etc.); enfermedad de motoneuronas (Artritis reumatoide); y algunos padecimientos geriátricos (demencias como el Alshimer), etc. Por el grado de avance y complejidad de sus padecimientos, se encuentran fuera de todo intento curativo, es decir los tratamientos médicos hasta hoy conocidos no son útiles en la resolución definitiva de estas enfermedades por esta razón el enfermo terminal tiene muchas necesidades. Entenderlas y saber ayudarle, es hacerle su muerte amable, llena de paz y serenidad.

## C).- NECESIDADES DEL ENFERMO TERMINAL

### NECESIDADES FISIOLÓGICAS

En el hospital el enfermo necesita una buena cama, un ambiente higiénico y decoroso, una alimentación adecuada, control de sus síntomas y atención profesional necesita que los tiempos de espera sean razonables y que se respete su intimidad y su corporeidad.

Gray enuncia las siguientes necesidades fisiológicas del enfermo en fase terminal:

Primera: la sensibilidad, los movimientos y los reflejos, los empieza a perder el enfermo por las piernas y los pies, por lo que debemos vigilar que las sábanas estén suficientemente flojas.

Segundo: al aparecer una abundante sudoración, señal del deterioro de la circulación periférica, la piel se enfría. Sin embargo la temperatura del organismo aumentara. La agitación que generalmente presenta el enfermo terminal se debe muchas veces a la sensación de calor: muchos enfermos intentan quitarse las sábanas, necesitan pues ropas ligeras y circulación de aire fresco.

Tercero: conforme pasa el tiempo, el enfermo terminal va perdiendo tanto la visión como la audición. Solo ve lo que le esta muy cerca y oye nada mas lo que se le dice directamente. Hay que procurar que la habitación tenga luz suficiente, si es indirecta mejor, y pedir a los familiares que no hablen en voz baja, si no cerca de el, al oído pudiera ser, con voz clara y con respuestas sinceras.

Cuarta: aunque vaya disminuyendo su sensibilidad, el enfermo en fase terminal siente la presión. Si a el le gusta, tóquelo. Pero habrá que saber si le place; hay muchos enfermos que prefieren la sola compañía del familiar sin el menor asomo de caricia física.

Quinta: la presencia del dolor físico puede ser continua a lo largo de todo el proceso agónico. Hay que curarlo entonces se requiere una gran comunicación con el equipo multidisciplinario pertinente.

Sexta: con frecuencia, el enfermo en fase terminal permanece con plena conciencia casi hasta el final. Lo que significa que, hasta el final, hay que brindarle un cuidado holístico, total: biofisiológico, psicológico, emocional, social, afectivo, místico, religioso y espiritual. (10)

### NECESIDADES DE SEGURIDAD Y PROTECCION

- El enfermo terminal necesita tener un ambiente tranquilo, ordenado, contar con los diferentes equipos etc. Que se sienta seguro y protegido.
- Confiado de su protección física, así como de su protección emocional.
- Para tener un ambiente seguro y protegido saber que mecanismos de adaptación se están implementando.
- Son las estrategias de adaptación y eficacia para el enfermo, conocer si puede arreglar sus asuntos económicos (testamento), preguntar si esta donde quiere (casa, hospital, asilo).
- ¿puede pedir y recibir ayuda para cubrir sus necesidades
- En el paciente en fase terminal, la ausencia de preocupaciones, una libertad financiera promueve un estado confortable

Factores que favorecen el sentimiento de seguridad y protección en el enfermo.

- La confianza en el equipo interdisciplinario.
- Dar información y explicar acerca de los procedimientos técnicos, preparación para exploraciones, exámenes y tratamientos, con el objetivo de asegurar el ejercicio de su autonomía y obtener su consentimiento
- El principio de honestidad al dar la información adecuada, suficiente y oportuna al enfermo, a la familia de acuerdo a sus necesidades, solicitud y capacidad de comprensión.

- Se debe comunicar con claridad al enfermo el estado de salud en el cual se encuentra sin dejar dudas o deformaciones de lo que está viviendo.
- La comunicación es esencial ya que permite establecer la relación de ayuda a las necesidades del paciente.
- Se identifican las dudas, temores, incomodidades en los procedimientos que le son realizados al enfermo.
- El conocimiento se crea de momento a momento. El cómo es más importante que el qué, ya que todo lo que está ocurriendo es tomado por cada persona de forma diferente.

Factores que aumentan la inseguridad en el enfermo:

- Sentirse abandonado por el personal de salud, de su familia.
- La desinformación sobre su proceso.
- Ver el sufrimiento de los demás.
- La angustia, sentirse solo.

#### NECESIDADES DE AMOR Y PERTENENCIA

- Es la necesidad de sentirse integrado y aceptado, de afecto de pertenecer a una familia, grupo social o profesional; es un componente básico del ser humano que afecta su comportamiento porque se siente esa falta reacciona de manera inadecuada.
- El paciente busca un amor incondicional, de no abandono.
- La necesidad de una relación íntima con otra persona, la necesidad de ser aceptado en el equipo asistencial y con los otros enfermos.
- Necesita sentir seguridad en cuanto al respeto y valoración que los demás tienen de él o ella, es decir vivirse aceptado (a).
- Requiere vivirse cuidado, protegido, entrenado para el auto cuidado en base de estar ubicado en la realidad

Factores que ayudan al paciente terminal:

- Que se sienta apoyado por su familia u otra persona allegada.
- Integrado a los otros sistemas de pertenencia (amigos, compañeros etc.)
- El contacto con los seres importantes para favorecer la conexión entre las personas significativas para el enfermo terminal,
- El equipo interdisciplinario comunica verbal y no verbalmente la aceptación de los puntos de vista, sentimientos y creencias del enfermo terminal.
- Interesarnos en la persona, no solo en la enfermedad.
- Llamarlo por su nombre.
- Preguntarle sobre su familia o trabajo,
- Preguntar por su profesión u oficio y hacer referencia a ello.
- El equipo de salud dispuesto a escuchar y comprenderlo en las áreas biopsicosocial y espiritual
- No favorecer si el enfermo terminal, se siente solo, sin amigos, asustado lejos de sus familiares.
- Los enfermos terminales necesitan sentir la presencia de los demás tanto familiares como cuidadores. Necesitan estar seguros de que hay gente dispuesta a consolarlos y a cuidarlos física, psicológica y espiritualmente.

#### NECESIDADES DE ESTIMA Y AUTORRECONOCIMIENTO

- Necesidades de ser reconocido como persona.
- A la valoración de uno mismo otorgada por otra persona.
- Es tener la necesidad de ser mirado con aprecio.

- La enfermedad, la hospitalización amenazan a la persona en su identidad de distintas maneras, al paciente le origina una regresión, donde necesita ser guiado, estimulado, protegido para darle seguridad y aceptación independientemente del padecimiento que esta viviendo.
- La enfermedad determina un desgarró, una división de si mismo, que el paciente ya no se reconoce y busca la mirada del otro, la seguridad de ser reconocido.
- El enfermo tiene necesidad de ser considerado humano hasta el final de sus días.
- El enfermo necesita sentirse valioso. Significativo en el ambiente en que se encuentra, saberse competente, la satisfacción de esta necesidad, llena a la persona de auto confianza, seguridad y fuerza interna.
- Es importante estimularlo para que realice tareas rutinarias y respetarlo para que realice tareas rutinarias y respetarlo en la fase en la cual se encuentra.

Factores que ayudan a la autoestima:

- La aceptación es una forma inicial de crear un entorno terapéutico al aceptar al enfermo como un individuo con necesidades con características propias y que deben ser aceptadas, ante su derecho de respeto y dignidad. La aceptación implica reconocer la individualidad de la persona, la cual incluye: su identidad, principios, valores y normas que rigen su existencia.
- Nuestra identidad procede también de los demás, de la representación que se hacen de nosotros, para el enfermo terminal se expresa por la necesidad de ser respetado en su intimidad.
- De ser reconocido como persona que se expresa por la necesidad de ser llamado por su nombre y apellido.
- Que tiene una historia, un rostro, un cuerpo que tiene necesidad de aprecio.

Factores que influyen negativamente:

- No ser valorado como persona.
- No ser respetado en su intimidad.
- Dolor incontrolable.
- La indiferencia.
- Sentirse manipulado por su enfermedad por el equipo de salud.
- Es importante que los enfermos terminales y en fase terminal sean tratados como personas vivas mientras lo estén y que la comunicación y las relaciones interpersonales se mantengan de la misma manera que antes de la enfermedad terminal.

#### NECESIDADES DEL SER DE AUTORREALIZACION DE TRASCENDENCIA

- Trascendencia espiritual que el enfermo terminal y en fase terminal lo vive desde el ser.
- De su mundo interno, que es todo lo que el enfermo siente, desea, imagina, crea y que motiva su conducta.
- La cercanía de la muerte coloca al paciente frente a lo esencial, de la extrema necesidad de encontrar un sentido a su propia existencia, que abre la posibilidad auto trascendente.
- A través de una idea, una causa, un amor, un dolor que son tan espirituales; en tanto valores que modelen actitudes significativas de la vida.
- Necesidades espirituales en la enfermedad. Es ser reconocido como persona.
- Por que la unidad personal esta amenazada por la enfermedad.
- Experimentar ser digno independientemente de cómo se encuentre.
- Hay enfermos que van a morir y necesitan hablar de su vida.
- Relatar la vida le da un sentido.
- Contar su vida es explicarse a si mismo, decir que se es, diciendo que se ha sido y que se quiere ser.

- Necesidad de reconciliarse,
- Sentir la presencia alude a la experiencia que el moribundo puede tener, no hay que temer.
- Esta sensibilidad incluye la comprensión de que los moribundos tiene derecho a sentir experiencia única ante la muerte.

#### **4.-AREAS DE TRABAJO**

La medicina paliativa tiene varios objetivos básicos: incrementar al máximo la potencialidad del enfermo, tanto en forma individual como dentro de su vida familiar. Estimular la mejoría y el sanamiento de las relaciones del paciente. Incrementar la comunicación con todos los miembros del equipo de salud. Controlar el dolor y los demás síntomas propios de la enfermedad. Y dar el adecuado soporte familiar. Por lo mismo, las áreas de trabajo propios de los cuidados paliativos son:

##### **A.-Cuidado total.**

Es decir, tratar al enfermo no solamente en sus problemas biofisiológicos, sino en un sentido holístico. En pocas palabras, diremos: todo lo que sea motivo de dolor, preocupación, angustia, sufrimiento, es exigencia del cuidado del enfermo.

Los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser honesta sensible y con margen para la esperanza; que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades. Un elemento prioritario es asegurar que exista comunicación empática y eficaz. Cuando a una enfermedad pone en peligro a la vida, se producen situaciones de gran tensión emocional que a veces desencadenan conflictos, lo que en conjunto se ha llamado situaciones de malas noticias. Buckman denomina malas noticias ``Cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro'' tanto al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal, como al informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra. A la hora de proporcionar malas noticias el médico tratante deberá tomar los siguientes aspectos:

##### **1.-ESTÉ ABSOLUTAMENTE SEGURO**

Evidentemente, esto es primordial. Por lo que respecta al diagnóstico, en el caso del cáncer, se hace imperativa la confirmación histológica como garantía de certeza.

##### **2.-BUSQUE UN LUGAR TRANQUILO**

El contexto en que se desarrolle la información tiene mucha importancia. Si el enfermo puede deambular, llevarle a una sala con mayor privacidad y comodidad, donde se pueda crear un ambiente de confort y distensión.

Se puede correr la cortina que a veces separa las distintas camas.

Se deberá informar a la enfermera de la planta de nuestro objetivo.

Si la información tiene lugar en el domicilio del enfermo, habrá que tener cuidado de cerrar la puerta de la habitación.

Algunas veces puede ser deseable la presencia de algún familiar en el momento de la información.

Este familiar podrá escuchar al mismo tiempo y en los mismos términos lo que dice el médico y ocasionalmente, podrá confortar al paciente.



### 3.-EL PACIENTE TIENE DERECHO A CONOCER SU SITUACIÓN.

El paciente tiene derecho a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

### 4.-ES UN ACTO HUMANO, ÉTICO, MÉDICO Y LEGAL.

Nunca se debe olvidar que, informar a un enfermo que tiene una dolencia mortal es, antes que nada, un acto incuestionable humano.

El médico debe tener conocimientos buenos conocimientos sobre comunicación y por eso decimos que es también un acto médico.

### 5.-NO EXISTE UNA FORMULA.

Se trata de un arte. Existen tantas formas de dar malas noticias, como médicos y como enfermos. No hay forma “justa” o una forma “equivocada” para hacerlo. Ningún médico con sentido común usaría la misma técnica para todos los pacientes.

### 6.-AVERIGÜE LO QUE EL ENFERMO SABE.

Es preciso hacerse una idea de lo que el paciente sabe de su enfermedad, en particular de su gravedad y el grado en que podría cambiar su futuro.

Para alcanzar una comunicación eficaz es imprescindible primero escuchar.

a) Lo que el enfermo comprende de su enfermedad desde el punto de vista médico. ¿Qué ha comprendido el enfermo y hasta qué punto su comprensión refleja la realidad?.

b) Cómo se expresa el enfermo. El estado emocional en el que se encuentra el paciente y su nivel de educación se deducen muchas veces de su forma que exprese.

c) El contenido emocional de los mensajes del enfermo.

- El mensaje verbal.

- El mensaje no verbal.

### 7.-LAS DIFERENCIAS CULTURALES.

Los pacientes generalmente saben de su enfermedad mucho más de lo que los médicos creen y por supuesto, mucho más de lo que se les ha dicho.

### 8.-IMPULSOS INFORMATIVOS QUE LLEGAN AL PACIENTE.

- Comentarios del médico a otras personas, escuchados por casualidad.
- Afirmaciones directas por parte del personal.
- Comentarios entre médicos, escuchados por casualidad.
- Afirmaciones directas por parte de amigos, parientes, sacerdotes, abogados, ¡notarios!.
- Cambio de comportamiento de los demás hacia el enfermo.
- Cambio de los tratamientos médicos, del historial clínico, etc.

- Señales del propio cuerpo y cambios del estado físico.
- Respuestas alternadas de los demás con respecto al futuro.
- Comentarios hechos por otros enfermos.

#### 9.-AVERIGÜE LO QUE EL ENFERMO QUIERE SABER.

Por otra parte, daremos oportunidad al enfermo de que pregunte, con lo cual iremos sabiendo qué es lo que el paciente quiere saber y a qué ritmo.

#### 10.-AVERIGÜE LO QUE EL ENFERMO ESTÁ EN CONDICIONES DE SABER.

Es importante saber cómo se encuentra el enfermo antes de llevar una conversación a terreno tan delicado, ya que serviría de poco si el enfermo tiene, por ejemplo, náuseas o acaba de administrársele un sedante.

#### 11.-OFRECER ALGO A CAMBIO.

Decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos, de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos por los difíciles senderos de esta última aventura.

#### 12.-NO DISCUTIR CON LA NEGACIÓN.

La negación es un mecanismo adaptativo. Para Weisman la negación supone la revisión o reinterpretación de una parte de una realidad dolorosa, evitando lo que puede resultar amenazante y aferrándose a la imagen de la realidad previa. La negación puede tomar una diversidad de formas:

- Racionalización: Uso de argumentos para justificar que todo va bien
- Desplazamiento: Explicaciones alternativas para referirse al diagnóstico que resulten menos amenazantes
- Minimización: Entender que el problema no es grave.

Existen tres tipos de negación:

- Negación de primer orden o repudiación del diagnóstico: negar el diagnóstico o el hecho de estar enfermo.
- Negación de segundo orden o disociación del diagnóstico: negación de las implicaciones del diagnóstico y/o de sus manifestaciones secundarias.
- Negación de tercer orden o rechazo del deterioro: negación del deterioro y del declinar físico.

#### 13.- ACEPTAR AMBIVALENCIAS.

Esta actitud de negación, conduce con frecuencia a comportamientos ambivalentes, que tenemos que saber identificar y respetar.

#### 14.- SIMPLICIDAD Y SIN PALABRAS “MALSONANTES”.

Ya se dijo más arriba que debemos utilizar un lenguaje que el enfermo pueda entender evitando excesivos tecnicismos.

#### 15.-NO ESTABLECER LÍMITES NI PLAZOS.

El conocimiento de la verdad, no implica entrar en detalles minuciosos de la evolución de la enfermedad y que pueden hacer daño al enfermo.

#### 16.-GRADUALMENTE. NO ES UN ACTO ÚNICO.

La información debería ser un proceso (no un acto aislado, o repetido); un proceso de interrogación mutua, continua, a ritmo variable y no previsible de antemano. Cada cual necesita integrar la idea de muerte en su mundo frágil e inestable.

#### 17.-A VECES ES SUFICIENTE NO DESENGAÑAR AL ENFERMO.

Cuando algunas vez nos preguntan si nosotros decimos a los enfermos su diagnóstico, solemos responder que con frecuencia son ellos los que nos lo dicen a nosotros.

#### 18.-EXTREME LA DELICADEZA.

Esto es obvio y no debería ser necesario ni siquiera mencionarlo por lo que respecta a la información al enfermo. Sin embargo algunos profesionales no tienen en cuenta este extremo cuando informan a los familiares.

#### 19.-NO DIGA NADA QUE NO SEA VERDAD.

La autenticidad es una cualidad cardinal en toda relación interhumana y es indispensable para la confianza mutua entre médico y enfermo. La verdad es antídoto del miedo.

#### 20.-AMNESIA POSTINFORMACIÓN.

Algunos médicos graban en una cinta la entrevista en que se da la información. Allí se graban las explicaciones que se les da a enfermos y familiares, sus reacciones y preguntas.

#### 21.-NO QUITAR LA ESPERANZA.

La esperanza de la espera, puede ceder el paso a la llamada esperanza del deseo, es expresión de deseo. La transformación de la esperanza en deseo puede anunciar el proceso psicológico de la rendición. Es por esto que la esperanza no debería cesar hasta el fin o poco antes de la muerte psíquica.

“La esperanza, en si misma, una especie de felicidad y quizá sea la máxima felicidad que proporciona el mundo”.

“La esperanza, por engañosa que sea, logra al menos conducirnos hasta el final de nuestra vida por un camino agradable”. (13)

La comunicación de malas noticias es uno de los aspectos que generan más conflictos en la comunicación con el enfermo y su familia. Por un lado, un médico o cualquier otro profesional de la salud que ante un pronóstico fatal se empeña en informar de todo, independientemente de lo que dese el paciente, y que además luego se aleje de esa realidad tan dolorosa, abandonándolo, somete al enfermo a un sufrimiento indebido. Informar al enfermo, garantizándole que no va a ser abandonado y en un contexto en el que pueda expresar sus preocupaciones y sus miedos, facilita una comunicación adecuada y el apoyo emocional que necesita.

Por el contrario, ocultar el diagnóstico puede llegar a generar lo que se denomina la conspiración del silencio, que podemos definir como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico o pronóstico y la gravedad de la situación. La conspiración del silencio dificulta la adaptación del paciente a

su enfermedad y le impide participar en la toma de decisiones. El paciente, que a menudo sospecha que tiene una enfermedad maligna, puede mostrarse temeroso ansioso y confuso cuando se le oculta la información. El manejo de esta situación requiere proporcionar una información adecuada al cuidador principal y a la familia, intentando establecer acuerdos.

Otro aspecto que resulta básico para poder reconocer los deseos del enfermo es la determinación de su competencia para tomar decisiones, que se centran normalmente en la capacidad mental del paciente, sobre todo en las habilidades psicológicas necesarias para tomar una decisión médica concreta. Los profesionales deberían comprobar si el enfermo ha comprendido lo que se le ha explicado y si puede tomar una decisión sobre el tratamiento basándose en la información que se le ha suministrado. El consentimiento debe ser atendido como un proceso gradual y continuado mediante el cual un paciente capaz y adecuadamente informado en función de sus propios valores, acepta o rechaza someterse a determinados procedimientos diagnósticos y terapéuticos. El conocimiento de los valores que han conformado la vida del paciente permite evaluar la coherencia de sus decisiones. Puesto que esta valoración no puede hacerse desde un conocimiento puntual del enfermo, la continuidad en su atención o la aportación de información por parte del médico de familia o de la propia familia proporcionara los datos necesarios. Cuando el paciente sea incompetente, además de informarle de un modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, se deberá informar a su representante legal. En nuestra practica habitual, esa función suele corresponder a un miembro de la familia.

Las voluntades anticipadas son un conjunto de instrucciones a través de las cuales una persona, previendo la posibilidad de perder sus capacidades mentales, indica al médico o equipo sanitario como desearía ser tratado. A través de un documento firmado (ante el notario, ante un funcionario público, o ante tres testigos no vinculados con la persona por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado o relación patrimonial), las personas dejan constancia de los tratamientos que les gustaría recibir o no, y designan un representante que será el interlocutor válido con el equipo sanitario y que estará facultado para interpretar sus valores e instrucciones. Las voluntades anticipadas se pueden modificar, sustituir o revocar en cualquier momento.

Una vez tomada la decisión es recomendable que se comunique a todo el equipo sanitario y a los familiares del enfermo. Si existe consenso dentro del equipo de profesionales y con el enfermo o su representante, en cuanto al tratamiento que se debe seguir, se tomara la decisión.

Se recomienda al equipo informar de las decisiones adoptadas y registrar el proceso en la historia clínica.  
(14)



### **B.-Alivio del dolor.**

El dolor es un síntoma tan viejo como la propia humanidad y a formado parte inseparable de ésta, iniciándose la lucha contra él desde el comienzo de la medicina. La International Association For The Study Of Pain (IASP) define al dolor como una sensación o experiencia desagradable, sensorial emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial.

De los muchos síntomas que puede tener un enfermo de cáncer avanzado, el dolor es el que más impacto emocional suele provocar en el paciente y su familia. El dolor provocado por el cáncer no tiene ninguna utilidad. Carece de propósito biológico. No resuelve nada es puro infierno. Es absurdo, envilece y anula a la persona que lo padece y hace imperativo intentar controlarlo y suprimirlo con todos los medios a nuestro alcance. Nunca debemos olvidar que el acercamiento a estos enfermos debe de ser de forma global. El problema del dolor físico por ser uno de los más prevalentes y que mayor impacto provoca en estos enfermos, y fácilmente puede ser controlable en la mayoría de los casos con procedimientos relativamente sencillos y con un poco de interés. El dolor provocado por el cáncer va a depender de la localización del tumor y del estadio evolutivo de la enfermedad. El dolor al igual que el resto de los síntomas de estos enfermos, tienden a ir aumentando, en intensidad y frecuencia, a medida que la enfermedad progresa. Puede estar provocado por el cáncer, (invasión de huesos, afectación de nervios, plexos o medula espinal, obstrucción de visceras huecas u ocupación por crecimiento en visceras solidas, obstrucción o infiltración de venas y arterias) pero también por los tratamientos (Secundarios a la cirugía a la quimioterapia y a la radioterapia) o por causas ajenas a ambas circunstancias.

## Clasificación del dolor

Según la duración:

Agudo: Inicio brusco y corta duración.

Crónico: dura más de un mes.

Irruptivo: Dolor de intensidad moderada o severa que aparece sobre un dolor crónico. Puede ser de inicio inesperado o previsible (desencadenado por de terminadas maniobras conocidas por el paciente).

Según su fisiopatología:

Dolor somático: se produce por la estimulación de los receptores del dolor en las estructuras musculoesqueléticas profundas y cutáneas superficiales.

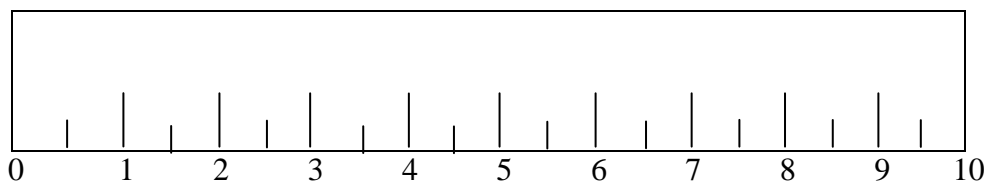
Dolor visceral: causado por infiltración, distensión o compresión de órganos dentro de la cavidad torácica o abdominal.

Dolor neuropático: Causado por la lesión directa de estructuras nerviosas, ya sea por invasión directa tumoral, por consecuencia de la quimioterapia o por infecciones en un paciente debilitado (herpes zoster). El paciente lo describe como sensaciones desagradables, quemantes o punzantes o como sensación de acorchamiento, hormigueo, tirantez, prurito o presión.

Mixto: coexistencia de varios de los mecanismos anteriores en un mismo paciente.

La evaluación de la intensidad del dolor se puede hacer mediante una escala validada como es la de más utilización es la escala visual análoga (EVA). Se trata de una línea recta de 10 centímetros y marcadas con señales de 0 al 10. El 0 significa ausencia de dolor y el 10 el máximo dolor imaginable. Después de explicar esto al enfermo se le invita a que ponga una señal en la zona de la escala que a su juicio, se corresponde con la intensidad de su dolor. Haciendo la misma operación en consultas sucesivas, podemos saber la evolución del dolor y evaluar los resultados de nuestros tratamientos.

### ESCALA VISUAL ANALOGA



Sin dolor

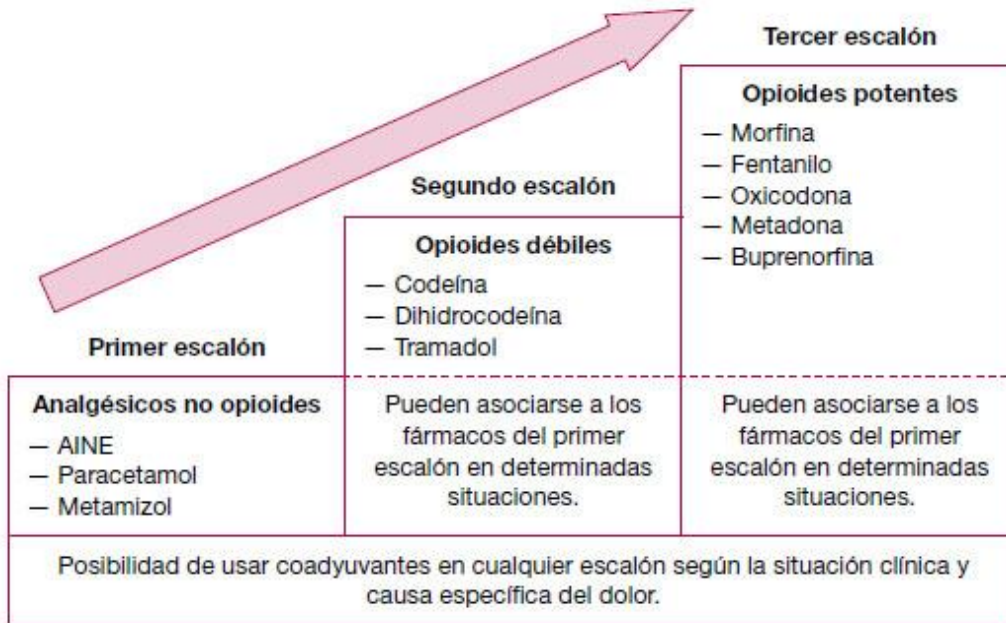
Máximo dolor

### Tratamiento del dolor.

El tratamiento del dolor debe adaptarse a las necesidades y características de cada paciente, con el objetivo que pueda prevenirse el dolor crónico y aliviarse el dolor recalcitrante. Los analgésicos constituyen los elementos básicos del tratamiento. Si son ineficaces o se necesita intervenciones no farmacológicas (incluida radioterapia, métodos anestésicos o neuroquirúrgicos como bloqueo de nervios periféricos o morfina epidural), conviene consultar a un especialista en dolor.

El tratamiento farmacológico sigue el criterio de tres fases recomendado por la organización mundial de la salud, el cual comprende el uso de analgésicos no opiáceos, opiáceos de acción débil y opiáceos potentes, con o sin adyuvantes.

### ESCALERA ANALGESICA DE LA OMS



Los fármacos que se usan inicialmente contra el dolor poco intenso son no los analgésicos no opiáceos, en particular los antiinflamatorios no esteroides. Su efecto consiste ante todo en inhibir la acción de prostaglandinas en sitios periféricos y reducir la inflamación, pero también ejerce efectos en el sistema nervioso central. Si no son suficientes los analgésicos no opiáceos habrá que recurrir a los opiáceos. Las reacciones adversas a opiáceos deben preverse y tratarse con anticipación. Prácticamente todos los enfermos presentan estreñimiento, que puede ser muy debilitante. Si no se evita esta complicación suele motivarse el incumplimiento terapéutico. Cerca del 33% de los pacientes presenta náusea y vómito, pero surge tolerancia, por lo común en término de una semana. Por tal razón, cuando se comienza el uso de opiáceos hay que ordenar con fin profiláctico algún fármaco como la metoclopramida o un antagonista serotoninérgico e interrumpir su uso después de una semana. La somnolencia que es un efecto adverso frecuente con los opiáceos suele ceder en plazo de 7 días. Por los riñones se excretan los metabolitos de la morfina y de casi todos los opiáceos y, por ello, si ocurre insuficiencia renal habrá que hacer ajustes en las dosis. Los pacientes y sus familias quizá no administren los opiáceos recetados por médico a que surja adicción o dependencia, los médicos y el personal asistencial deben tranquilizar a unos y a otros de que no surgirá adicción ni dependencia de los opiáceos si se utilizan de la forma prescrita para combatir el dolor; este miedo tampoco justifica que el enfermo no reciba sus medicamentos en un esquema permanente, es decir noche y día. (6)

#### Analgésicos coadyuvantes

Los analgésicos coadyuvantes son fármacos cuya principal acción no es la analgésica, pero que funcionan como tales en algunos tipos de dolor. En cuidados paliativos se utilizan para potenciar el efecto de los analgésicos, habitualmente de los opioides; para disminuir la dosis de los mismos, o en caso de cuadros de dolor complejo. Estos analgésicos coadyuvantes se pueden utilizar en cualquier escalón de la escalera analgésica, según la situación clínica y causa específica del dolor.

Para la evaluación del dolor es necesario investigar de forma metódica su evolución, su localización, su naturaleza, sus características temporales, sus factores desencadenantes y paliativos, y su intensidad; así como de los antecedentes personales y sociales; y una exploración física completa. La situación clínica suele ser dinámica, lo que exige volver a evaluar al paciente a menudo. No debe demorarse el tratamiento del dolor mientras se este buscando su causa.

Principios generales del uso de los analgésicos.

¡Cuando el enfermo dice que le duele es que le duele!

Individual. Abordar al paciente con dolor y reevaluar continuamente la respuesta analgésica, así como la aparición de efectos secundarios de la medicación.

Siempre que sea posible, usar la vía oral.

Generalmente son necesarios fármacos coadyuvantes.

Los analgésicos hay que suministrarlos a horas fijas.

Jamás usar un placebo.

El insomnio debe tratarse de forma enérgica.

Se deben manejar por escalón según la escalera analgésica.

Adelantarse a posibles efectos secundarios de los fármacos con medidas preventivas.

Instruir al paciente y a su familia sobre las pautas a seguir en caso de respuesta analgésica insuficiente o aparición de efectos secundarios. (15)

## MEDICINA COMPLEMENTARIA O TERAPIAS ALTERNATIVAS PARA AYUDAR A CONTROLAR EL DOLOR.

Aspectos generales.

La medicina, que hasta hace no mucho tiempo fuera el dominio de médicos generales independientes y sus enfermeras auxiliares, hoy concentra a una gran variedad de especialistas y profesionales conexos (físicos en radiación, citólogos, enfermeras facultativas, asistentes sociales en psiquiatría, higienistas odontológicos y muchos mas) que dominan recursos con una capacidad inusitada para prolongar la vida y conservar su calidad. Esta evolución del sistema de salud se ha logrado en parte gracias a un esfuerzo formidable basado en la observación crítica y la investigación formal, el cual desapruueba algunas practicas y fomenta la aparición de nuevas estrategias que compiten por ser aceptadas. También otros factores han influido en la evolución incesante de la medicina, la emigración y las modificaciones demográficas que conlleva han tenido como resultado la presencia de poblaciones heterogéneas que valoran sus propias tradiciones. Las expectativas de salud de la población y la naturaleza del sistema asistencial por si mismo ha sido modificado por el acceso inédito a fuentes de información, bienes y servicios; por los ingresos disponibles para sufragar su costo y por una amalgama de normas y leyes diversas que por un lado constriñen la practica clínica y por el otro brindan mayor libertad en la elección de alternativas. La aparición de la medicina complementaria y terapias alternativas es un signo de los cambios que se han sucedido en la asistencia clínica.

En todas las generaciones han existido prácticas médicas no aceptadas por el grueso de los profesionales y que han sido consideradas con suspicacia y desechadas como inverosímiles o irracionales. Durante un tiempo, estrategias que tuvieron algún atractivo pero que no fueron probadas en profundidad fueron calificadas de no convencionales. En los últimos diez años más o menos, han terminado por ser llamadas medicina alternativa y complementaria, lo cual refleja su empleo como complementos o sustitutos de



prácticas aceptadas de manera más general, respectivamente. La medicina alternativa y complementaria no incluye practicas que nacieron en el laboratorio y que fueron trasladadas a la clínica, ni otras que fueron perfectamente estudiadas y desechadas pero que se las han arreglado para persistir de alguna manera, a pesar de todo. Más bien la medicina alternativa entraña estrategias con persistencia y aceptación general sorprendentes, muchas de las cuales afirman que disponen de algún apoyo basado en hechos probados. Las innumerables prácticas y productos que se utilizan dentro de la medicina alternativa se conocen como:

Acupuntura.- practica médica china que consiste en la colocación de agujas muy finas en canales no anatómicos de energía llamados meridianos.

Reiki.- el tratamiento del reiki se realiza imponiendo las manos sobre la zona a tratar, aunque lo cierto es que el reiki actúa en forma global en todo el cuerpo. El paciente debe de estar lo mas relajado posible y dispuesto a recibir la energía universal.

Aromaterapia.- un tratamiento de aromaterapia completo supone una experiencia realmente satisfactoria ya que convina los beneficios de los aceites esenciales con la atmosfera, calidad y relajante de un masaje bien preparado o de los baños perfumados, las velas de variados aromas pasando por los quemadores de aceite, inhalación, compresas e ingestión. Es importante saber que esencia aplicar, ya que cada una tiene un efecto específico.

Flores que curan el alma (flores de Bach).- el sistema de las 38 flores de Bach sirve para darle a la personalidad la oportunidad de tomar las riendas sobre los estados de ánimos negativos, pasajeros y generales, por ejemplo, la inseguridad, los celos, el desaliento, cuyas causas tiene un origen en una debilidad de carácter.

Herbolaria.- se ha practicado durante miles de años, el conocimiento de las plantas es todo un arte, la mayoría de los fármacos son derivados de las plantas y aun así las plantas no son consideradas en la sociedad tecnología occidental, se cataloga como medicina alternativa.

Homeopatía.- es un método terapéutico que consiste en dar al paciente dosis bajas o infinitesimales de la sustancia, que administradas altas y a sujetos sanos, provoca en ellos síntomas semejantes o parecidos a los del enfermo. Por ejemplo en dosis elevada la IPECA provoca nauseas y vómitos; en cambio, a dosis infinitesimales cura las nauseas y los vómitos.

Masaje shiatsu.- es una ancestral terapia japonesa que tiene la finalidad de restaurar el equilibrio físico y energético del ser humano. Literalmente shiatsu significa “presión con los dedos”, aunque el masaje se puede aplicar de diversas formas haciendo presión con los pulgares, con la palma extendida, los antebrazos, codos, rodillas y pies, haciéndolo una experiencia única para el receptor.

Yoga.- practica de la india que incluye posturas (asanas), ejercicios de respiración (dranayama) y practica de limpieza (krillas).

Hidroterapia.-Tratamientos que utilizan el agua a diversas temperaturas a veces tras dejarlas reposar al sereno, o a presión, en ocasiones con sales u otras sustancias adicionales.

Musicoterapia.- cantar, tocar instrumentos o escuchar música es una manera de relajamiento para aliviar el dolor.

Risaterapia.- es una terapia que a través del humor y la risa se aprende a disfrutar lo que estas viviendo como si fuera lo ultimo.

Aproximadamente el 60% de las personas que están siendo ayudadas con terapias complementarias o medicina alternativa no se lo dicen a su medico tratante por miedo a que se lo impidan. (16)

### **C.-Alivio de otros síntomas.**

El dolor, al igual que el resto de los síntomas que presenta el paciente, pueden estar provocados por el cáncer, pero también por los tratamientos o por causas ajenas a ambas circunstancias. La evaluación de los síntomas tiene que realizarse de una forma global en el contexto donde se realiza la atención y teniendo en cuenta sus repercusiones en el paciente y su familia la valoración de la importancia de los síntomas puede no coincidir entre la persona que lo sufre y los profesionales que le atienden. La búsqueda intencionada de síntomas a través de preguntas dirigidas sobre lo que preocupa o molesta al paciente puede favorecer una mejor valoración. Es necesario que la valoración sea multidisciplinaria. Los síntomas son cambiantes con el tiempo lo que determina que la evaluación y la reevaluación constante del paciente y su entorno sea una necesidad y una característica esencial de los cuidados paliativos. Los síntomas físicos más comunes en los pacientes con cáncer son:

#### **DISNEA**

La disnea se define como una experiencia subjetiva de falta de aire o molestias para respirar. Prácticamente el 75% de los pacientes con cáncer la presentan. Constituye uno de los signos físicos más angustiantes después del dolor. Entre las causas reversibles o tratables de la disnea están infecciones, derrames pleurales embolia pulmonar, asma, insuficiencia cardiaca, o compresión de las vías respiratorias por un tumor pulmonar.

En caso de que se identifiquen causas reversibles o tratables habrá que combatirlos, por que las reacciones adversas al tratamiento como el drenaje repetido de derrames o el uso de anticoagulantes son menos molestas que la propia disnea. Por lo común, el tratamiento es sintomático. Las dosis pequeñas de opiáceos disminuyen la sensibilidad del centro respiratorio y la sensación de disnea. En caso de no usar dichos fármacos, cabe emprender el empleo de opiáceos de acción débil; en caso de que el enfermo ya los reciba habrá que recurrir a la morfina. Las benzodiazepinas son útiles si existe ansiedad. Si se identifican antecedentes de enfermedad pulmonar obstructiva crónica pueden resultar útiles los broncodilatadores y los glucocorticoides. Es posible disminuir el volumen de secreciones por medio de escopolamina. Cabe utilizar oxígeno, aunque puede ser solo un placebo caro. El personal médico puede indicar las siguientes medidas generales: debe colocar al paciente en posición erecta o fowler, eliminar vapores, humos u otras sustancias como desodorantes o perfumes: mantener la habitación fresca y procurar que haya suficiente aire fresco con humedad adecuada; permanecer pocas personas en la habitación y llevar a mínimo otros factores que intensifiquen la ansiedad. A veces con estas medidas generales suele aliviarse la disnea y evitarse así el uso de la polifarmacia.

#### **ASTENIA, ANOREXIA-CAQUEXIA**

##### **ASTENIA**

Se entiende por astenia el estado que incluye cansancio ante mínimos esfuerzos, disminución de la capacidad funcional debilidad definida como la sensación anticipada de incapacidad de iniciar cualquier actividad, disminución de la capacidad de concentración, alteración de la memoria y labilidad emocional.

La anorexia definida como falta de apetito, y la pérdida de peso pueden acompañar a la astenia en estos pacientes.

La caquexia es el cuadro de desnutrición y pérdida de peso que puede asociarse a la astenia, sobre todo en la fase final del paciente. La astenia es el síntoma mas frecuente en cuidados paliativos; puede presentarse hasta en el 90% de los caso. Son muchos los factores implicados en su aparición y pueden presentarse en diferentes momentos en un mismo paciente. Estos factores pueden ser: dolor, anemia, infecciones, quimioterapia y radioterapia, depresión insomnio y ansiedad, el uso de fármacos, trastornos metabólicos y enfermedades asociadas como son insuficiencia cardiaca, EPOC, etc.

En muchos casos no se identifica ninguna causa tratable y es necesario emplear tratamientos sintomáticos farmacológicos o no farmacológicos. En casos seleccionados en lo que la anorexia sea un caso predominante se puede manejar un tratamiento farmacológico con los corticoides en primer lugar y el acetato de megestrol en segunda opción, teniendo en cuenta las interacciones farmacológicas y los posibles efectos secundarios de la medicación. El tratamiento de las causas desencadenantes; el consejo sobre las actividades diarias; reposo y sueño adaptados a cada situación, y una exploración a las expectativas y creencias sobre la alimentación de los pacientes y cuidadores a veces son las medidas más adecuadas para el manejo de la astenia.

## SINTOMAS DIGESTIVOS

### Nauseas y vómitos

En el enfermo con cáncer, el vomito suele ser efecto de la quimioterapia. Su intensidad puede pronosticarse según los fármacos utilizados para tratar el cáncer. Se distinguen 3 tipos de vomito, según su momento de aparición, con respecto a la agresión nociva. El vomito agudo, la variedad más común, aparece en las 34 horas siguientes al tratamiento. El vomito tardío se produce de uno a 7 días después del tratamiento; es raro, pero cuando aparece suele ser secundario a la administración de cisplatina. El vomito previsto se produce antes de la administración de quimioterapia y representa una respuesta condicionada a estímulos visuales y olfatorios que previamente se asociaron al tratamiento. Al igual que sucede con la escalera de la analgesia, el tratamiento del vomito debe adaptarse a la situación. La mejor estrategia para prevenir el vomito previsto consiste en controlar el vomito en los primeros ciclos de tratamiento para evitar que se produzca el condicionamiento. Si esto no da resultado, puede resultar útil administrar antieméticos profilácticos el día previo al tratamiento. El tratamiento de las náuseas y vómitos requiere una valoración cuidadosa de la etiología y factores implicados (hipertensión endocranial por invasión tumoral, trastornos metabólicos, fármacos, afectación visceral, etc.) para poder realizar un tratamiento individualizado.

### Estreñimiento

El estreñimiento afecta a una amplia proporción de pacientes con cáncer según estudios publicados hasta el 90% de estos enfermos presentan estreñimientos. La inmovilidad, la dieta, algunos trastornos metabólicos como la hipercalcemia, y sobre todo el uso de fármacos como los opiáceos explican esta prevalencia. El uso de opiáceos para combatir el dolor y la disnea y de los antidepresivos tricíclicos que poseen efectos anticolinérgicos también ocasionan estreñimiento. Si no se trata puede originar dolor intenso, vomito, impacción fecal y confusión. Siempre que se utilicen opiáceos, antidepresivos u otros fármacos que originan estreñimiento, habrá que emprender con fines preventivos las medidas a base de laxantes.

Es importante definir las características defecatorias que tiene el paciente, como son la frecuencia, la consistencia y el volumen de las heces. El médico emprenderá exploración abdominal y tacto rectal para descartar la impacción o un cuadro abdominal agudo. Rara vez se necesitan más estudios radiográficos que una radiografía simple de abdomen, excepto en el caso de que sean imposible descartar del todo la obstrucción intestinal.

La actividad física, la hidratación adecuada y tratamientos dietéticos a base de fibra vegetal y residuos pueden ser útiles, pero su eficacia es escasa en enfermos muy graves, y los residuos exacerban problemas si la causa del trastorno es la disminución de la motilidad intestinal. La fibra está contraindicada si se administran opiáceos. Los elementos básicos del tratamiento son laxantes estimulantes y osmóticos, reblandecedores de las heces, líquidos y enemas. En los intentos de evitar el estreñimiento que causan los opiáceos y otros medicamentos, habrá que utilizar una combinación de laxantes y reblandecedores de heces. Si después de varios días de tratamiento el individuo no ha defecado se requerirá un tacto rectal para extraer los incrementos impactados y colocar un supositorio. En caso de obstrucción intestinal o éxtasis gástrico inminente es útil el octreotido, para disminuir el nivel de secreciones.

## Diarrea

La diarrea es menos frecuente que el estreñimiento en los pacientes oncológicos. Como ocurre con muchos de los síntomas digestivos su etiología es multifactorial. Una de las causas más frecuentes es el uso de laxantes. Una vez identificada la causa, el tratamiento inicial se basa en una dieta apropiada con un aporte suficiente de líquidos y sales para evitar deshidratación. Los opioides son los fármacos más empleados en el tratamiento de la diarrea, su utilización como analgésicos puede evitar el uso de antidiarreicos adicionales. La loperamida es el antidiarreico de elección, es eficaz también en el tratamiento de la diarrea producida por quimioterapia y radioterapia. El tratamiento de la diarrea requiere la identificación de posibles causas corregibles, la valoración del grado en función del ritmo de las deposiciones y la afectación del estado general, y un tratamiento inicial con dieta y aporte de líquidos adecuados.

## Mucositis

La mayor parte de los pacientes que reciben radioterapia o quimioterapia sufren mucositis como efecto secundario de tratamiento.

La mucositis es una reacción inflamatoria que se manifiesta en forma de eritema o ulceraciones y puede acompañarse de xerostomía y cambios en el sentido del gusto. Su aparición depende del tipo de radioterapia o quimioterapia empleada y de sus dosis. Es más frecuente en los tumores de cabeza y cuello, con altas dosis de quimioterapia o cuando esta se combina con radioterapia.

Los tratamientos que ofrecen mejores resultados en la prevención de la mucositis son amifostina (solo recomendable en caso de tratamientos combinados de quimioterapia a altas dosis y radioterapia en los pacientes que van a recibir trasplante de médula ósea), pasta o pastilla antibiótica y enzimas hidrolíticas. Otras intervenciones que muestran algún beneficio en la prevención de la mucositis son bencidamina, fosfato de calcio, miel y cuidados de la boca.

## Cuidados de la boca

Son un aspecto de gran importancia en los pacientes con cáncer. Las lesiones y complicaciones son frecuentes y tienen gran influencia en el bienestar del paciente. Los propósitos de una buena higiene oral son: mantener los labios y la mucosa oral limpios, suaves y sin lesiones en la medida de lo posible; eliminar la placa y los restos alimenticios; prevenir la infección oral, enfermedad periodontal, caries y halitosis; aliviar el dolor y malestar y aumentar o mantener la ingesta oral; prevenir los daños que pueden ocasionar los tratamientos antineoplásicos; minimizar el malestar psicológico y el aislamiento y fomentar la implicación familiar; mantener la dignidad del paciente; también en los últimos momentos.

## Boca seca (Xerostomía)

La xerostomía es la sensación subjetiva de la boca seca que no siempre se acompaña de una disminución detectable de la producción de saliva. La ausencia de saliva aumenta las ulceraciones, candidiasis e infecciones, además de hacer más difícil la alimentación y provocar una sensación desagradable para el paciente.

La correcta higiene de la boca y el uso de estimuladores de la salivación, como chicles, frutas como piña, o hielo, pueden ser útiles aunque son escasas las evidencias sobre su eficacia.

## Candidiasis

La candidiasis es la infección micótica más frecuente en pacientes con cáncer. Puede aparecer sobre todo como consecuencia de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia. El tratamiento es tópico como el uso de la nistatina, miconazol y clotrimazol. Una situación especial en la prevención de la candidiasis oral es el uso del fluconazol, ketoconazol y traconazol, en el tracto gastrointestinal total o parcial.

## Disfagia

La disfagia puede ocurrir por causas que interfieren con el mecanismo de la deglución, como la mucositis, la xerostomía o los tumores locales, incluidos los esofágicos. También pueden producirse por la afectación de las estructuras nerviosas implicadas en la deglución ya sea por problemas vasculares, neurológicos, o secuelas del tratamiento de cirugía o radioterapia. Pueden emplearse algunas medidas generales destinadas a favorecer la deglución: hidratación adecuada, dieta blanda adaptada a las preferencias del paciente o el uso de espesantes. En el caso de problemas obstructivos por edema peritumoral (esófago, faringe, laringe, etc.), el uso de corticoides se ha mostrado efectivo. En caso de disfagia grave que no responde al tratamiento y que impide la alimentación oral, el equipo el paciente y sus cuidadores pueden decidir el uso de sonda nasogastrica o realización de ostomias.

## Obstrucción intestinal

La obstrucción intestinal maligna es frecuente en los pacientes oncológicos, sobre todo en los casos de tumores digestivos y ginecológicos en los tumores de fase avanzada las opciones terapéuticas son la cirugía, el tratamiento endoscópico y el tratamiento medico. Habitualmente, la cirugía consiste en la realización de una colostomía paliativa. El tratamiento endoscópico consiste en la colocación de prótesis metálicas autoexpandibles. El tratamiento medico debe incluir analgésicos antieméticos y antiseoretos.

## Problemas de la piel

Los problemas de la piel son muy frecuentes en las personas con cáncer por diversas razones: mal nutrición, deshidratación e inmovilidad, además de las que puedan derivarse de los tratamientos como radioterapia y quimioterapia, o de la propia naturaleza de la enfermedad como en el caso de las úlceras neoplásicas. En los aspectos preventivos de las úlceras por presión, las medidas deben ser similares a las que se utilizan en cualquier paciente, si bien, en el tratamiento, los objetivos han de priorizar el confort sobre la curación. Es importante tener en cuenta el impacto de la patología cutánea en la percepción de la propia imagen y en la vida del paciente y de sus cuidadores.

## Úlceras por presión.

### Prevención

Los cambios posturales, el mantenimiento de la mejor nutrición posible y la higiene e hidratación de la piel son cuidados apropiados para prevenir la aparición de las úlceras. Las diferentes alternativas de superficies especiales ayudan a prevenir las úlceras, comparadas con el colchón tradicional estas pueden ser: colchones antiescaras (de aire, agua o látex), protectores de talones y codos.

Otras medidas generales para la prevención de las úlceras son: mantener la piel limpia y seca utilizar jabones que no irriten la piel, agua tibia no muy caliente, no utilizar sobre la piel ningún tipo de alcohol, evitar la resequead de la piel con la aplicación de cremas o aceites hidratantes, evitar el aire frio o seco, limpiar la piel tan pronto se ensucie con un trapo o esponja suave a golpecitos nunca frotándolo, la ropa de la cama que sea de tejidos naturales, seca, limpia, y evitar las arrugas. Colocar en las zonas típicas de presión protectores o apósitos acolchonados y utilizar almohadas de diferentes tipos (plumas, arroz, alpiste, lentejas, y bolitas de unicel).

## Prurito

Es un síntoma frecuente en los pacientes con cáncer y se define como la sensación desagradable que induce al rascado y que mejora o cede al hacerlo. Su origen puede ser cutáneo, neuropático, neurogènico y psicógeno. La causa mas frecuente del prurito es la piel seca, por tanto, resulta especialmente importante su prevención mediante cuidados generales de la piel. En estos pacientes la higiene e hidratación de la piel mediante el uso de jabones suaves sin detergente, cremas hidratantes y emolientes están especialmente indicadas.

## Síntomas urinarios

### Tenesmo vesical

Es el dolor que se presenta en el área hipogástrica y puede asociarse a otros síntomas como la disuria, polaquiuria, nocturia y urgencia, o como retención o incontinencia. Las causas pueden ser infecciosas, neoplásicas, inflamatorias, por cuerpo extraño, anatómicas y por inestabilidad vesical. El tratamiento no farmacológico consiste en insistir sobre hábitos regulares de micción, ingesta adecuada de líquidos y evitación de cafeína y alcohol. Se pueden utilizar fármacos anticolinérgicos, antiespasmódicos, antiinflamatorios, no esteroideos, corticoides y anestésicos locales. (17)

## Trastornos neuropsiquiátricos

### Depresión

La depresión es hasta tres veces más frecuente en los enfermos con cáncer que en la población general. La tristeza y el ánimo deprimido son respuestas habituales en pacientes que se enfrentan a la muerte. Estas emociones pueden ser manifestaciones de un duelo anticipatorio debido a la pérdida de su propia vida, su salud, los seres queridos y la autonomía.

La depresión no es un estado normal en la fase final de la vida, sino una enfermedad que complica las ya existentes y que no se diagnostica ni se trata en la medida en la que se debería. La mejor herramienta para el diagnóstico de la depresión en cuidados paliativos es la entrevista clínica basándose en los síntomas emocionales y cognitivos más que en los síntomas somáticos, que están influidos por la enfermedad adyacente.

El cuadro clínico de la depresión es sentirse triste o vacío la mayor parte del día casi cada día, según lo indica la persona o por la observación realizada por otras personas.

Disminución del interés o de la capacidad para disfrutar todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día. Pérdida o aumento de peso, pérdida o aumento de apetito, insomnio o hipersomnia casi cada día, agitación o entecimiento motor, fatiga o pérdida de energía casi cada día, sentimiento de inutilidad o de culpa o inapropiados, disminución en la capacidad para pensar, concentrarse o tomar decisiones, pensamiento de muerte, ideación suicida o plan suicida.

Cuando en el proceso de morir la persona está deprimida aumentan las complicaciones médicas, la evolución del padecimiento médico suele ser peor en personas no deprimidas, se retrasan diagnósticos y en general se empobrecen el pronóstico. Las intervenciones no farmacológicas proporcionadas por el equipo que atiende al paciente (psicólogo, enfermera, trabajador social o médico) pueden ser suficientes en determinadas situaciones, dependiendo también de la disponibilidad del paciente y de la gravedad de la depresión.

### Ansiedad

La ansiedad es muy frecuente en pacientes con cáncer debido al impacto de la enfermedad y de sus consecuencias personales, familiares, y sociales. Sentimiento inexplicable de inquietud, disconfort, preocupación infundada y constante sobre numerosas cosas, temor a una o varias situaciones.

El tratamiento de la ansiedad depende de la causa, la forma de presentación y el contexto en que se produce la consulta. Las intervenciones no farmacológicas básicas para el tratamiento de la ansiedad son tomarse el tiempo de escuchar y averiguar cuáles son las necesidades del paciente con cáncer. Aproximarse al paciente que sufre por la proximidad de la muerte significa empatizar con ese dolor no evadirlo. No evitar la palabra muerte y cuando la persona exprese ideas en torno a la muerte es necesario dejarlo hablar y preguntarle que se puede hacer por él, ¿Qué necesita hacer antes de morir?

## Delirium

El delirium es un síndrome mental orgánico y se define como un estado confusional agudo que resulta de una disfunción cerebral difusa. Clínicamente, se caracteriza por la alteración simultánea de la atención, la percepción, el pensamiento, la memoria, la conducta psicomotora, la emoción y el ritmo sueño-vigilia. Es una condición que puede ser reversible. Es importante identificar los factores causantes o precipitantes del delirium, ya que determinan la necesidad de usar alguna prueba complementaria y el correcto tratamiento. A menudo la etiología es multifactorial: drogas, sedantes, otros fármacos, disfunción endocrina, encefalopatía hepática, hipoxia. Después de una convulsión, de un trauma, infecciones, neoplasias o problemas vasculares.

El tratamiento va dirigido a identificar la causa, aplicar las medidas medicas o quirúrgicas para corregirlo, con medidas sintomáticas, evitar o tratar oportunamente complicaciones como caídas, lesiones, etc., proporcionar un ambiente optimo con estímulos sensoriales, sociales y cuidados adecuados evitar el aislamiento sensorial y realizar visitas frecuentes por parte del equipo medico. (18)

### **D.-Apoyo emocional tanto al enfermo en fase terminal como a su familia.**

Las necesidades psicosociales varían según su situación. Los pacientes oncológicos que se someten a tratamiento experimentan temor, ansiedad y depresión. La propia imagen a menudo se ve gravemente comprometida por una cirugía deformante o por la pérdida de cabello. La pérdida de control sobre el tiempo que se dedica a las distintas actividades puede contribuir al sentimiento de vulnerabilidad. Los esfuerzos por compatibilizar las exigencias del trabajo y la familia con las necesidades del tratamiento pueden crear tensiones enormes. Los problemas sexuales son muy frecuentes y deben comentarse de modo abierto con el paciente. Un equipo interdisciplinario empático es sensible a las necesidades de cada paciente y permite una negociación en la que la flexibilidad no afecte adversamente al curso del tratamiento. Los pacientes en los que el tratamiento ha fracasado tienen otros problemas relacionados con el fin de la vida. La trayectoria del fracaso del tratamiento del cáncer suele tener 3 fases. En primer lugar, existe optimismo por la esperanza de curación; cuando el tumor recidiva, se produce el reconocimiento de una enfermedad incurable y el objetivo del tratamiento paliativo se sostiene con la esperanza de ser capaz de vivir con la enfermedad; al final, con la revelación de una muerte inminente, tiene lugar otro ajuste. El paciente imagina lo peor en la preparación para el fin de su vida y puede pasar por varias etapas de adaptación al diagnóstico. Estas etapas son negación, aislamiento, ira, negación, depresión, aceptación y esperanza. (19)

Por supuesto que no todos los pacientes progresan a través de todas las etapas o pasan por ellas en el mismo orden o a la misma velocidad en cualquier caso, un objetivo importante del tratamiento del paciente es conocer cómo éste ha sido afectado por el diagnóstico y se ha enfrentado a él. Es mejor hablar francamente con el paciente y su familia respecto a la probable evolución de la enfermedad. Estas conversaciones pueden resultar difíciles para el médico y también para el paciente y su familia. Los aspectos fundamentales de esta interacción consisten en asegurar al paciente y a su familia que se hará todo lo que se pueda para conseguir su bienestar y que no se les va a abandonar. Muchos pacientes prefieren ser atendidos en su domicilio o en una residencia para enfermos terminales que en un hospital. Con una planificación apropiada debe ser posible proporcionar al paciente la atención médica necesaria, así como el apoyo psicológico y espiritual que evitaren el aislamiento y la despersonalización que pueden existir en la muerte que se produce en un hospital.

Los aspectos religiosos y espirituales suelen ser importantes para los enfermos terminales. Hasta 70% de los enfermos indican que en la fase terminal de su enfermedad se tornan más religiosos o espirituales, y muchos obtienen consuelo con diversas prácticas de uno y otro tipo, como la oración. Sin embargo alrededor de 20% de los enfermos en esa fase pierden religiosidad y a menudo se sienten de algún modo engañados o traicionados al verse abocados a una fase terminal. Otros pacientes necesitan hallar un significado y objetivo existencial que es diferente y a veces contrario a las prácticas religiosas o espirituales. El equipo interdisciplinario con frecuencia duda si debe involucrarse en las vivencias

religiosas, espirituales y existenciales de sus pacientes por que a su parecer se trata de cosas muy intimas, que dependen de modos de vida alternativos o no convencionales. Sin embargo los médicos y otros miembros del equipo interdisciplinario deberían ser capaces por lo menos de detectar las necesidades espirituales y existenciales. Se han elaborado preguntas de detección para que el medico identifique los aspectos espirituales de su paciente. El desasosiego espiritual puede agravar otros tipos de sufrimiento incluso enmascararlos, como dolor físico resistente a tratamiento ansiedad o depresión. La ayuda de pastores o sacerdotes será útil en estos casos, tanto si pertenecen a la institución clínica como a la comunidad del enfermo. No se ha definido con exactitud la forma de facilitar las prácticas religiosas la espiritualidad y las indagaciones existenciales y en que grado mejoran los cuidados terminales. Sin embargo, esta intensificación del interés religioso y espiritual en una fracción importante de los enfermos terminales sugiere la convivencia de preguntar a cada paciente la forma adecuada de satisfacer tal necesidad.

Apoyo emocional a la familia.

La simple amenaza de separación i de muerte de un ser querido, en si misma, inicia la reacción de duelo anticipatorio. Se trata pues, de una respuesta normal ante la probabilidad y proximidad de la muerte de quien se ama; e implica, en quien lo sufre, un reconocimiento intelectual y emocional de esa realidad; al mismo tiempo moviliza mecanismos psicológicos que sirven para alcanzar la adaptación por la próxima futura perdida.

El duelo anticipatorio su estudio es fundamental, dado que, con los avances de la medicina, se alarga frecuentemente el periodo del tiempo de la fase terminal, por eso se generan infinidad de problemas, debidos, precisamente, a la naturaleza crónica de la mayoría de las enfermedades: presiones físicas, sociales, familiares, económicas, emocionales; frecuentes incertidumbres; el dolor de ver el progresivo deterioro holístico del enfermo; las respuestas afectivas de los miembros de la familia ante dicho proceso; el sufrimiento por los tratamientos intensivos, agresivos, con los consecuentes efectos secundarios o colaterales; los continuos dilemas cuando haya que tomar decisiones que pueden tener consecuencias no deseadas, que incluso pudieran ser funestas.

El duelo anticipatorio, como tal, comienza cuando la perdida, la muerte, se presume cercana e inminente, se trata, del duelo de la familia, de los amigos, de los miembros del equipo de salud involucrados. En el duelo anticipatorio el dolor es ya por el enfrentamiento ante la muerte: pero el dolor no es solamente por la muerte. Esto conlleva otras muchas perdidas.

Gerlein nos dice: "al tiempo que la persona se apega al enfermo y desea retenerlo, debe ir desprendiéndose paulatinamente de el; debe ir retirando la energía psicológica e ir haciendo un distanciamiento emocional... debe ir planeando su futuro en ausencia del ser querido y debe prever las acciones que va a desarrollar cuando este fallezca".

Este desprendimiento es algo normal. Muchas son las causas por las que una familia no puede aceptar la muerte de su ser querido. Gerlein ha observado estas: "se presentan mayores dificultades cuando la familia es desunida y algunos miembros se encuentran alejados y distantes del paciente, cuando las relaciones con el, ambivalentes y difíciles, o cargadas de hostilidad, generan culpas no reparadas; cuando la familia tiene una marcada dependencia emocional o económica respecto a la persona enferma; cuando la familia tiene conflictos sin resolver, verdades que revelar, decisiones importantes por tomar, etc. La familia no puede reasignarse a perderlo en ese momento porque lo que necesita es, precisamente, tiempo para poder reparar sus relaciones y concluir sus asuntos".

Por lo dicho podemos afirmar que el duelo anticipatorio es un fenómeno multidimensional que abraza muchos procesos: interactuar, afrontar, planear, para reorganizarse psicosocial y económicamente hablando.



Miedos comunes ante la muerte del ser querido.

Dentro de lo que es el duelo anticipatorio, es conveniente que se considere los miedos mas frecuentes en los familiares de quien va a morir. Para que este preparado a ayudarles. Estos son:

Miedo a que su ser querido vaya a sufrir mucho, que su agonía sea larga y/o muy dolorosa. Este miedo se acrecienta conforme el enfermo se va deteriorando y van apareciendo nuevos síntomas. Tengamos en cuenta lo que la medicina paliativa puede hacer, pero sepamos que la familia necesita explicaciones claras sobre todas las posibilidades y oportunidades para discutir sobre las decisiones pertinentes.

Miedo a que su ser querido no vaya a recibir la atención adecuada en el momento preciso. Este miedo se intensifica cuando ha habido experiencias previas de mal trato en instituciones, o si el medico se desatiende. Sobre todo cuando se escucha la solemne frase: “Ya no hay nada que hacer. Que se vaya a morir tranquilo, a casa”.

Miedo a hablar con el ser querido. El silencio, la no comunicación verbal, o más todavía, la no comunicación por ausencia de presencia, es una defensa de los que sufren el duelo anticipatorio y una racionalización de sus miedos a abordar el tema de la muerte. Este miedo lleva a que la familia evada al paciente. Se necesita que el tanatologo explique que no hay palabras mágicas, ni repuestas exactas y que enseñe el valor de escuchar, el de la presencia física y el de compartir esos sentimientos dolorosos, incluso con el enfermo.

Miedo a que su ser querido adivine su gravedad por las manifestaciones emocionales de alguno de los familiares, o por sus actitudes, o por alguna frase inoportuna. Es decir, miedo a que ellos se traicionen a si mismos. En este caso se debe saber como tranquilizarlos, mostrándoles que el enfermo sabe, mejor que nadie, como se siente y como esta.

Miedo a estar solo con el ser querido en el momento de la muerte. Es un miedo de enfrentarse a la realidad, a los sentimientos tan intensos que esto provoca, y, por supuesto, a los perturbadores, fruto de los negocios no terminados con quien murió. Este miedo habla de la necesidad del trabajo que debió comenzar mucho antes del funesto acontecimiento.

Miedo a no estar presente cuando muera el ser querido. Este miedo obliga a muchos familiares a no querer separarse ni un instante del lecho donde reposa su enfermo, a pesar del cansancio que puede ser intenso; también a quedarse dormido y no darse cuenta de la muerte de su familiar. Ante este miedo, se debe explicar a todos cuales son las posibles diferentes situaciones que se pueden presentar, las despedidas que pueden tenerse incluso acaecida la muerte y, mas importante aun, comenzar a manejar las culpas que la muerte trae consigo.

Dificultades comunes en los Sobrevivientes.

Pero también se debe comprender las dificultades que puede afrontar la familia de quien va a morir; forman parte importante del duelo anticipatorio. Los familiares, además de afrontar y aceptar la idea de la muerte, deben tomar una serie de decisiones, tienen que adaptarse a otras exigencias, quizá se obliguen a cumplir tareas que resulten contradictorias y, además, se enfrentan a sus retareas que resulten contradictorias y, además, se enfrentan a sus reacciones emocionales, ambivalentes, posiblemente perturbadoras.

Dificultad para compartir el afecto y cariño con el moribundo. Por los demás. Por su propio miedo. Por la falta de tiempo. Por la imposibilidad cuando el enfermo se encuentra en una unidad de terapia intensiva o intermedia.

Dificultad para actuar “con naturalidad” ante su enfermo. Sin abandonos, sin exageraciones, dando las adecuadas expresiones amorosas, evitando la sobreprotección y la condescendencia que serian muy malas para el enfermo en fase terminal.

Dificultad para aceptar que su ser querido “se esta realmente muriendo”, lo que significa aceptación de los síntomas, de la debilidad y de la dependencia del enfermo, junto con la pérdida de su rol y de sus funciones. Ante esto se debe ser consiente que se genera, normalmente, mucha rabia.

Dificultad para asumir las responsabilidades que tenia el enfermo, sobre todo si este se siente desplazado y anulado.

Dificultad para cuidar al paciente, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales, proporcionándole todo el tiempo y toda la compañía que el requiere, sin descuidar, para nada, su propia vida personal.

Dificultad para repartirse las responsabilidades del cuidado del que esta en estado de precoma, ya que no todos los miembros de la familia tienen la fortaleza necesaria ni las habilidades requeridas. Los que están más capacitados sentirán lo injusto de tener ellos más responsabilidad y se provocarán tensiones familiares por lo mismo. Dificultad, en algunos casos, para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia; esto se contrapone a la necesidad de los familiares de ser el todo para el paciente; el peligro está en que se sientan rechazados por su enfermo.

Dificultad para continuar sus relaciones normales. Les es necesario, lo saben. Pero no tienen ni tiempo ni humor. Aunque estas amistades sirvan de verdadero apoyo. Se debe recordar que, ante la frustración, surge también la envidia hacia los que no tienen que estar “despidiéndose” de otro ser amado.

Dificultad para despedirse de su ser querido y “darle permiso de morir”.

Necesidades de la familia.

Dentro del duelo anticipatorio, se debe tomar en cuenta las necesidades de los miembros de la familia. Ellos no solo están próximos a perder al ser querido, sino que, además, tienen que aliviar sus temores y encontrar solución a sus dificultades. Por lo que tendrán necesidades muy concretas. Las más comunes son:

Necesidad de una información clara, concisa, realista y respetuosa. Que se sientan tomados en cuenta.

Necesidad de asegurarse que se está haciendo todo lo posible por su ser querido; que no se le este, simplemente, dejando morir; que se le está procurando todo alivio y que se está haciendo lo mejor.

Necesidad de contar la disponibilidad, comprensión y apoyo, al menos del tanatólogo, si no se puede de todo el equipo de salud.

Necesidad de estar todo el tiempo con el ser querido. La familia sabe que se está muriendo, que el trecho se acaba y que hay que aprovecharlo al máximo.

Necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional. Muy importante y en muchos hospitales no se permite, sobre todo en las UTI.

Necesidad de participar en el cuidado de su enfermo. Así el familiar se sentirá útil, y se evitaban sentimientos de culpa.

Necesidad de reparar la relación y de llegar al mutuo perdón.

Necesidad de compañía y de apoyo emocional. En ocasiones el tanatólogo es preferido sobre otros familiares o amigos. Por lo que tiene que estar disponible, en su tiempo y actitud, siempre que se conveniente.

Necesidad de echar fuera sus emociones negativas: tristeza, rabia, temores, etcétera. El familiar debe ser escuchado por un tanatólogo verdaderamente capacitado profesionalmente.

Necesidad de conservar la esperanza. Pero esa esperanza que se va modificando conforme avanza la enfermedad. Nunca una esperanza mágica: siempre debemos darle una esperanza real.

Necesidad, por último, de apoyo espiritual. Si el sacerdote, el pastor, el rabino, o el ministro religioso requerido, no pueden estar presentes, el personal tiene que estar capacitado para responder a esta gravísima necesidad.

Cuidados en las últimas horas de vida.

La familia y otros cuidadores deben estar preparados, en particular si se planea que el fallecimiento acaezca en el hogar. Los pacientes en sus últimos días de vida tienen enorme debilidad y fatiga y están acostados permanentemente, situaciones que puede ocasionar úlceras por presión. Dejan de comer y de beber, lo que provoca sequedad de las membranas mucosas y disfagia. La limpieza cuidadosa del interior de la boca, la aplicación de lubricantes de los labios y el uso de lágrimas artificiales son medidas que sustituyen los intentos de alimentación. El paciente, al perder el reflejo nauseoso y mostrar disfagia, también presenta acumulación de secreciones orales, lo cual produce ruidos durante la respiración que a veces se denominan “estertores agónicos”. También se experimentan cambios de la respiración con periodos de apnea o respiración de cheyne-Stokes. La disminución del volumen intravascular y del gastocardiaco origina taquicardia, hipotensión, frialdad en zonas periféricas y manchas de la piel. Los pacientes también presentan a veces incontinencia urinaria y con menor frecuencia fecal. Los cambios en el nivel de conciencia y en la función neurológica por lo común siguen caminos diferentes hasta la muerte.

Cada uno de estos cambios terminales origina enorme desasosiego y sufrimiento al paciente y a su familia, que requiere tranquilización verbal e intervenciones con fines precisos. Habrá que informar a la familia de la posible aparición de estos cambios e incluso se puede dar información en una hora, para anticiparse a los problemas y reducir el mínimo el desasosiego y el sufrimiento. La angustia y la ansiedad de los allegados y de los cuidadores puede aplacarse si se entiende que los pacientes dejan de comer por que se están muriendo y no que se mueren por que han dejado de comer. De forma semejante, informar a la familia y a los cuidadores de que se puede producir “estertor agónico” y que ello no denota ahogo o asfixia, disminuirá su preocupación con los ruidos respiratorios.

Los allegados y los cuidadores también pueden sentirse culpables de interrumpir los tratamientos y temer que están “matando” al enfermo; esto puede ocasionar la solicitud de intervenciones que quizá sean ineficaces. En tal caso, el médico debe recordar a la familia y a los cuidadores el carácter inevitable de los hechos, los objetivos paliativos y que las intervenciones pueden prolongar el proceso de agonía y ocasionar molestias e incomodidades. Los facultativos también insistirán en que el rechazo de tratamientos es una medida legal y ética y que ello no es la causa del fallecimiento del paciente. Es posible que estas palabras de calma se tengan que repetir muchas veces.

Se ha dicho que los últimos sentidos que se pierden son el oído y el tacto. Por consiguiente, debe permitirse a la familia y a los cuidadores que se comuniquen con la persona agonizante. Alentarlos a que le hablen directamente aunque este inconsciente, y que le sostengan la mano o le demuestren su afecto de otras formas son métodos eficaces para encauzar su necesidad de “hacer algo” por el paciente.

Si se ha previsto que el paciente fallezca en su hogar, el médico debe informar a los allegados y cuidadores la forma de conocer si la persona ha fallecido. Los signos cardinales son la interrupción de la función cardíaca y de la respiración; las pupilas quedan fijas; el cuerpo se enfría, asume un color blanquecino grisáceo y cereo; los músculos se relajan y puede haber incontinencia. Hay que recordar a todos ellos que los ojos pueden quedar abiertos debido a la desaparición de la grasa retro orbitaria y el desplazamiento hacia atrás de la órbita, que dificulta que los párpados cubran el globo ocular.

Cuando se produce la muerte, incluso los allegados mejor preparados pueden experimentar un estado de choque y de pérdida, y una gran desazón emocional. Necesitan tiempo para aceptar y asimilar el hecho, y ser reconfortados.

## **E.-Apoyo al equipo de salud.**

En este tipo de cuidados paliativos uno de los elementos fundamentales es la atención por parte de un equipo interdisciplinario que normalmente incluye tratamiento del dolor y de diversos síntomas servicios espirituales para el enfermo, y apoyo para la familia y parientes que lo atienden. Es por ello que el equipo interdisciplinario con coordinación y comunicación eficaces, reviste importancia especial en brindar los cuidados que se requieren en la etapa terminal de la vida. Un elemento prioritario es asegurar que exista una comunicación empática y eficaz.

Un equipo interdisciplinario debe constar, mínimo, del medico tratante, de enfermería, de los especialistas si son necesarios, de trabajadores sociales, del ministro religioso, del psicólogo y, en casi todos los casos, de la familia del enfermo. Estos son los indispensables. Cada uno de ellos debe cumplir con lo que se espera de el: del medico, el tratamiento curativo, si todavía es posible, si no, cuidados paliativos y manejo del dolor; de enfermería, toda la atención y solicitud que el enfermo, la familia y el mismo medico necesiten; de los especialistas, su diagnostico y tratamiento requeridos; de trabajo social, su orientación y apoyo, tanto al enfermo como a la familia; del ministro religioso, el consuelo que da, único, la fe, la religión y la espiritualidad; del psicólogo, la ayuda profesional referente a los procesos psicológicos y emocionales; de la familia, el apoyo afectivo y la presencia.

¿Y el tanatologo? ¿Dónde y como entra o cabe dentro del equipo de salud? ¿Cuál es su papel? Ahora si, la respuesta es fácil: al tanatologo le compete todo aquello que es lo propio de la Tanatología.

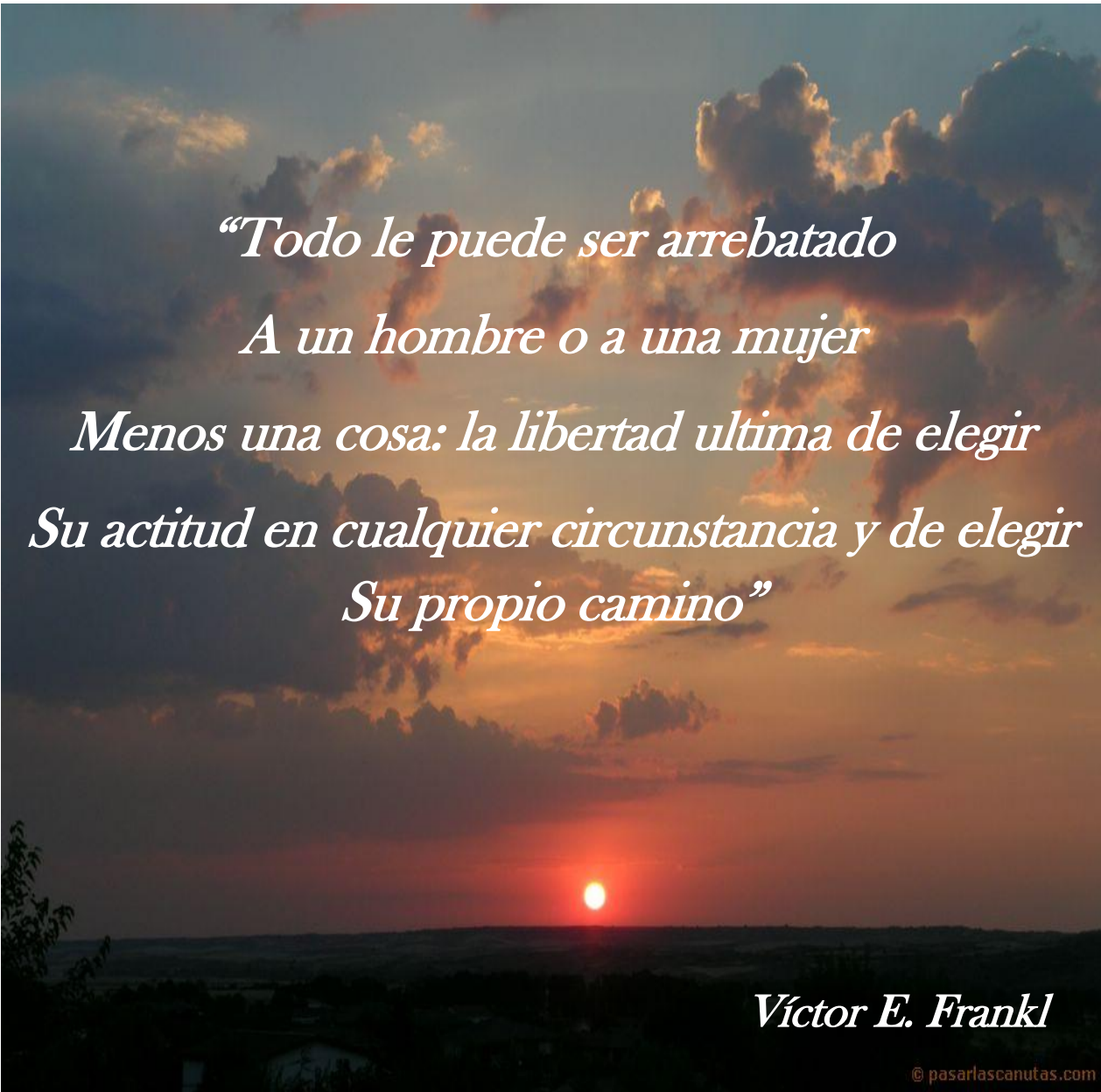
Es el especialista que atiende los aspectos del proceso de morir: la angustia especial, muy especial, única, que sufren paciente y familia desde el momento mismo en que conocieron el diagnostico fatal; la frustración manifestada en esa rabia irracional e incontrolable que sufren todos los involucrados, o en esa tristeza que parece ser infinita y eterna, que nacen por la presencia del fantasma de la muerte presente entre ellos, de la conciencia de que “ya no hay tiempo”, y de la impotencia total, desbastadora, que se siente ante la muerte; las culpas, absurdas siempre pero que se pueden transformar en las compañeras mas fieles y dolorosas; las depresiones que son, lo serán siempre, las emociones que hagan que, quien las sufre, se sienta inmerso en un mar de profundo dolor; hasta que pueda llevar al enfermo en fase terminal a una real aceptación, nunca a la traidora resignación.

El tanatologo tendrá que curar este dolor, el del proceso del morir, tanto en el enfermo como en la familia, como en los miembros del equipo de salud involucrados; aliviarlos en todos.

Pero el trabajo del tanatologo no termina, como sucede con otras especialidades dentro del campo de la salud, con la muerte del paciente. Continúa hasta que el familiar, el sobreviviente, haya concluido su trabajo de duelo: hasta que llegue la verdadera aceptación de la muerte de su ser querido.

Con lo escrito, podemos darnos cuenta de que el tanatologo que quiera dedicarse, o especializarse, en el área de cuidados paliativos, deberá tomar muy en cuenta la necesidad de un verdadero trabajo en equipo.

La medicina paliativa esta reconocida, como especialidad, en muchos países desarrollados, y es practica común en hospitales y hospicios, pero en México no ha tenido todavía el impacto que debe alcanzar. Se han realizado esfuerzos para lograrlos. Por ejemplo, en julio de 1990 se firmo la declaración mexicana de “alivio del dolor por cáncer”; a partir de entonces se adopto, como política oficial nacional, el alivio de este dolor, reconociendo su importancia como tema de salud publica. Sin embargo, no hemos dado si no un paso tambaleante todavía. A lo dicho, debemos añadir lo sumamente caro del tratamiento por cáncer.



*“Todo le puede ser arrebatado  
A un hombre o a una mujer  
Menos una cosa: la libertad ultima de elegir  
Su actitud en cualquier circunstancia y de elegir  
Su propio camino”*

*Víctor E. Frankl*

© pasarlascanutas.com

## V.- CASO CLINICO

### NEUROFIBROSARCOMA EN MIEMBRO PELVICO INFERIOR

#### IZQUIERDO Y DESARTICULACION DEL MISMO

##### 1.- Datos de Identificación Personal

- |                        |   |  |
|------------------------|---|--|
| - Nombre               | - | M A R T                                |
| - Sexo                 | - | Femenino                               |
| - Edad                 | - | 47 Años                                |
| - Estado Civil         | - | Madre Soltera                          |
| - Nivel Socioeconómico | - | Bajo                                   |
| - Escolaridad          | - | 4° de Primaria                         |
| - Ocupación            | - | Trabajadora Doméstica (Ocasionalmente) |
| - Toxicomanías         | - | Alcoholismo Ocasionalmente             |
| - Religión             | - | Católica                               |

##### 2.- Familiograma (Breve Descripción)

Su mamá murió por neurofibrosis y su papá Felipe murió por complicaciones de la Diabetes Mellitus.

Tiene 7 hermanos de los cuales 5 son hombres y 2 son mujeres su hermano mayor llamado Pedro presenta parálisis cerebral desde nacimiento, su hermana Ana de 44 años presenta crisis epiléptica a consecuencia de una caída cuando tenía 14 años, su hermana Irene y su hermano Ernesto (que son a los que tuve el gusto de conocer cuando visitaron el hospital).

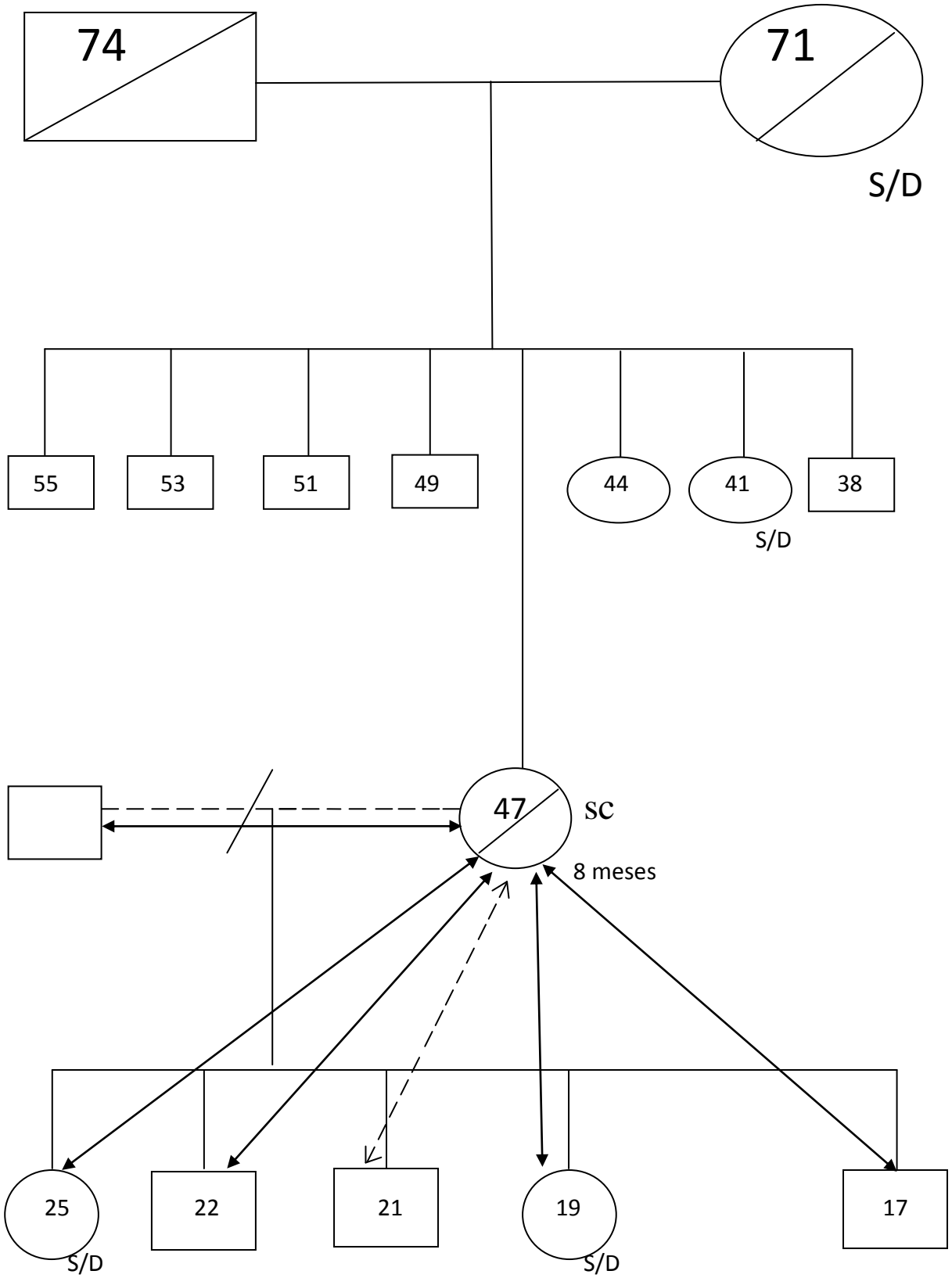
La Familia de María Agustina es desintegrada ya que su compañero y ella vivieron en unión libre.

Durante ocho años y después de su separación esto sucedió hace 17 años cuando nació el último de sus hijos. La relación con su pareja a pesar de estar separados es cercana ya que la visito en el hospital casi todos los días.

Tiene 5 hijos de los cuales las dos mujeres llamadas Catalina de 25 años de edad y Rosaura de 19 años presentan el mismo problema de neurofibromatosis y sus hijos Adolfo de 22 años y Felipe de 17 años, solteros ambos, su relación con ellos es cercana y muy buena ya que los cuatro estuvieron al pendiente de ella durante su hospitalización. La relación con su hijo Reynaldo de 21 años de edad es hostil y distante ya que ni siquiera sabía que su mamá estaba hospitalizada

Y la operación que le iban a realizar, ya que no había llamado para preguntar y sus hermanos no le iban a hablar, por lo tanto también con los hermanos la relación es hostil y distante.

FAMILIOGRAMA



(20)

### **3. - Antecedentes Del problema.**

Padece neurofibromatosis desde la edad de los diez años, le empezaron a salir manchitas y pecas en la cara y cuerpo. Conforme pasó el tiempo se fueron convirtiendo en verrugas. Su mamá, su hermana y sus dos hijas presentan este mismo problema por lo que se considera hereditario.

Inicia su padecimiento con una lesión cutánea tipo verruga en la región inguinal del miembro pélvico inferior izquierdo (MPII). Que se fue incrementando de volumen y presentando dolor por lo que acude al médico de su clínica de medicina familiar para valoración y tratamiento.

El día 6 de junio es intervenida quirúrgicamente para extirpar el tumor y realizar una biopsia para conocer de qué tipo de cáncer se trata.

En su siguiente cita (quince días después) el médico le refiere que el resultado de la biopsia fue un fibrosarcoma (cáncer) de región inguinal del miembro pélvico inferior izquierdo además de aumento de volumen en región inguinal, la cual evoluciono rápidamente con presencia de lesiones quísticas y fibrosas con secreción serosa y herida quirúrgica abierta, por lo que es enviada al hospital para tratamiento y control.

### **4.-Información del conflicto desencadenante de la situación presente.**

Ingresa al hospital el 7 de Junio de 2009 con un diagnóstico de tumoración inguinal izquierda recidivante (volvió a crecer) aproximadamente de 10 centímetros; la cual evolucionó rápidamente y salida de material seroso abundante y dolor a la palpación. El tratamiento consiste en la desarticulación del miembro inferior izquierdo además quimioterapia y radioterapia paliativas.

El medico tratante informa a los tres hijos de la paciente sobre el diagnostico, la recidiva, la progresión irreversible y el tratamiento a seguir. Los hijos decidieron que ellos informarían a su paciente (mamá) y tomarían la decisión lo mas rápido posible pues la infección avanzaba y podría complicarse la situación.

Fue en este comento cuando se solicito de mi apoyo.

### **I.- Cuidado total**

1.-Conocer y mantener comunicación con el equipo interdisciplinario que atiende a la paciente para intercambiar ideas y responsabilidades en cuanto a la atención y tratamientos de la paciente.

2.-Informar a la paciente y la familia con un lenguaje claro y sencillo que son los cuidados paliativos y si desean se les proporcione nuestro servicio.

3.-Para informar las malas noticias se deben comunicar en un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad y sin interrupciones, además de disponer del tiempo que la familia requiera.

4.- Se debe comunicar con claridad al enfermo y su familia el estado de salud en el cual se encuentra sin dejar dudas o deformaciones de lo que se esta viviendo

5.-Informar a la paciente y a su familia de la importancia que tiene la desarticulación del miembro inferior izquierdo evitando complicaciones

6.-Dar el tiempo necesario cada vez que el paciente lo necesite y paciencia para escucharlo favoreciendo así la confianza con el paciente y la familia.

7.-Dar la información adecuada, suficiente y oportuna a la paciente y a la familia de acuerdo a sus dudas, miedos, necesidades y capacidad de comprensión.



8.-La comunicación es esencial ya que permite establecer la relación de ayuda a las necesidades del paciente y la familia.

9.-Es necesario hacer comprender a la paciente y a la familia que el equipo no la abandonara pase lo que pase y que son muy importantes para el equipo de cuidados paliativos. Expresando frases como:

- Continuaremos cuidándole bien y no los dejaremos solos.
- Los veremos con regularidad.
- Uno de los miembros del equipo estará siempre disponible.
- Trataremos cualquier problema que se les presente.
- Podremos aliviar el dolor del paciente y controlar la mayoría de los otros síntomas.
- Ayudaremos también a la familia.

Después de la entrevista la paciente y su familia tomaron la decisión de que se le realizara la desarticulación del miembro inferior izquierdo.

## **II.- Alivio del dolor**

1.- Mantener comunicación con el medico especialista o tratante acerca del manejo y control del dolor de la paciente y de los tratamientos farmacológicos que se administraran a la paciente.

2.-La vía de elección para la administración de medicamentos será la vía oral, siempre que se pueda se debe evitar el uso de la vía parenteral.

3.- A través de la observación de la paciente identificar y valorar la intensidad del dolor.

4.- Preguntar regularmente a la paciente o a la familia sobre el dolor y lo que lo alivia.

5.- Identificar las causas que hacen que aumenten o disminuyan el dolor.

6.-Instruir e involucrar a la familia en el uso correcto de los medicamentos para el control del dolor y la importancia que tiene la dosis y el horario aun cuando el paciente no refiera dolor.

7.-Verificar que los medicamentos que están indicados para controlar el dolor sean ministrados en las dosis adecuadas, en los horarios establecidos y por las vías de administración indicadas.

8.-Realizar una hoja para control de medicamentos y orientar a los familiares para que hagan uso de ella.

9.- Mantenerla tranquila y sin dolor, se puede sugerir el uso de terapias complementarias que no constituyen un tratamiento de primera línea para el dolor en pacientes con cáncer, pero se pueden utilizar para mejorar el estado emocional de la paciente y así ayudar a disminuir el dolor.

10.- Reevaluar continuamente la respuesta analgésica, así como la aparición de efectos secundarios. Informar al medico tratante para aumentar dosis, cambiar medicamentos y/o establecer nuevos horarios.

## **III.- Alivio de otros síntomas**

1.-La valoración de los síntomas de la paciente debe ser por el equipo interdisciplinario. Los principios de un control efectivo de síntomas incluyen una valoración individualizada y, si fuera posible, el tratamiento de la etiología o mecanismo subyacente a cada síntoma; una evaluación de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles; la elección de la pauta de tratamiento mas sencilla, efectiva y cómoda; la información completa y sencilla a la paciente y a su familia y la consideración de sus preferencias

### 1.-Cuidados de la herida quirúrgica.

- a).- Realizar curación a la herida quirúrgica dos veces al día.
- b).-Educar a la familia para que realice la curación con técnica aséptica.
- c).- Orientar a la familia acerca de los signos de alarma de infección como son:
  - Cambio de coloración de la piel (rojo más fuerte).
  - Salida de secreción blanquecina (pus) de la herida y mal olor.
  - Dolor a la palpación (al querer realizar la curación).
  - Informar al medico o a cualquier miembro del equipo inmediatamente para su valoración y tratamiento.

### 2.-Cuidados de la boca (evitar o controlar mucositis, estomatitis y xerostomía)

Los cuidados de la boca son un aspecto de gran importancia en la paciente las lesiones y complicaciones son frecuentes (por el uso de medicamentos, radioterapia y quimioterapia) y tienen gran influencia en el bienestar del paciente.

Solicitar interconsulta con el odontólogo para control del cuidado oral y mantener comunicación continua acerca del estado de salud dental de la paciente.

#### a).-Orientar a la paciente y la familia acerca de los cuidados de la boca:

- La boca deberá mantenerse húmeda, libre de restos alimenticios y placa dentobacteriana.
- Realizar cepillado después de cada alimento o tres veces al día con un cepillo de cerdas suaves y pastas para sensibilidad dental.
- Disminuir el uso de prótesis y desinfectantes.
- Eliminar el uso del tabaco.
- Utilizar enjuagues orales suaves (sin alcohol) para aliviar las molestias, actúan como astringentes, degradantes y mejoran la calidad de la saliva.
- Manejo nutricional dieta blanda sin irritantes e hidratación a temperatura.

### 3.-Nutrición (controlar astenia, anorexia, caquexia y deshidratación).

a).-Solicitar interconsulta con el servicio de rehabilitación para valorar las actividades que puede realizar la paciente después de la cirugía.

b).-Investigar con la dietista o nutrióloga el tipo de dieta que se le proporcionara a la paciente.

c).- Después de la cirugía la paciente no querría comer ni tomar líquidos por miedo a tener que usar pañales desechables o el cómodo. Orientar a la familia de cómo mover a la paciente para el cambio de pañal y el uso del cómodo.

d).-Estimular a la paciente a que ingiera sus alimentos e investigar si son de su agrado.

e).-En caso de que no le agraden los alimentos preguntarle que le gustaría comer y ver la posibilidad de proporcionárselos con la autorización de la dietista.

f).-Explicar a la paciente la importancia que tiene que ingiera los alimentos por sí sola para así evitar que le coloquen sonda naso gástrica. Insistir en la ingesta de los alimentos con paciencia y amor.

g).-Mantener una adecuada comunicación con la paciente y la familia para conocer si presenta algún otro síntoma como náusea, vómito, estreñimiento, diarrea o dolor por la administración de los alimentos y en

caso de ser positiva la respuesta valorar los síntomas que presente su etiología y la posibilidad de utilizar algún fármaco para mejorar la ingesta de los alimentos.

h).-Proporcionar líquidos (leche, jugos, agua simple o de sabor) para evitar deshidratación.

4.- Movilidad (evitar o controlar disnea, prurito, úlceras por presión o tumorales)

a).-Orientar a la familia acerca de las medidas generales para evitar o disminuir la disnea:

- Mantener la habitación fresca, ventilada y con buena iluminación.
- Colocar al paciente en posición semifowler (con la cabecera elevada o colocación de almohadas para elevar la cabeza a unos 45 grados aproximadamente)
- Evitar irritantes como el humo (no permitir que las visitas fumen en la habitación)
- Permanecer pocas personas en la habitación.
- En caso de ataque agudo de disnea es importante acompañar al enfermo.
- Orientar a la familia acerca de la disnea severa que puede presentar la paciente en las últimas horas de vida. En este caso el manejo farmacológico (sedación) será de el medico o del especialista.

b).-Orientar a la familia para la movilización de la paciente:

- Cambios de posición cada 2 horas, educar y orientar a la familia para que puedan apoyar en los cambios.
- Procurar mantener la lineación corporal para distribuir el peso de manera uniforme. Evitar el contacto directo de las prominencias óseas entre si, por ejemplo; tobillos, rodillas y codos
- Evitar el arrastre de la paciente pedir ayuda a otra persona para no arrastrarla por la cama
- Ver con la familia de acuerdo a sus recursos económicos la posibilidad de cambiar el colchón por uno de agua, aire o látex; de comprar o hacer almohadillas de diferentes materiales (bolitas de unicel, alpiste, arroz) para estimular la circulación, para usarlos como protectores de talones y codos y así evitar las úlceras por presión.

5.-Cuidados de la piel (evitar heridas por resequeidad en la piel, prurito y úlceras por presión o heridas tumorales).

a).-Educar a la familia para que realice las siguientes medidas para el cuidado de la piel.

- Mantener las sábanas de la cama limpia y bien extendida sin arrugas.
- Usar ropa holgada de tela suave como el algodón.
- Mantener la piel limpia y seca.
- Baño suave utilizando agua tibia, jabón neutro y de preferencia una esponja.
- Evitar rasparla o frotarla, secarla dando palmaditas.
- No usar lociones, perfumes, desodorantes ni talcos.
- No usar productos que contengan alcohol.
- Hidratar la piel solo con cremas hidratantes y humectantes.
- Evitar que se rasque la piel.
- Cortar uñas.
- Evitar la deshidratación y el calor.
- Evitar técnicas evasivas (medición de presión, venopunción inyecciones, glucemias capilares, etc.).

b).-Apoyar a la paciente en cuanto a sus necesidades de eliminación (Orinar y defecar) proporcionándole un cómodo seguro y limpio. Si la paciente no lo puede usar, educar y orientar a sus familiares para el cambio continuo de los pañales desechables sin lastimar a la paciente y evitar el eritema de pañal.

## 6.-Depresion.

Psicoterapia.- Trabajar todo el apoyo emocional.

- Dedicarle todo el tiempo posible y tener paciencia en cuanto a los cambios de conducta que presente la paciente.
- Escucharla y permitirle expresar sus emociones y sentimientos reprimidos: ira, coraje, angustia, impotencia, frustración, dejándola llorar, dejándola que grite etc.
- Recuperar recursos personales para que recobre su estilo de vida: autosuficiencia.- Rehabilitación física para realizar movimientos adecuados sin lastimarse y se pueda trasladar de un lado a otro hasta que su enfermedad se lo permita. Sentirse productiva realizando trabajos manuales y ofrecérselos a sus familiares y amistades para conseguir un ingreso.
- Manejo de duelos no elaborados por perdidas: perdida de su pareja, perdida de su hijo, perdida de su miembro inferior izquierdo, perdida de su salud y perdida de su trabajo.
- Elevar su autoestima.- explicarle que no se preocupe por lo que digan los demás por su apariencia ya que las verdaderas amistades y la familia nos aceptan tal y como somos cuando en verdad nos quieren.
- Estimular a sus familiares a que la visiten continuamente y la hagan sentir que aun es parte de esa familia, que se sienta apoyada por ellos y hacerla sentir que es valiosa y significativa en el ambiente que se encuentra.
- Orientar a la familia acerca del trato que se le debe de dar a la paciente en el hogar, ayudarla a valerse por si misma, no auto compadecerla y no demostrándole lastima, demostrarle que es importante para ellos.

## **IV.-Apoyo emocional a la paciente y la familia**

Apoyo emocional a la paciente.

1.- Tomarse el tiempo de escuchar con paciencia a la paciente, averiguando cuales son sus necesidades psicosociales.

2.-Estar con la paciente, simplemente estar, tocarla, si a ella le gusta, decirle con nuestra presencia que todo esta bien que la acompañaremos hasta el final. Respetar su silencio.

3.-Realizar varias visitas llenas de amor y cariño para ganar la confianza de la paciente y su familia.

4.-Preguntar a la paciente:

a).- Si esta donde quiere estar

b).- Si se siente sola

c).- ¿Hay algo que yo pueda hacer para que su vida tenga un poco mas de sentido?

d).- Si le preocupan asuntos económicos o realizar un testamento

5.-Cuando la paciente exprese ideas en torno a la muerte, es necesario dejarla hablar y preguntarle que se puede hacer por ella, muy probablemente nos esta comunicando que se siente terriblemente sola y que sabe que a nadie le importa si ella vive o muere.

6.-Descubrir o investigar cual es la espiritualidad propia de la paciente y su familia, para poder hablar acerca de su fe, de sus creencias o de su dios.

Apoyo emocional a la familia.

1.-Estimular a sus familiares a que la visiten continuamente y la hagan sentir que aun forma parte importante de esa familia, que se siente apoyada por ellos y hacerla sentir que es valiosa y significativa en el ambiente que se encuentra.

2.-identificar las necesidades del cuidador primario.

- Alimentación adecuada y respetar horarios.
- Descanso dormir un mínimo de 8 horas diarias.
- Actividades de distracción (vivir su vida).
- Organización y apoyo de los demás integrantes de la familia.
- Convivir con los otros integrantes de la familia.
- Mantener buenas relaciones familiares a pesar de la enfermedad de la paciente.

3.-Necesidades del resto de la familia.

- Comunicación entre ellos.
- Organización para apoyar al cuidador primario.
- Convivencia con el enfermo y los demás miembros de la familia.
- Conocer las decisiones en cuanto a la atención del paciente.
- Cooperar en la atención de la paciente.

4.-Investigar con la familia la causa del distanciamiento de su hijo y si existe la posibilidad de que visite a la paciente para una reconciliación.

#### **V.-Apoyo al equipo de salud.**

1.-Realizar sesiones clínicas frecuentes por parte del equipo interdisciplinario para:

- Dar a conocer al equipo de salud las necesidades fisiológicas, psicosociales y espirituales detectadas en la paciente y su familia, para la toma de decisiones en cuanto al tratamiento y atención de la paciente proporcionándole así una mejor calidad de vida.
- Intercambiar opiniones, acuerdos acerca de cambios en el tratamiento o cualquier conducta a seguir en cuanto a la atención de la paciente.

2.-Mantener una excelente comunicación con el equipo interdisciplinario.

- Solicitar interconsulta con los servicios de rehabilitación, dietología y odontología.
- Solicitar apoyo con trabajo social para poder obtener una silla de ruedas o unas muletas y el apoyo de una ambulancia para el traslado de la paciente.

3.-Asegurar la continuidad en la atención de la paciente.

- Programar visitas domiciliarias por parte del equipo de cuidados paliativos.

Conclusión del caso clínico.

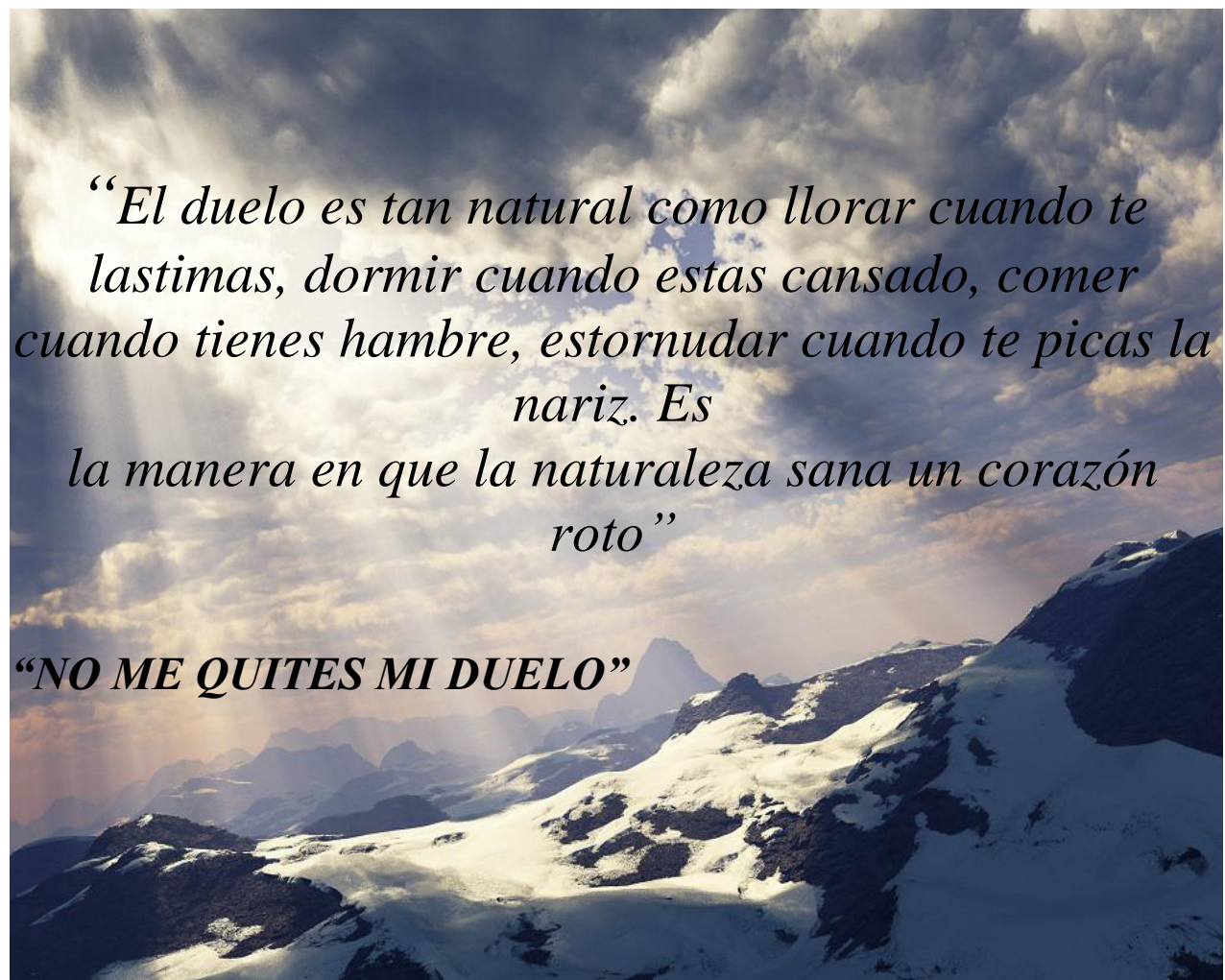
La paciente falleció en su hogar en el mes de octubre cuatro meses después de haber sido de alta del hospital.

El dolor no fue controlado en su totalidad.

Se logro la comunicación con su hijo que se encontraba distante, permaneciendo con la paciente hasta su muerte.

Se conto con el apoyo de su familia sobre todo con el de sus hijos proporcionándole toda la atención posible a la paciente.

La paciente recibía en el hospital la atención de diferentes especialidades (oncología, quimioterapia, radioterapia y trabajo social) pero considero que si hubiera recibido la atención domiciliaria por un equipo interdisciplinario en cuidados paliativos, su atención hubiera sido mas fácil, ya que el traslado hacia el hospital ocasionaba incomodidad y molestia a la paciente y muchos tramites burocráticos a sus hijos. Es por ello que pienso que se debería luchar mas para lograr que cada centro hospitalario cuente con el servicio de cuidados paliativos ofreciendo así una mejor atención a los pacientes en fase terminal, proporcionando una mejor calidad de vida a estos pacientes hasta sus últimos momentos. Por todo esto es que decidí prepararme profesionalmente dentro del diplomado de cuidados paliativos.



## VI.-CONCLUSIONES

Al médico se le enseña a curar, por lo que los enfermos en fase terminal perdieron importancia médica, ya que no se puede hacer nada por ellos. Los médicos atienden a los enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar, por que enfrentarse con la idea de la muerte es frustrante y desagradable; pero alguien tiene que asumir esta responsabilidad surgiendo así los cuidados paliativos cuyo gran reto es mejorar la calidad de vida y procurar una muerte digna a aquellos que requieran una atención al final de su vida.

Al proporcionar los cuidados paliativos es importante no imponer nuestra presencia a los pacientes, estar disponibles para cuando nos necesiten, dar nuestro tiempo y saber escuchar, identificar sus necesidades, no hacer juicios, una alta honestidad y ser humilde para decir “no se” y admitir que no se tienen todas las respuestas, no recurrir a mentiras que pueden llegar a romper la confianza que debe existir con el paciente y la familia. Los cuidados paliativos encierran una gran promesa de valores científicos y éticos, y no debe ser considerado un lujo, si no una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte.

La creación de unidades de tratamiento de dolor y manejo de enfermos terminales donde solo se les atiende con cuidados paliativos, ha sido una respuesta a esa otra parte de la medicina donde no se cura, si no que, a los pacientes, se les brinda algo probablemente más importante: mitigar el sufrimiento y dar alivio al ser humano en todas las partes que le constituye. Por lo tanto, el público en general debe estar enterado de esta alternativa viable para mitigar el sufrimiento.

México es un país que ciertamente tiene áreas médicas muy desarrolladas, sin embargo esta no es una de ellas, y la comunidad médica tiene un desconocimiento casi absoluto de los cuidados paliativos. Es lamentable la poca información que hasta nosotros llega sobre el tema; el que no existe recursos para la formación del personal adecuado y la poca infraestructura para la atención de los enfermos que desafortunadamente no tienen posibilidades de curación y morirán a corto plazo. También es cierto que esta área médica no figura dentro de las prioridades de salud de países como el nuestro, pero considerando que por ejemplo, las enfermedades oncológicas representan una de las primeras causas de mortalidad en este país es obvia y urgente la necesidad de incorporarse a esta nueva visión global del cuidado de los pacientes terminales. La buena calidad de la atención al paciente terminal exige, por otro lado, que ésta sea prestada por un grupo de personas con criterios uniformes de atención o sea por un equipo interdisciplinario que cuente con los conocimientos actuales de los cuidados paliativos.

## VII.- Referencias Bibliográficas

- 1).-Humberto Bautista Rodríguez. Psicólogo clínico/ psico-oncologo, coordinador del C.M.N.S XXI y de la sociedad mexicana de oncología (SMO).
- 2) Dr. Héctor Martínez Said. Cirujano oncólogo apuntes. Del diplomado en cuidados paliativos.
- 3) Dra. Laura L. Tirado Gómez Epidemiología de Cáncer. Instituto Nacional de Cancerología.
- 4) Vicent T. Devita y Samuel Hellman. Cáncer principios y practica de oncología. Tomo II. Segunda edición 1998. Salvat Editores. Barcelona España.
- 5) Eugenio Santos y Julio Rodríguez Villanueva. El Cáncer Naturaleza Del Problema. Editorial Prensa Científica. Barcelona España. Segunda Edición 1986.
- 6) Harrison. Principios de medicina interna Madrid Mc Graw Hill-Interamericana. España. 13ª edición 1994.
- 7) Cicely M. Sunders Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Salvat Editores.
- 8) <http://www.muertedigna.org/textos/euta285.htm>.
- 9) Gabriela A. Montes De Oca Lomeli. Directora Ejecutiva de Grupo MediQual. S. A. de C.V. División “HOSPICE MEXICO”.
- 10) Alfonso Reyes Zubiría. Acercamiento teratológico al enfermo terminal y a su familia. Curso fundamental de Tanatología. Tomo III primera edición 1966 México D.F.
- 11) Gómez Sancho. Medicina paliativa la respuesta a una necesidad Aran Ediciones 2 edición 1998. Barcelona España.
- 12) Psicóloga María del Carmen Alonso y Coronado. Atención a las necesidades psicosociales en cuidados paliativos apuntes del diplomado en cuidados paliativos.
- 13) Psic. Ricardo Domínguez Camargo. Apuntes del diplomado de cuidados paliativos.
- 14) Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Versión resumida. Ministerio de sanidad y consumo del gobierno vasco. 2008 Madrid España.
- 15) Dr. Fernando Soto. Dolor en enfermo con cáncer. Apuntes del diplomado de cuidados paliativos.
- 16) Guillermo Córdoba. Terapias complementarias en los cuidados paliativos. Apuntes del diplomado en Cuidados Paliativos.
- 17) González Barrón Manuel. Dolor y Cáncer.
- 18) Dra. Verónica García Maldonado. Aspectos neurosiquiaticos en el paciente terminal. Apuntes del diplomado en cuidados paliativos.
- 19) Elizabeth Kubler Ross. Sobre la muerte y los moribundos. Grupo editorial Random House Mondadori segunda edición 2004 Nueva York.
- 20) Medellín Guadalupe. Trabajadora social tanatologa. Intervención de trabajo social con paciente terminal en los cuidados paliativos. Apuntes del diplomado de cuidados paliativos.