

Asociación Mexicana de Tanatología A. C.  
*www.tanatologia-amtac.com*

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN DOCUMENTAL EN:  
LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL CÁNCER DE  
MAMA**

QUE PRESENTAN:

**HERMINIA MENDOZA MENDOZA**

**AGUSTIN HUERTA FLORES**

**JOSE ANTONIO VEGA RANGEL**

Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A. C.

## DE HERMINIA

A la Sra. Lilia, por sus enseñanzas acerca del sufrimiento, el sentido de la vida, el cáncer de mama y la proximidad de la muerte.

A Ileana por su fortaleza, solidaridad y amor por la vida

A Crisa, por su inocencia e inteligencia

A todos los pacientes terminales y sus familias que despertaron en mí la inquietud de explorar otras opciones de atención a sus necesidades como las encontradas en los cuidados paliativos y porque me permitieron acompañarlos y enseñarme el valor del presente.

A mi esposo Rubén, por su apoyo e interés compartido hacia el sufrimiento del ser humano.

A mis hijos Rubén y Dany por el tiempo restado, por el amor construido.

A mi mamá por haberme enseñado con su ejemplo la fe en creer para después ver

A mi papá porque con su muerte repentina me enseñó la finitud de la vida y me recordó que el amor trasciende las barreras de la muerte

A Dios porque mi relación con él a través del sufrimiento humano me sigue preparando para entender la vida y la muerte de un modo distinto.

## **DE AGUSTIN**

Dedico y agradezco el trabajo que me tocó hacer de esta tesina a mis maestras y maestros de los C.P., por sus enseñanzas y experiencias que me transmitieron a lo largo del diplomado; a mis compañeras y compañeros que me transmitieron también sus experiencias y amistad, pero sobretodo, a los pacientes y a sus familiares a los cuales tuve la oportunidad de acompañar y por los que vale la pena seguir capacitándome

## **DE JOSÉ ANTONIO**

A mi padre don Cristino, a Chuyin, a mi tía Irma, a Perla y a mi tío Pancho, que en un período tan corto de tiempo dejaron huecos muy grandes en mi familia.

*“Si creemos que vamos a vivir siempre, tanto nosotros como las personas que queremos, pondremos nuestra atención en los altibajos de la existencia cotidiana, y dejaremos que agoten todo nuestro tiempo y energía.... Al aferrarnos a las cosas inapropiadas, desperdiciamos nuestro potencial y nos encaminamos hacia la muerte con las manos vacías. Nos sentiremos engañados al darnos cuenta que nos estamos muriendo, al comprender que nunca vivimos de verdad. Dejaremos para más tarde el disfrutar de la vida, planificando un futuro, sólo para descubrir que súbitamente el futuro se extingue”*

*Christine Longaker*

# ÍNDICE

PAG

- I. INTRODUCCIÓN**
- II. JUSTIFICACIÓN**
- III. OBJETIVOS Y ALCANCE**
- IV. CUERPO DE LA OBRA**

## **CAPÍTULO 1. EL CÁNCER DE MAMA COMO ENFERMEDAD**

### **TERMINAL.**

- Situación del cáncer de mama en México

## **CAPÍTULO 2. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL CÁNCER**

- Filosofía de los Cuidados Paliativos
- Los Cuidados Paliativos en el cáncer de mama

## **CAPÍTULO. 3. DOLOR Y SUFRIMIENTO EN EL PACIENTE**

### **CON CÁNCER DE MAMA**

- Necesidades del enfermo con cáncer de mama terminal
- Necesidades de la familia del enfermo con cáncer de mama

## **CAPÍTULO 4. FUNCIONES DEL EQUIPO DE CUIDADOS**

### **PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES**

### **CON CÁNCER DE MAMA TERMINAL**

## **CAPÍTULO 5. MORIR CON DIGNIDAD Y LA ATENCIÓN A LA ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA DEL PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA.**

¿Qué significa morir con dignidad en un paciente en fase terminal?

- V. CONCLUSIONES**
- VI. BIBLIOGRAFÍA**
- VII. ANEXOS**

## INTRODUCCIÓN

Hemos de reconocer que si bien el acceso a los servicios de salud ha provocado el descenso en las tasas de mortalidad en enfermedades infecciosas, en los últimos años hemos sido testigos del incremento de enfermedades crónico degenerativas, como las principales causas de muerte en México y en el mundo, esto sin contar con el envejecimiento progresivo. Las enfermedades crónicas son el mayor problema de salud que enfrenta la medicina, más largos periodos en que el individuo convive con su enfermedad lo que significa también más tiempo en que puede reinterpretar la significación de sus síntomas y de su tratamiento.

El cáncer como enfermedad crónico degenerativa engloba a muchas y diferentes enfermedades que se caracterizan por el crecimiento descontrolado o anormal de la células. En particular el cáncer de mama se presenta con mayor frecuencia en la población femenina y por su sintomatología durante los tratamientos sea terapéuticos o paliativos amerita un cuidado especial, que será abordado de manera particular en el presente trabajo.

Una vez que se declara la situación del paciente que vive con esta enfermedad en fase terminal, se dice que concurren una serie de características que sirven no sólo para definirla, sino para establecer de manera adecuada su terapéutica. De este modo el concepto terminal se define según la OMS por la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; hay falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; existe la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; hay un gran impacto emocional en el paciente, su familia y en el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte, y el pronóstico de vida es inferior a los 6 meses; aunque éste último a veces no se presenta con esa exactitud.

Dado lo anterior estamos ante una situación compleja que produce una gran demanda de atención y soporte a la que justamente los cuidados paliativos a lo largo de su historia han tratado de responder. De hecho la guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL señala que los Cuidados paliativos tienen como objetivo principal el tratamiento primero curativo y paliativo, con medidas paliativas que mitiguen los síntomas que se presentan durante la progresión de la enfermedad y que una vez agotados los objetivos terapéuticos se procede a promover el confort del paciente y sus familia. La base de la terapéutica en pacientes terminales se basa según esta organización en la atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales sociales y espirituales, en la promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo, partir de una concepción terapéutica activa, creando a la vez un ambiente favorable que depende de las actitudes tanto de la familia como de los

profesionales de la salud que atienden al paciente, a través de medidas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

De acuerdo a lo antes expuesto **el objetivo de la presente tesina será describir y analizar los alcances de la aplicación de los cuidados paliativos en el enfermo con cáncer de mama en fase terminal y en su familia.** Para lo cual en el primer capítulo se iniciará por conocer la situación del cáncer de mama como enfermedad crónica en México; en el segundo capítulo se definirá lo que son los cuidados paliativos, su filosofía, primero haciendo un breve recorrido por su origen y su aplicación en el cáncer. En el tercer capítulo se abordará ampliamente lo que es el dolor y el sufrimiento del paciente con cáncer de mama considerando sus necesidades físicas, emocionales sociales y espirituales, tanto de él como de su familia. En el cuarto capítulo será necesario abordar la labor de los miembros del equipo de cuidados paliativos, para promover la calidad de vida del paciente a partir de los recursos que le permitan ser atendido en sus necesidades físicas, emocionales, sociales. Finalmente en el quinto capítulo se abordará la importancia del derecho del paciente a tener una muerte digna, atendiendo además de sus necesidades físicas, emocionales y sociales, las espirituales.

## JUSTIFICACIÓN

El cáncer como enfermedad cada vez va en mayor aumento en nuestro país y en el mundo, más aún si la estudiamos en su fase terminal. Millones de personas, aproximadamente 9 millones según el Dr. Levin de la Organización Panamericana de la Salud, se enferman sólo de cáncer en el mundo y un 70% de ellos fallecen por dicha enfermedad; en países como México, los recursos para sostener a paciente con enfermedades como el cáncer solo cuenta con el 5% de los recursos totales para el control del cáncer. Asimismo la mayoría de los pacientes oncológicos en países como el nuestro fallecen en condiciones deplorables debido a la falta de analgésicos, de los cuidados adecuados y de los recursos para enfrentar la enfermedad terminal.

Según Gómez-Sancho en su libro *Medicina paliativa en la cultura latina* el cáncer es un problema de salud pública mundial y constituye la segunda causa de muerte en países desarrollados enseguida de las enfermedades cardiovasculares y se contempla dentro de las cinco causas de mortalidad en el mundo.

El cáncer puede presentarse a cualquier edad y localización diversa y múltiple, los factores que la causan pueden ser de naturaleza endógena (genéticos, endocrinometabólicos e inmunológicos, difícilmente controlables) o exógena (ambientales, como factores físicos o químicos constatados a nivel experimental). En particular en este trabajo se abordará el cáncer de mama en fase terminal en mujeres.

El cáncer de mama como cualquier cáncer vinculado a órganos que representan la sexualidad del ser humano tiene ciertas características que lo hace diferente del que se encuentra en otros órganos, así la mujer que lo padece se enfrenta a una serie de retos que exigen de ella a partir del desafío de sus recursos físicos, psicológicos, y sociales, una serie de respuestas adaptativas específicas. Este cáncer lleva a la paciente a enfrentarse a su diagnóstico y tratamiento, que conlleva a una readaptación en varias direcciones: implica tener que afrontar la propia enfermedad, con su significado de amenaza para la vida, la necesidad de tratamiento agresivos, la incertidumbre sobre si el tratamiento dará resultado, además de la representación simbólica del órgano afectado que influye en la vivencia de la



propia enfermedad. El cáncer de mama en algunas mujeres supone una amenaza en cuanto a su identidad como mujer. El pecho representa para muchas mujeres en nuestra cultura un aspecto significativo de su identidad femenina, de su sexualidad y de su maternidad, de donde se deriva la afirmación de que está cargado de significado social y cultural. Asimismo el pecho de las mujeres le otorga una importancia particular que se da a su cuerpo, ejerciendo ciertas presiones sociales sobre ellas, en tanto ideal de belleza, lo que puede llegar a generar malestar psicológico en cuanto a autoimagen y autoestima, debido a los cambios físicos como consecuencia de los tratamientos del cáncer de mama, esto sin contar las pérdidas relacionadas con la caída del cabello y vello corporal, retención de líquidos y aumento o baja significativa de peso. Por lo que la representación de la imagen corporal (sentirse aceptada, valoradas y deseadas), pero sobretodo la valoración interna construida antes de la enfermedad será importante en el manejo y afrontamiento de las pérdidas consecuentes con el cáncer de mama.

Históricamente la atención a los pacientes en fase avanzada, como el cáncer, ha sido motivo de interés, primero en su origen se tenía la intención de crear lugares que fungían como hospitales para desprotegidos, después como asociaciones que pretendían aliviar y consolar a los enfermos incurables. De hecho gran parte del trabajo para atender a estos pacientes ha sido labor de voluntarios encargados de ayudar a los moribundos y a sus familias. En el siglo XVII San Vicente de Paul y Santa Lucía de Marilla, crearon hospicios para pobres y moribundos, o como la asociación de Jeanne Granier que funda casas llamadas las Damas del Calvario en Paris y luego en Nueva York, por mencionar algunos. No obstante el interés por esta población es con el movimiento Hospice, cuya representante más conocida es Cicely Saunders que abordó los cuidados paliativos en un sentido más amplio, transformando el cuidado de los moribundos. Finalmente crea su propia fundación *Cicely Saunder Foundation*, promoviendo en ella la investigación en cuidados paliativos. Ella sostuvo que es posible que el paciente terminal muera en paz y sin dolor, logró identificar las carencias en los cuidados hospitalarios para paciente incurables antes de su muerte, ha sido considerada una ferviente defensora de los derechos de los pacientes terminales; se opuso a la eutanasia, creyendo firmemente en que la experiencia de la muerte puede ser positiva y en el derecho a experimentarla así. Alrededor de estos

planteamientos lo que se ha intentado en última instancia es proveer de una mejor calidad de vida a estos pacientes, bajo un concepto de atención integral.

Así la OMS ha tomado iniciativas respecto a los cuidados paliativos, definiéndolos así: *“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelanta ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.* (Levin, R. p. 4).

Cabe mencionar que el paciente en condición de enfermedad incurable, avanzada y multisintomática tiene repercusiones en las diferentes esferas que constituyen la vida de la persona. A este impacto sobre la vida del paciente se le conoce como “dolor total”, cuyo interés desde los cuidados paliativos se amplía no sólo al impacto físico, sino al psicológico, social y espiritual. Por lo que es importante lograr que el paciente con cáncer de mama y su familia aprendan a promover sus propios recursos de afrontamiento a una nueva realidad, a darse cuenta que es posible tener calidad de vida y que además es su derecho; sería imprescindible atender, como lo señala la OMS: a) el control de los síntomas, b) la comunicación adecuada, c) el apoyo psicosocial y d) el trabajo en equipo. Teniendo en cuenta por supuesto las esferas, física, psicológica, social y espiritual del enfermo en su condición de terminalidad.

## **OBJETIVOS Y ALCANCE**

**OBJETIVO GENERAL.** Describir y analizar los alcances de la aplicación de los cuidados paliativos en el enfermo con cáncer de mama en fase terminal y en su familia.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS.**

1. Analizar las condiciones del cáncer en México
2. Analizar la importancia de los cuidados paliativos como base terapéutica y paliativa del cáncer de mama en fase terminal.
3. Describir y analizar las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales tanto del paciente como de su familia.
4. Analizar la condición de proximidad con la muerte en el paciente terminal y la importancia del cuidado espiritual, así como el papel que juega el equipo de cuidados paliativos en tan importante labor.

## **ALCANCE DEL TRABAJO**

El alcance se verá reflejado en la claridad que se tenga del trabajo que sólo como equipo interdisciplinario puede desempeñar los profesionales dedicados en tan importante labor, que con una visión holística sea posible desde esta propuesta aportar al paciente con cáncer de mama, una mejor intervención en el manejo del dolor total, un mejor afrontamiento a una nueva realidad, lo que repercute finalmente en una mejor calidad de vida y porque no, en una mejor calidad de muerte. Y que en este proceso, el paciente con cáncer de mama tenga además la tranquilidad de que su familia también podrá ser escuchada, atendida en cuanto a sus necesidades, de tal modo que ellos puedan asimilar y afrontar lo que está ocurriendo no sólo a su paciente sino a la familia en su conjunto. Todo esto mediante la valoración del paciente en sus diferentes esferas de necesidad (físicas, psicológicas, sociales y espirituales) mediante una comunicación abierta y honesta que le permita

conocer lo relacionado con su enfermedad, sobre los síntomas y su control, sobre sus dudas, preocupaciones y pendiente. Y de la familia, en cuanto a la educación (información sobre la enfermedad, los cuidados, resolver interrogantes sobre los cambios físicos y síntomas de su paciente, entre otros), el soporte práctico y emocional, la ayuda en la recomposición de la familia, en relación al trabajo de duelo y la valoración y atención de las crisis familiares normales ante este evento, como la crisis de claudicación familiar.

## **CAPÍTULO 1. EL CÁNCER DE MAMA COMO ENFERMEDAD TERMINAL**

*Las pruebas de la vida y los dolores de la enfermedad  
hacen demasiado largo el breve período de la vida.*

*Heredoto*

### **Situación del cáncer de mama en México**

Brandan y Villaseñor (2006) sostienen que el cáncer de mama es el más frecuente en el mundo y el de mayor mortalidad en el mundo, desde el punto de vista epidemiológico esta enfermedad constituye un problema de salud pública en México.

El cáncer de mama es una enfermedad en el que se desarrollan células malignas en los tejidos de la mama. Una célula cancerosa por lo general se duplica cada 100 y 300 días. “Una neoplasia de mama de 1 cm realiza cerca de 30 duplicaciones antes de alcanzar este tamaño, por lo que este cáncer, tiene como mínimo, unos 7 años de evolución. Esta simple estimación sugiere la utilidad de la detección temprana....” (Brandan y Villaseñor, 2006, p. 148).

Tamblay y Bañados (2004) sostienen que el cáncer de mama es una enfermedad degenerativa multifactorial en que las células crecen de manera descontrolada originando problemas no sólo en la zona donde nace, sino en otros órganos. Lo que significa que un grupo de células se torna apto para desobedecer o escapar de los mecanismos de control de crecimiento normal y ordenado del organismo. Así las células cancerosas: crecen y se multiplican cuando no deberían hacerlo; Son capaces de cruzar las barreras hacia otros órganos donde se da un crecimiento indebido, invadiendo tejidos sanos; a través de la corriente sanguínea o del sistema linfático pueden viajar a lugares distantes de donde se inicio su crecimiento; además de que en otros lugares se pueden desarrollar otros tumores, llamados secundarios o metástasis. Este crecimiento invasivo puede consumir y destruir al organismo que lo padece si no se realiza un diagnóstico precoz.

Según estas autoras, el riesgo más importante de tener cáncer de mama es ser mujer, la relación de padecer esta enfermedad entre mujeres y hombre es de 100 a 1. La incidencia se incrementa con la edad y se duplica cada 10 años hasta la menopausia. En el 46% de las mujeres mexicanas afectadas por el cáncer de mama se presenta la enfermedad antes de los 50. En Estados Unidos la edad media de presentación es de 63 años y en Europa la mayor incidencia está entre las mujeres posmenopáusicas. El cáncer de mamá se relaciona con el estado hormonal y los estudios indican la evidencia de que la exposición a estrógenos es un factor crítico de la carcinogénesis en mama.

Según el INEGI (2007), en el 2005 los tumores malignos fueron la tercera causa de muerte en México, lo que representa el 12.7 de las defunciones registradas. En las mujeres un 13.3 % las defunciones son por tumores malignos correspondientes al cuello del útero y el 13.1 al de mama. De hecho según este informe la OMS señala entre los tumores malignos que más afecta a la población son los de tipo ginecológico, en la población femenina.

Knaul, Nigenda, Lozano, Arreola, Langer y Frenk (2009) dicen que la evidencia señala una falta de acceso a los servicios de salud, y en especial a la cobertura con mamografía de tamizaje. Un estudio de 256 mujeres mexicanas con diagnóstico de cáncer de mama reveló que en 90% de los casos fueron ellas mismas las que identificaron su padecimiento y sólo 10% se diagnosticó en etapa I. El mismo estudio también mostró que sólo 30% de las mujeres se practicó la autoexploración, e incluso que un porcentaje todavía menor lo hizo de manera adecuada. Aún cuando falta educación para que las mujeres atiendan la salud de la mama, existe evidencia que sugiere que las mujeres con capacitación tienen mayor probabilidad de detectar una lesión.

Para Prieto (2004) los factores que parecen detonar el cáncer son diversos, algunos son: los hereditarios, ambientales, estilos de vida, aunque también se habla con mucha frecuencia de los factores psicológicos. De los psicológicos, este autor menciona el estrés, como el de mayor influencia por su efecto demostrado sobre el sistema inmunológico. Las investigaciones de Seyle (1956) según Prieto, señalan que la estimulación de la corteza suprarrenal es la marca o sello de la respuesta del organismo al estrés y como parte de esa reacción de alarma, se presenta una marcada involución del tejido linfático y del timo,

productores principales de los componentes del sistema inmunitario. De hecho señala que como causa de sus fuertes efectos sobre los factores inmunitario y endocrino, parecería que el estrés tendría propiedades potenciales profundas sobre la posibilidad del desarrollo del cáncer. Algunas de las variables psicológicas son las del afrontamiento al estrés, que se consideran las de mayor incidencia en el cáncer con una disminución en el tiempo de sobrevivencia.

Este mismo autor confirma que estudios realizados señalan que la incidencia del cáncer es particularmente elevada en personas que han sufrido la pérdida de una relación emotiva importante. Que los integrantes de las poblaciones estudiadas estaban viudos, divorciados o separados y tenían una incidencia de cáncer más alta que el resto de la población. Que también se le ha relacionado al cáncer con otras variables psicológicas como la escasa liberación de emociones, el duelo previo vivido en aislamiento y la expresión limitada de la agresividad e introspección disminuida, entre otros.

La explicación de que el cáncer pudiera estar relacionado con las emociones ha sido motivo de interés para disciplinas como la psiconeuroinmunología, rama de la medicina encargada del estudio de las conexiones entre las emociones o pensamientos y la actividad del sistema nervioso e inmunitario. Se ha descubierto que las emociones negativas inducen la disminución de las defensas y las positivas favorecen su incremento. Así Seyle (1956), según Prieto (2004) demostró que en un estudio con ratas de laboratorio expuestas a situaciones de estrés crónico, que los linfocitos T (células del sistema inmunológico) sufrían una depresión, por lo que la posibilidad de enfermar se incrementaba significativamente. De la misma manera Glaser y Glaser (1983) en una investigación con estudiantes en época de exámenes finales, observó que las células NK (células Killer o asesinas), cuyo objetivo es defender al organismo de células tumorales, sufrían una disminución de dicha función, por el miedo o estrés. Estos investigadores, aplicaron a estos mismos estudiantes prácticas de relajación durante los exámenes, encontrando una correlación con el aumento de los niveles de los linfocitos T cooperadores, que estimulan la producción de anticuerpos.

Arbizu, (2011) señala que la psicooncología desde un modelo biopsicosocial coincide con Prieto (2004) en cuanto a que el estrés puede afectar el inicio o curso del cáncer, generando

cambios biológicos propios de la respuesta de estrés y cambios en las conductas de salud o estilos de vida que pueden predisponer a la enfermedad. Ante los efectos del estrés las personas pueden llevar a cabo conductas altamente perjudiciales para la salud como el consumo de tabaco, el alcohol, los patrones de alimentación inadecuados, el rechazo de tratamientos médicos, etc. Advierte que habría que considerar que el cáncer tiene una etiología multifactorial, aunque cada vez más, los estudios señalan como factores predisponentes a los psicológicos, como el estrés y la personalidad.

El mismo Arbizu, señala que el efecto supresor del estrés emocional en la función inmunológica y en la susceptibilidad a la enfermedad es uno de los aspectos más estudiados por la psiconeuroinmunología. Las células neoplásicas se desarrollan y proliferan con una estructura diferente a la normal, mostrando en su organización histológica una serie de características que las hace claramente distintas del resto en cuanto a su patología. Un posible papel del sistema inmunológico, en la defensa contra el cáncer, sería precisamente la capacidad de reconocer estas células anormales en las cuales han ocurrido esta serie de cambios y eliminarlas antes de que el tumor pueda desarrollarse. Existen unas células llamadas NK (natural killer) cuya actividad citotóxica se manifiesta ante diferentes tumores y es importante dentro del mecanismo de destrucción tumoral. Investigaciones con humanos ofrecen la evidencia de factores psicosociales y medioambientales, incluidas las experiencias de estrés agudo y crónico, como inductores o asociados con funciones inmunes alteradas. Como acción determinante, el estrés modifica la dinámica neuroendocrina y, por tanto, puede afectar las condiciones y comportamiento inmunes del organismo. Varios autores han analizado los efectos de la relajación en el sistema inmune de pacientes oncológicos, concluyendo que un entrenamiento continuado en relajación afecta positivamente a parámetros inmunológicos en un grupo de pacientes con cáncer de ovario que recibieron quimioterapia. En un grupo de pacientes con cáncer metastásico, el entrenamiento en técnicas de relajación durante un año produce cambios significativos en varias medidas de inmunocompetencia. Además determinadas células del sistema inmune secretan ellas mismas péptidos, algunos de los cuales son precursores de neurotransmisores, con lo que se establece una comunicación bidireccional entre el Sistema Nervioso Central y el Sistema Inmune. Algunos autores han encontrado relación entre niveles altos de estrés y menor supervivencia.



Sklar y Anisman según Arbizu (2011) en una revisión sobre estrés y cáncer concluyen: "Nuestro punto de vista es, no que el estrés sea la causa del cáncer sino más bien que el estrés, como acontecimiento ambiental con profundos efectos sobre el funcionamiento fisiológico, puede influir el curso de la enfermedad neoplásica. En efecto, el estrés se traduce en cambios biológicos compensatorios para hacer frente a las demandas a las que se ve sometido el organismo. Sin embargo, la movilización focalizada de recursos o su potencial agotamiento incapacita en alguna medida al organismo para luchar con eficacia con las células cancerosas. Dada la relación existente entre los sistemas neuroquímico, hormonal e inmunitario, una perturbación en cualquiera de estos procesos podría incrementar ostensiblemente la proliferación de células cancerosas". Un buen resumen acerca de la relación entre el estrés y el cáncer lo expresan Wayner, Cox y Mackay (en Arbizu, (2011) al destacar que:

1. El estrés puede influir sobre la iniciación del cáncer de varias maneras: a) Aumentando la exposición del sujeto a un carcinógeno; b) Interactuando con los efectos de un carcinógeno; y c) Permitiendo la expresión de un potencial genético latente a través de un cambio en el sistema hormonal.
2. Una vez establecido el proceso neoplásico, algunas reacciones comportamentales al estrés, tales como un aumento en el consumo de tabaco, alcohol u otras drogas o algunas estrategias psicológicas deficientes para afrontar los problemas, pueden modificar o interactuar en combinación con el sistema neuroendocrino.
3. El bloqueo de ciertas células inmunológicas, tales como los linfocitos NK, debido a la acción conjunta del estrés y del propio tumor, podría aumentar la probabilidad de que determinadas células precozmente transformadas eludieran la acción de las defensas del organismo.

En cuanto al posible vínculo entre personalidad y cáncer ha sido abordado de manera sistemática y empírica desde hace unos años según Arbizu (2011), se ha encontrado una serie de rasgos y estilos de afrontamiento que puede constituir la "personalidad predispuesta al cáncer". Ha sido etiquetada como personalidad "Tipo C" por diferentes autores. Constituye un patrón de conducta contrapuesto al "Tipo A" (predispuesto a la

enfermedad coronaria) y diferente al "Tipo B" (tipo saludable). Los elementos que definen más especialmente al "Tipo C" son la inhibición y negación de las reacciones emocionales negativas como la ansiedad, agresividad e ira, y la expresión acentuada de emociones y conductas consideradas positivas y deseables socialmente, tales como, excesiva tolerancia, extrema paciencia, aceptación estoica de los problemas y actitudes de conformismo en general, en todos los ámbitos de la vida. Algunos autores retratan a esta personalidad como la "típica buena persona" que está deseando siempre complacer y buscar la armonía en las relaciones interpersonales, así como evitar expresar actitudes y reacciones que puedan ofender a otros, incluso en perjuicio de sus propios derechos y necesidades, con el fin último de no propiciar un conflicto. Otros autores como Grossarth-Maticek y Eysenck (en Arbizu, señalan seis estilos de reacción al estrés. Dos de ellos muy relacionados con el cáncer:

Tipo 1. Predisposición al cáncer. El sujeto tipo 1 se caracteriza por presentar elevado grado de dependencia conformista respecto a algún objeto o persona con valor emocional destacado para él, e inhibición para establecer intimidad o proximidad con las personas queridas. Son personas que ante las situaciones estresantes suelen reaccionar con sentimientos de desesperanza, indefensión y tendencia a reprimir las reacciones emocionales abiertas. La pérdida del objeto se mantiene como fuente de estrés.

Tipo 5. Racional-antiemocional. Se define por la tendencia a emitir reacciones racionales y antiemocionales. Este tipo de personas suele suprimir o negar las manifestaciones afectivas, encontrando dificultad para expresar las emociones. Debería denotar predisposición a la depresión y al cáncer. Hay predominio de lo racional sobre lo emocional. Otras características de personalidad que se han asociado al cáncer son la presencia de altos niveles de depresión, sentimientos de indefensión y pesimismo.

Desde una perspectiva psicobiológica, es conocido aunque no ampliamente difundido el trabajo de investigación que el Dr. Ryke Geerd Hamer, médico alemán, quien por experiencia personal vivió la muerte repentina de su hijo, al poco tiempo su esposa presentó cáncer de mama y murió y tiempo después él también, pero en testículo. A partir de este suceso se dedicó a investigar las circunstancias en que los pacientes presentaban dicha

enfermedad, encontrando que en el 100% de los casos había una serie de hechos que correspondían con pérdidas importantes para el paciente. De esta vivencia en su libro *La génesis del cáncer* afirma que: 1) todo cáncer se desencadena por un shock psíquico, un conflicto agudo y dramático que se vive en aislamiento de manera permanente; 2) que el sentido subjetivo del conflicto (la forma en que el paciente lo siente) determina a la vez, la localización del cáncer (pulmón, hígado, huesos, mama, etc. y la localización del área cerebral que bajo el shock sufre una ruptura de campo (Albergue de Hamer), y 3) que hay una correlación exacta entre la evolución del conflicto, la evolución del cáncer en el órgano y la del Albergue de Hamer en el cerebro, la tríada psique, cerebro y órgano está constantemente sincronizada.

Como podemos ver el impacto que produce el cáncer en la mayoría de las personas diagnosticadas con esta enfermedad y para sus familias es enorme, sea porque la hayan desarrollado por causas físicas, químicas, por el estrés o por una personalidad determinada, es importante que reciban la atención desde el primer momento en que se enfrentan a la noticia, ya que como sabemos aunque hoy en día esta enfermedad no implica muerte, para muchos significa una enfermedad con pocas posibilidades de curación o ninguna. Para este último caso, los cuidados paliativos juegan un papel muy importante como alternativa en la atención física, psicológica, social y espiritual del paciente y su familia. Se entiende que la emociones y actitudes negativas, pueden complicar la situación, no sólo para el afrontamiento del paciente a su nueva situación sino para su familia, por lo que la meta de los cuidados paliativos estarían enfocadas a procurar una mejor calidad de vida, apoyado de una serie de medidas básicas en diferentes áreas de la vida del enfermo, atendiendo a la par las necesidades propias de la familia y del cuidador primario, en particular.

Según Sánchez (2004) el cáncer en general es el resultado de una variada gama de afecciones con una característica común que es la multiplicación anárquica de células con tendencia invasora, con un carácter maligno evidente. La palabra cáncer viene del griego *karkinos* o cangrejo, que corresponde a tumores de diagnóstico tardío, con ramificaciones y extensión que configuran una masa comparable a un cangrejo. La malignidad, según Sánchez (2004) se define a partir de las siguientes características:

- \*Hay una falla en la organización celular normal
- \* La organización histológica es anormal
- \*Hay una exageración de la heterogeneidad celular
- \* Se produce un aumento de la proliferación celular y
- \* Hay una invasión de los tejidos normales.

Según Sánchez (2004) la enfermedad terminal se define por las siguientes características  
“1. Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

3. Presencia de numerosos problemas o síntomas multifactoriales y cambiantes.

4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.

5. Pronóstico de vida inferior a seis meses” (p.20).

El mismo Sánchez señala que los derechos de los enfermos en situación terminal son:

- a) El enfermo tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo, hasta el momento de su muerte.
- b) El enfermo tiene derecho a mantener una esperanza, cualquiera que sea
- c) El enfermo tiene derecho a expresar a su manera sus sufrimientos y emociones por lo que respecto al acercamiento de su muerte

## **CAPÍTULO 2. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL CÁNCER**

*La liberalidad no consiste en dar mucho, sino dar a tiempo*

*La Bruyere*

Para Sánchez (2004) la enfermedad es una situación vital, además de extenuante. Dolor y sufrimiento son realidades inevitables. Sin embargo cuando hablamos de la enfermedad terminal nos referimos al hecho de que el paciente tiene que afrontar una serie de cambios en su vida, al igual que su familia; se ve en la necesidad de adaptarse a una serie de cambios que muy probablemente modificarán el rumbo de cotidianidad en cuanto a su situación económica, laboral, familiar, social y espiritual. Muchos enfermos ven en los médicos y enfermeras que los tratan una mayor preocupación por el funcionamiento de su cuerpo que por el impacto que el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad tuvo en ellos, o por sus preocupaciones, miedos y dudas. Lo que el enfermo no sabe es que el personal de salud que lo atiende no ha sido formado para asistir, entender y acompañar a una persona que no sólo le aqueja un dolor producto de una enfermedad, sino a la persona en su totalidad, que no sólo ha perdido la salud, que alrededor de esta circunstancia son muchas las pérdidas añadidas, como la interrupción de proyectos a futuro, de su autonomía, de un trabajo, de su identidad, del rol que ha desempeñado en la sociedad, por mencionar algunas. No sabe que el médico experimenta una fuerte ansiedad ante la muerte, pues la muerte de su enfermo, le recuerda la propia, la muerte le hace experimentar fracaso profesional, y que al no poder manejar dicha situación se pone una máscara de insensibilidad; tampoco el enfermo en este contexto conoce que el diagnóstico de terminalidad no significa como algunos médicos dicen “no hay nada que hacer”, sino que es justo a partir de este momento cuando hay mucho que hacer por el paciente y su familia.

Es precisamente al momento de que el paciente en fase terminal recibe su diagnóstico, cuando puede contar con la esperanza de recibir una atención integral tanto para él como para su familia a través de los Cuidados Paliativos, cuyas funciones son: a) proporcionarle

una buena calidad de vida, que permita atender y controlar sus síntomas, entre ellos, el dolor, las náuseas, los vómitos, la inquietud, etc. b) darle apoyo psicológico, social y espiritual.

Para el mismo Sánchez el impacto de la enfermedad terminal sobre la familia puede tomar distintos rumbos según sean los factores predominantes que guardan relación con la enfermedad misma, el entorno social, las circunstancias de vida del enfermo, personalidad, calidad en cuanto a las relaciones familiares, factores económicos, espirituales, sociales, etc.

González Larreina (2003) de la Fundación Matia dice que para la OMS Los Cuidados Paliativos se definen como “Los cuidados activos y totales de las diversas enfermedades que ya no tiene respuesta al tratamiento curativo, con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida posible para el enfermo, controlando los síntomas físicos y psíquicos, atendiendo asimismo las necesidades espirituales y sociales de los pacientes” (p.11).

Los fundamentos de los Cuidados Paliativos, según este mismo autor son:

- Los Cuidados Paliativos afirman la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal dentro de la misma.
- Establecen que no acelera ni tampoco prolonga la llegada de la muerte (diferencia de eutanasia y obstinación terapéutica)
- Proporcionan alivio al dolor y a cualquier otro tipo de los síntomas que surgen como consecuencia de la enfermedad en fase terminal
- Integran los aspectos psicológicos, sociales y espirituales en el tratamiento
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudarle a llevar un vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo a la familia para afrontar y sobrellevar la enfermedad, la muerte y el duelo posterior.

Los medios con los que cuenta los Cuidados Paliativos son:

- a) La comunicación activa con el enfermo atendiendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales
- b) Control de los síntomas físico y psicológicos mediante un equipo interdisciplinario
- c) Atender y apoyar a su familia, así como al equipo de salud que lo atiende.

Según González Larreina (2003) los objetivos de los Cuidados Paliativos son:

- 1) El objetivo terapéutico es la calidad de vida, ya que cuando la terapéutica ha agotado sus posibilidades los esfuerzos se dirigirán a la comodidad del enfermo y de su entorno.
- 2) La atención tendrá que ser individualizada, continuada e integrada, teniendo en cuentas los aspectos físicos, psicológicos, sociales, psicológicos y espirituales
- 3) Enfermo y familia son la unidad a tratar. Que se refiere a considerar a la familia como un binomio inseparable del enfermo, debido que es imposible cuidar al enfermo si no cuenta con un núcleo fundamental de apoyo. La situación en la familia del enfermo terminal se caracteriza por el gran impacto emocional que sufre condicionado por la presencia de múltiples temores, dudas y desinformación que habría que atender.
- 4) Promoción de la autonomía y dignidad. Señala que las medidas terapéuticas deben ser discutidas con el enfermo y su familia, aunque sólo el paciente indicará lo que quiere y necesita en los distintos momentos de la evolución de su enfermedad, recordando que la comunicación no sólo es verbal, sino gestual, con silencios, miradas, etc., indicadores de determinados estados emocionales.
- 5) Concepción terapéutica activa. Que especifica la incorporación de una actitud de aportación de confianza sobre las medidas activas a realizar para que el enfermo se

encuentre en las mejores condiciones físicas, sociales, psicológicas y sociales posibles.

### **Filosofía de los Cuidados Paliativos**

La idea de cuidar a los enfermos según Sánchez (200) se ubica en siglo IV, en el periodo de Constantino guiado por su madre Santa Elena, surgieron instituciones cristianas que inspiradas en la caridad evangélica, llamadas hospitales y hospicios. El primer hospital fue creado en Roma el año 400 por Fabiola, discípula de San Jerónimo, quien se caso, se divorció y enviudó, convirtiéndose al cristianismo, reconoció sus errores, dedicando su vida y su fortuna al cuidado de los pobres y enfermos que encontraba en las calles. Los hospicios medievales no fueron principalmente lugares para atender a moribundos, sino para atender a los peregrinos. En Francia San Vicente de Paúl fundó dos congregaciones: Los Sacerdotes de la Misión o Lazaristas y las Hijas de la Caridad, promoviendo la creación de varios hospicios para pobres en este país. Al parecer la primera vez que se utilizó la palabra Hospice referido al cuidado de los enfermos moribundos fue en Lyon, Francia hacia 1842, con Jeane Garnier a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, con esta inspiración en 1899 se fundó el Calvary Hospital en Nueva York. Asimismo en Irlanda en 1879 la Madre Mary Aikenhead fundadora de las Hermanas Irlandesas de la caridad en Dubín Our Lady's Hospice, y en Londres, alrededor de 1905 el St. Joseph's Hospice. Hacia 1950 se estableció la Fundación Marie Curie en Inglaterra, la cual atendía pacientes con enfermedades en fase terminal, en el terreno de los cuidados a domicilio.

Según Vidal y Torres (2006) y Doce (2008), si bien los cuidados paliativos tienen su origen en los antecedentes descritos, coinciden al afirmar que los centros que atendían a los enfermos terminales y el inicio de los cuidados paliativos se inició con Cicely Saunders en los década de los 60, enfermera y posteriormente trabajadora social, consciente de las carencias que se vivían los enfermos incurables en el ambiente hospitalario, se dedicó a acompañarlos en ese proceso. Fue una importante observadora y defensora de los derechos de los pacientes moribundos, su interés por los moribundos surgió como consecuencia de sus conversaciones con un enfermo agnóstico en fase terminal, y de su experiencia con



David Tasma, un judío polaco, que padecía un cáncer inoperable, de quien se enamoró y con quien encontró sentido a su vida a partir de ayudar a otros enfermos en circunstancias similares, pensando en la manera que una enfermedad incurable no fuera tan dolorosa, que pudiera ser atendido por personal entrenado, hábil para atender el dolor con una disposición a atender las necesidades de éstos; esto es, se preocupó en cómo abordar de manera amplia la variedad de síntomas y sufrimiento que enfrentaban. Primero fue voluntaria de St. Luke's Hospital, una casa para moribundos llevadas por religiosas, fundando ella el St. Christopher's en el año de 1967, incorporando los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El nombre hospice se mantuvo como intermedio entre hospital y hogar, pues reflejaba la idea de hacer referencia a un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital con un ambiente cálido y la hospitalidad de un hogar.

Cicely Saunders observó dos tipos de dolor: el físico y el psicológico ante la muerte, por lo que en 1964 definió el dolor total, como la experiencia total del paciente que comprende ansiedad, depresión y miedo, preocupación por la pena que afligirá a su familia y la necesidad de encontrarle sentido a su situación, una realidad más profunda en la cual confiar. Dentro de su definición incluyó los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Saunders murió el 14 de Julio de 2005 de cáncer de mama, en su habitación del St. Christopher's Hospice, rodeada de los cuidados y tratamientos que ella misma promovió y dejando como legado la importancia que los Cuidados Paliativos tienen en la actualidad. Cabe mencionar que el Servicio de información hospice del St. Christopher realiza una investigación nacional de manera periódica sobre el hospice y los especialistas en cuidados paliativos, datos que son publicados en revistas especializadas en Canadá, Australia y Polonia.

Entre las actividades que llevó a cabo Cicely Saunders fue difundir su concepto hospice en la Universidad de Yale con médicos, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes, contacto que desembocó en el movimiento Hospice en Estados Unidos, aunado a los trabajos realizados por Elizabeth Kübler Ross con moribundos. En este país los cuidados

paliativos a diferencia de Inglaterra, donde su trabajo estaba alrededor de los hospitales, en Estados Unidos se ofrecen los cuidados en el domicilio de los enfermos.

Para Sánchez (2004) los cuidados paliativos han evolucionado en Europa con el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPAC), así como con el desarrollo de políticas e instituciones de algunos gobiernos; algunos países son: Alemania, Italia, Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, etc. Asimismo en España podemos encontrar un impulso importante a los cuidados paliativos con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECP).

Los cuidados paliativos o cuidados tipo Hospice según Sánchez (2004) “son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte, tanto a los pacientes como a sus familiares en las fases finales de la enfermedad terminal. Los cuidados paliativos tienen como fin, conseguir que los pacientes dispongan de los días restantes libres de dolor, conscientes y con los síntomas bajo control, de tal modo que puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeado de la gente querida”. (p.22).

Los cuidados paliativos integrados al contexto médico se observa cuando en 1987 la medicina paliativa se establece como especialidad en el Reino Unido y como especialidad en Canadá, Australia y Polonia.

Los cuidados paliativos se refieren a los cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales; que no aceleran ni retrasan la muerte; que no sólo se refieren a la intervención y a la responsabilidad del médico, sino al equipo de profesionales bajo una mirada humana como dice Marie de Hennezel (2001), llámense psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, tanatólogos, nutriólogos, voluntarios, etc. los cuales tendrían que haber vivido su propio proceso de vivir su humanidad con nuevos lentes con los cuales mirar el dolor, el sufrimiento, la enfermedad, la vida y la muerte. Hennezel acerca del mito de Perséfone del sanador lastimado, señala que el profesional “debe aceptar que la vida está conformada de dolores y separaciones, pero que a veces es en el corazón de esos sufrimientos que uno encuentra las más grandes verdades y los más grandes sentimientos” (p.205). Explicando

que es en el mismo terreno de la experiencia humana donde se puede comprender el sufrimiento.

Dicha reflexión llama la atención porque Hennezel no se refiere a los profesionales más destacados académicamente, sino a seres humanos en comunicación bajo la conciencia de que el otro no está viviendo nada que él no pueda llegar a experimentar: la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Citando lo siguiente: “acaso no todos somos vulnerables, mortales y por lo tanto seres que sufren?. El sufrimiento es una cosa humana, viva. Vivir plenamente es todo esto”. (p. 205). Es aceptar nuestra propia vulnerabilidad.

Cabe mencionar que dentro del campo médico ha surgido la llamada Medicina Paliativa, que se refiere al estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia. La palabra paliativa deriva del vocablo *pallium*, que en latín significa manta o cubierta, que traducido a la práctica médica se entiende como el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido la atención paliativa en forma de programas nacionales para dar cumplimiento a uno de los cuatro objetivos del Programa Global de Control de Cáncer de esa organización. Para ello han definido estrategias generales de su desarrollo favoreciendo la disponibilidad adecuada de recursos analgésicos, y la capacitación especial de equipos multidisciplinarios para enfrentar las difíciles tareas de esta atención.

Las bases para el desarrollo de un Programa de Cuidados Paliativos han sido definidas por la OMS como: 1) el establecimiento de una política gubernamental que subraya la necesidad de aliviar los dolores y el sufrimiento en el paciente con cáncer avanzado, 2) la disponibilidad de medicamentos, con regulación de la legislación y los reglamentos de salud para mejorar la disponibilidad de medicamentos (en particular, opioides) y 3) la ejecución de una política de educación y capacitación de la población y del personal de salud para garantizar la comprensión del enfoque paliativo y la ejecución misma de esta atención.

En los momentos actuales, la OMS tiene los Cuidados Paliativos entre las principales prioridades de esta Organización e insiste en la importancia de programas de formación de médicos, enfermeras y otros profesionales en el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos.

Los Cuidados Paliativos se introducen cada vez más como recursos habituales en los programas de servicios de salud. La necesidad de su implementación no deja dudas: se trata no solamente de promover una atención digna y humanitaria a personas en situación difícil, con nuevas concepciones de trabajo en equipo, sino que es ante todo un instrumento profesionalizado para la racionalización del funcionamiento de los recursos de salud.

### **Los Cuidados Paliativos en el cáncer de mama**

Para Benítez del Rosario y Salinas (2000) el tratamiento médico del cáncer incluye dos aspectos fundamentales:

- a) El tratamiento del cáncer propiamente dicho, que es destinado a destruir las células tumorales a través de distintas alternativas como quimioterapia, radioterapia, cirugía, etc.
- b) El tratamiento de apoyo y soporte del paciente con cáncer con el objetivo una mejor tolerancia a los tratamientos. En fases avanzadas de la enfermedad, cuyo tratamiento antitumoral ya no es posible, este tratamiento de apoyo se convierte en paliativo.

Dentro del tratamiento paliativo del cáncer con quimioterapia deberán definirse dos tipos de situaciones: si la enfermedad es tratable, aumentando la supervivencia o si es no tratable, terminal o paliable. Este último puede definirse según Benítez del Rosario y Salinas como aquella situación en la que no puede ser erradicar de forma definitiva la neoplasia o conocido como casos avanzados de tumores, la quimioterapia contribuiría al control local o a evitar complicaciones derivadas del crecimiento local o por las metástasis a distancia, por

lo que la intención del tratamiento oncológico será más bien con el fin de producir un efecto paliativo.

Con base en la agresividad biológica, el cáncer de mama metastásico se divide en dos:

- Enfermedad de bajo riesgo. Que incluye la paciente que desarrollan enfermedad metastásica después de un intervalo libre de enfermedad prolongado, desde el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; aquí se consideran a personas con edades por encima de los 60 años, las cuales pueden ser tratadas con hormonoterapia.
- Enfermedad de riesgo intermedio-alto. Incluye pacientes con enfermedad rápidamente progresiva o con afectación visceral. La radioterapia puede ser un tratamiento sintomático paliativo muy eficaz en metástasis óseas, cutáneas, ganglionares o cerebrales. O incluso la cirugía puede ser contemplada en la paliación del cáncer de mama cuando hay compresión medular por metástasis ósea vertebral, recidivas sobre la pared torácica.
- Enfermedad paliable. Se refiere a las neoplasia refractarias ya sea por su estado avanzado, como por el agotamientos de las medidas terapéuticas, con la intención de aliviar síntomas. Alivio de síntomas como el dolor óseo (por diseminación).

### **CAPÍTULO. 3 DOLOR Y SUFRIMIENTO EN EL PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA.**

*La vida es un baile continuo de cambios, de impermanencias y de pérdidas. Si verdaderamente analizamos las experiencias más dolorosas de nuestras vidas, nos daremos cuenta de que la muerte no nos es ajena. Aunque nos parezca algo remoto y diferente de todo lo experimentado hasta ahora, en realidad sufrimos muchas pérdidas en la vida, tan inflexiblemente como la muerte.*

*Christine Longaker*

El dolor y el sufrimiento ante el cáncer de mama terminal como cualquier otra enfermedad terminal nos lleva a considerar las necesidades del enfermo, para lo cual tomaremos como punto de referencia la pirámide de las motivaciones y necesidades humanas jerarquizadas como lo hizo Maslow, analizadas desde la enfermedad terminal por Gómez-Sancho (1999), éstas son:

- a) Las necesidades básicas y fisiológicas, las cuales son imprescindibles para pasar al segundo nivel, lo que significa que para el paciente si estas necesidades no se encuentran satisfechas, llámese insuficiencia respiratoria, dolor, falta de confort, insomnio, etc. simplemente no podrá pensar en las que siguen.
- b) Las necesidades de seguridad y protección, esto implica que el paciente necesita sentirse seguro y protegido ya sea de peligros reales o imaginarios, algunas personas que lo pueden proveer de este sentimiento son sus médicos y el personal de salud que lo atiende, al aportarle confianza producto de su competencia profesional y la comunicación abierta, clara y precisa mediante la información continua que reciba en su proceso, así como de la calidez en el trato que recibe de ellos. Que de no suceder así aumentarían la inseguridad en el enfermo, aumentando la angustia, el aislamiento, etc.

- c) Las necesidades de amor y pertenencia, estas necesidades son fundamentales para el paciente quien al pertenecer a una familia y a un grupo social de amigos, incluyendo su nuevo grupo social de enfermos, puede ser de gran ayuda para él.
- d) Las necesidades de autoestima, están relacionadas con las necesidades de seguir siendo considerado como ser humano hasta el final de sus días, vivir con esperanza, ser respetado en su intimidad, sus gustos, no perder su identidad y su rol, si bien ya no lo ejerce a plenitud.
- e) Las necesidades de superación y autorrealización, que son las de nivel más alto en la pirámide motivacional, implican que una vez satisfechas las anteriores necesidades el paciente, aún cuando su situación es difícil, dolorosa y teniendo próxima a la muerte tienen la opción de acceder a un nivel de conciencia mayor, que le dé sentido a su vida, a su sufrimiento, a su muerte, vinculado muchas veces con la espiritualidad propia de cada paciente.

Como podemos ver aun cuando la pirámide motivacional va ascendiendo a un nivel superior de la conciencia, habría que identificar cuál es el valor específico que cada paciente le otorga su situación, pues aunque dos personas tengan la misma enfermedad, el sentido que cada una le da es diferente.

Desde Gómez-Sancho la misma enfermedad terminal genera en el enfermo la percepción de verse amenazado, generando estrés extremo, ante el cual es preciso responder de algún modo. Algunas amenazas que puede crear la enfermedad como el cáncer, según Cohn y Lazarus (en: Gómez-Sancho, 1999) son:

1. Las amenazas a la vida, incluyendo aquellas relacionadas con la integración corporal debidas a la enfermedad o por los procedimientos diagnósticos o tratamiento médicos. Las lesiones corporales o incapacidad, los cambios físicos permanentes, el dolor físico, las molestias y otros síntomas. En el caso del cáncer de mama puede producirse un fuerte impacto real o imaginario al verse con un cuerpo mutilado, alterando la imagen corporal y la función sexual.
2. Las amenazas a los conceptos de sí mismo y a los planes futuros. En estos se incluyen la incertidumbre sobre el curso de la enfermedad o del propio futuro, se

percibe el peligro de no concluir las metas de la vida, y la pérdida de la autoimagen, la autonomía y control.

3. Las amenazas al equilibrio emocional. Que implica la necesidad de enfrentarse a los diferentes sentimientos y emociones que surgen de encontrarse en una situación de terminalidad y que se presenta como consecuencia de las anteriores.
4. Las amenazas al cumplimiento de los roles y actividades sociales. Producto de la enfermedad, el enfermo puede experimentar la pérdida de algunos roles, debido a su incapacidad y a la necesidad de depender de otros, y
5. Las amenazas que implican la necesidad de adaptarse a un nuevo ambiente físico y social. En estas se incluye la adaptación al ambiente hospitalario, a un nuevo lenguaje médico que muchas veces no comprende, a la condición que le exige tomar decisiones en situaciones estresantes y desconocidas.

## **NECESIDADES DEL ENFERMO CON CÁNCER DE MAMA TERMINAL**

De acuerdo con González Larreina (2003) y Benítez del Rosario y Salinas (2000) las necesidades del enfermo terminal van a depender de la naturaleza de la propia enfermedad, del momento evolutivo de la misma de la edad, del nivel cultural, económico y sociofamiliar, sin embargo en general se podrían distinguir algunas características comunes, como las siguientes:

- 1) Necesidades físicas. Debido a la enfermedad (dolor, náusea, disnea, estreñimiento, etc.), ya sea por la enfermedad o por los tratamientos, como la quimioterapia, radioterapia, etc. (boca seca, mucositis oral, diarrea, intolerancia gástrica vómitos, cansancio) los pacientes requieren el buen control de estos síntomas, así como de sus necesidades biológicas que se encuentran alteradas (sueño, alimentación, higiene, evacuación, etc.) y que bien atendidas podrían contribuir al bienestar de los enfermos con este padecimiento.
- 2) Necesidades emocionales. Como consecuencia de los cambios en su cuerpo y su vida personal, los pacientes con cáncer se enfrentan a una nueva imagen corporal, por lo que las necesidades psicológicas dependerán del nivel cognitivo y del



conocimiento o desconocimiento que el paciente tiene de su propia enfermedad. Cuando el paciente desconoce la naturaleza de su enfermedad al inicio se puede sentir desconcertado, confundido, pero cuando pasa el tiempo y empieza a experimentar cambios que sufre su cuerpo y su vida cotidiana, se va quedando incomunicado y aislado de su familia y del equipo de salud, generando una relación superficial y carente de expresión emotiva al no poder transmitir los sentimientos ni escuchar los de su familia, generando desconfianza, inseguridad, acompañado de angustia y depresión. Por el contrario cuando el enfermo conoce su verdadera situación, si bien las reacciones emocionales pueden ser diversas (negación, enojo, depresión), también es cierto que le permitirían atender los cambios emocionales reactivas a la enfermedad o producidas por la pérdida inminente de la vida, lo que le permitiría atender sus temores acerca del deterioro físico y mental, al dolor, a cómo va a morir, en qué condiciones terminará su vida, pero sobre todo a su decisión y elección sobre la última etapa.

Según Prieto (2004) el cáncer debe significar para la persona que lo padece algo más que un reto en su vida, su diagnóstico produce un impacto emocional mayor que cualquier otra. De hecho las emociones y las actitudes negativas al enfrentarse a la enfermedad, pueden ser más dañinas que ésta porque pueden interferir en el tratamiento aun cuando sea de carácter paliativo ante un diagnóstico de cáncer. Para Gómez Sancho (2006) el impacto emocional va a depender de la parte enferma, ya algunas partes del cuerpo están caracterizadas por un importante significado simbólico, tal es el caso de los órganos genitales, en especial cuando se habla del cáncer de mama el impacto emocional es bastante fuerte en las mujeres que lo padecen. Recordemos el significado que los senos tienen en nuestra cultura, constituyen el símbolo de la maternidad, además de erótico; para muchas mujeres los senos significa una fuerte expresión libidinal, por lo que la extirpación quirúrgica puede asumir características de un acontecimiento dramático. Documentado con base en estudios Gómez Sancho (2006) sostiene la presencia de estados depresivos en 27% de las pacientes, y de ideas suicidas en el 24% de los casos. Sin contar los problemas en el área sexual en estas mujeres en una de cada cuatro mujeres, los miedos ligados al sentirse mutiladas en su femineidad son otros. No obstante los datos antes reportados, este autor confirma que en

realidad los trastornos psicológicos no se exacerban cuando empeora el pronóstico, sino que más bien tiene que ver más con el estado psicopatológico previo como factor principal.

- 3) Necesidades sociales. El enfermo en fase terminal puede mantenerse aislado aún en su propio domicilio, presentando necesidades que varían según sus circunstancias personales, siendo necesario atender sus preocupaciones de índole económica, trámites burocráticos diversos, atender sus preocupaciones, arreglo de problemas familiares y personales pendientes, etc. Según Gómez Sancho, en su libro *Morir con dignidad* (2005) muchas veces el enfermo terminal muere socialmente antes de morir biológicamente, esto se produce según él, en una persona marginada socialmente antes de morir ...“en ocasiones el abandono y la soledad llegan a ser tan grandes y tan insoportable que la propia muerte puede aparecer como una liberación”... (p. 14).
- 4) Necesidades espirituales. En estas circunstancias las convicciones filosóficas, religiosas o espirituales determinarán el sentido que cada persona le dé a su vida. Los pacientes con creencias religiosas pueden tener la necesidad de despedirse de los suyos y de sí mismos. Benito, Barberá y Payás (2008) dicen que desde los cuidados paliativos espirituales las necesidades espirituales en el contexto de la enfermedad terminal como situación límite, es posible que emerjan con más fuerza que nunca, que de no ser satisfechas emergerá el sufrimiento existencial. Se les percibe a estas necesidades como vinculadas con el significado y el propósito y para los que están cercanos al final de la vida, se asocia con la revisión de su propia vida, concluir su biografía, necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de valores.

De acuerdo con Benítez del Rosario y Salinas (2000), la vivencia de una enfermedad en fase terminal es una experiencia devastadora y más aún si coexiste una situación de sufrimiento incontrolado. Cuando el cáncer de mama en fase terminal evoluciona hacia la muerte en un tiempo corto las diversas complicaciones afectan no sólo a la persona que lo padece, sino a todo su entorno. Saunders definió a esta experiencia de sufrimiento y dolor físico, dolor total, primero ante el dolor en el plano físico, en relación al dolor crónico, la disnea, la astenia, anorexia, estreñimiento e insomnio así como a la presencia de síntomas

descontroladas que originan una carga afectiva intensa en las pacientes, deseando con frecuencia elegir la muerte como alivio a su sufrimiento. Se ha descrito el dolor oncológico como una vivencia devastadora, que atenta contra todo el ser, que anula todas las percepciones y acerca continuamente a la certeza de muerte.

En la esfera psicológica y espiritual, los miedos y las dudas acerca de cómo afrontar la muerte y la desaparición existencial son frecuentes, surge una percepción de sufrimiento físico propio y un sufrimiento afectivo-espiritual de sus seres queridos. Las reacciones para afrontar la situación de sufrimiento físico no aliviado, la pérdida de la autonomía personal, la aparición de cuadros depresivos y ansiosos, con deterioro en la calidad de vida incrementa la vivencia de sufrimiento. La enfermedad bajo estas condiciones afecta a la autoestima a los sentimientos de seguridad y pertenencia, pero que a la vez puede incrementar tanto sus necesidades humanas que se puede cuestionar los valores y creencias previas.

En la esfera social se vivencia un abandono del personal de salud, al dejar de ser atendidos por ellos, por el hecho de estar en la condición de terminalidad, lo que puede generar sentimientos de inutilidad, de ser una carga para la familia y la sociedad. Por lo que el impacto de esto se refleja en la esfera familiar, al ser la familia la directa receptora del sufrimiento no aliviado y de la carencia de respuestas por parte del equipo médico responsable.

Algunos miedos y percepciones del paciente en fase terminal tienen que ver con preguntas relacionadas primero con la pérdida de la salud, de la identidad cuando ingresan a los hospitales, a la libertad de decidir sobre su propio cuerpo, a la invasión de su intimidad, al deterioro físico y como consecuencia a la pérdida de la imagen física, como es el caso del cáncer de mama, al miedo de morir con dolor, al misterio de cómo es el morir, a la sensación de sentirse diferentes, solos, abandonados, al dolor y al sufrimiento que no sólo los hace sufrir a ellos, sino a su familia y por supuesto a al proceso de morir, de experimentar la más grande de sus pérdidas: su propia muerte.

Los cuidados paliativos se enfocan principalmente a establecer una comunicación abierta con el enfermo en situación terminal que les permita vencer la ansiedad, responder a

preguntas relacionadas con la enfermedad, los síntomas, con las medidas terapéuticas; el paciente requiere explicación sobre las causas de lo que siente en su cuerpo, monitorear los síntomas mediante escalas analógicas y esquemas de registro adecuado (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas etc.), optimizar el control de síntomas, minimizando los efectos secundarios adversos; estos cuidados hacia el paciente contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia, sino que elevan el umbral de percepción del dolor. Uno de los objetivos básicos de los cuidados paliativos es el confort de paciente, de hecho el tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme avanza la enfermedad. Mediante la comunicación como herramienta terapéutica se da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información necesaria para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. Lo que permite también la coordinación entre el cuidador, la familia y el paciente.

## **NECESIDADES DE LA FAMILIA DEL ENFERMO CON CÁNCER DE MAMA**

Como ya se había mencionado la unidad a tratar en los Cuidados Paliativos es el enfermo y su familia, dice Gómez Sancho en su libro *Morir con dignidad dice* “el equipo multidisciplinario atiende a la familia que está enferma porque uno de sus miembros tiene un cáncer” (p. 23). Y esto tiene lógica puesto que la familia es el grupo social en el cual se generan las más profundas relaciones afectivas y por lo tanto las más próximas a la presencia de una enfermedad crónica de este tipo. Es por ello que como se mencionó antes el enfermo además de preocuparse por lo que está experimentando con la enfermedad, sufre por la situación de sus familiares, ambas partes comparten las tensiones que esto provoca y experimentan preocupaciones equivalentes.

La enfermedad del cáncer requiere de la familia una gran capacidad de adaptación, un nuevo reparto de roles y responsabilidad, aunado al sufrimiento que experimentan ante un pronóstico de muerte. En este caso los Cuidados Paliativos tienen como misión atender las necesidades también de la familia que además de reestructurarse para cumplir con una serie

de tareas para el cuidado y atención de su familiar (adaptabilidad, cohesión y comunicación), se ve inmersa en una crisis emocional aguda, desencadenada por la amenaza de perder a un ser querido, induciendo a sentimientos de miedo, ansiedad, vulnerabilidad, impotencia y culpabilidad. Algunos miedos ante la muerte del ser querido, son: miedo a sufrir mucho con una agonía dolorosa, a que no vaya a recibir la atención adecuada, a hablar del tema de la muerte con su enfermo, a que adivinen su gravedad, a no saber que contestar si le hace preguntas directas sobre su muerte, a estar solo con el ser querido en el momento de que muera, a no estar presente cuando muera, etc.

Ante tal situación, la familia del enfermo terminal, no solo debe enfrentarse a la idea de muerte de su ser querido, también se ve en la necesidad, muchas veces apremiante, de tomar decisiones, asumir roles de manera repentina, adaptarse a las nuevas exigencias y cumplir con tareas que resultan contradictorias generando reacciones emocionales, ambivalentes y perturbadoras. Todo esto conlleva a que la familia presente ciertas dificultades en el proceso de la enfermedad y de la muerte de su enfermo, al estar frente a él, pueden presentar dificultades para expresarle afecto y cariño, dificultad para aceptar que realmente se está muriendo, para asumir las responsabilidades que tenía el enfermo, para continuar sus relaciones con el mundo externo, para despedirse de su ser querido y darle permiso para morir.

Los familiares del enfermo de cáncer como podemos ver también tienen necesidades muy concretas, como la necesidad de ser informado de manera clara, concisa y realista, hacer todo para que su familiar no sufra, de estar todo el tiempo con su ser querido, al saber que el tiempo se acaba, ser escuchados sin ser juzgados por sus sentimientos a veces ambivalentes hacia su enfermo o la situación, necesidad de tener intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional, para participar del cuidado de su enfermo, para reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse, de conservar la esperanza, de recibir apoyo espiritual, entre otros, para lo cual los cuidados paliativos juegan un papel muy importante,.

De acuerdo con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos la atención a la familia es fundamental ya que la tranquilidad de la familia repercute directamente en el bienestar del enfermo, se señala que el impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar

puede tomar distintos rumbos según los factores predominantes en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información no adecuación de objetivo enfermo-familia) como en relación con el entorno social y las circunstancias de vida del enfermo: Personalidad y circunstancias personales del enfermo, naturaleza y calidad de las relaciones familiares, reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia y pérdidas anteriores, estructura de la familia y su momento evolutivo, nivel de soporte de la comunidad y problemas concretos, como disputas familiares, herencias, entre otras.

Desde los Cuidados Paliativos es preciso valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención hacia el enfermo: la situación económica de la familia que permita asumir los costos que se generan (material para curación, medicación, miembros que dejan de trabajar, etc.), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc.).

Concretamente la intervención desde los Cuidados Paliativos consiste en valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de modo adecuado al enfermo en función de las condiciones ya descritas, e identificar a las personas que llevarán el cuidado y la atención para intensificar y revisar las vivencias y el impacto que se vaya produciendo, en ellos. El siguiente paso será planificar la integración plena de la familia, mediante la educación de la familia, el soporte práctico y emocional de la misma, ayudar en la rehabilitación y recomposición de la familia, en cuanto a la prevención y el tratamiento del duelo. Dicha valoración tendrá que realizarse periódicamente, puede modificarse en función de la aparición de crisis.

La educación de la familia, en los cuidados paliativos tienen como objetivo proporcionar la información clara y precisa para que le permita participar en la medida de sus posibilidades en el cuidado y bienestar de su paciente, en cuanto a alimentación, higiene, cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, administración de fármacos, pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis, coma, crisis de pánico, agonía, etc.

orientaciones para la comunicación con el enfermo, como tener una actitud receptiva, comunicación no verbales, etc.

Lacasta y Garcia (2011) de la SECPAL en su artículo *El duelo en los cuidados paliativos* señala que los objetivos en la atención del duelo antes del fallecimiento son: garantizar la atención integral al enfermo y su familia durante el proceso de la enfermedad, mantener un nivel información honrada y veraz en cada momento del proceso; valorar y aliviar las necesidades y dificultades de la familia, favoreciendo el desahogo emocional y previniendo los sentimientos de culpa; identificar y potenciar los recursos de la familia en el afán de facilitar su capacidad para dar cuidados a su ser querido; establecer un Plan de Cuidados de acuerdo con la familia que establezca normas de actuación y prevenga riesgos de claudicación familiar; facilitar pautas de actuación con niños adolescentes, mayores y discapacitados; facilitar y promover las reconciliaciones, la resolución de temas pendientes; informar sobre los recursos sociales y sanitarios disponibles; evaluar e intervenir en los factores de riesgo de duelo complicado, y derivar si es necesario, al familiar de riesgo a un profesional experto en duelo.

Estos autores añaden que los objetivos en la atención al duelo en adultos durante la agonía y el fallecimiento son los siguientes: el control de los síntomas, garantizando el no sufrimiento o disminuir al máximo el impacto de la pérdida, proveer de información continuada sobre los cambios de situación, síntomas y objetivos; promover el acompañamiento de los familiares y su organización para evitar el agotamiento; informar y prevenir la presión de los familiares de última hora; favorecer el desahogo emocional, orientando y promoviendo la despedida; prevenir sentimientos de culpa, normalizando los pensamiento y sentimientos; facilitar ritos religiosos o espirituales; orientar y facilitar la resolución de la burocracia de la muerte y facilitar la aceptación de la pérdida, ver al fallecido, permitir la expresión de dolor, ir al sepelio, etc.

Desde luego los objetivos de los cuidados paliativos también estarán enfocados en la atención al duelo en la familia después del fallecimiento: Facilitar la realidad de la pérdida.

En el mejor de los casos esperamos que la familia del paciente esté presente durante el proceso de la enfermedad de su paciente, que se pongan de acuerdo para atender las

necesidades de su enfermo, que organicen y cooperen más o menos de manera equitativa, sin embargo, esto en general va a depender de diversos factores, como de cuántos integrantes se compone la familia o la red de apoyo del paciente, la función del paciente previa a la enfermedad, cómo fue la relación previa a la enfermedad, qué etapa del ciclo vital está viviendo la familia, del tipo de comunicación familiar existente, los límites sean claros, difusos o rígidos respecto entre los miembros de la familia, la necesidad de la familia de sobreproteger a su paciente, ocultándole información sobre su enfermedad, o del paciente, ocultando que ya sabe lo que le está sucediendo (llamada conspiración del silencio), el afrontamiento y resolución de crisis previas, estructura previa de funcionamiento familiar; todas ellas condiciones que nos podría permitir suponer aparición o agravamiento de crisis existentes, lo que podría desencadenar en el proceso la claudicación precoz, tardía, intermitente o definitiva del cuidador o de la familia en cuanto al cuidado de su paciente, ya sea por estos factores o simplemente por la presencia del síndrome de Burnout en el cuidador primario, por cierto muy frecuente en estas personas, con un elevado riesgo de desgaste físico, psicológico y social, lo que conllevaría a no sólo tener a un enfermo, sino a éste y a su cuidador, incluso con la posibilidad de que este último muera antes que el propio paciente o enseguida de él.



## **CAPÍTULO 4. FUNCIONES DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA TERMINAL.**

*Si la medicina escoge como objetivo no tanto la vida sino la vida buena y, por lo tanto, la buena muerte, puede repensarse como ciencia del cuidado en su sentido más profundo.*

*Rafael Mantegazza*

Los profesionales de la salud están cada vez más convencidos de que muchas formas de atención afectan más la calidad de vida de sus pacientes que a su cantidad de vida (supervivencia), por lo que la valoración en este sentido cada vez está siendo más prioritaria. Distinguir estas dos dimensiones de la atención aunque pareciera sólo de la incumbencia de la medicina, hoy se acepta que el ser humano durante su experiencia de enfermar, vive el impacto de la crisis no sólo en su cuerpo sino en todo su ser en cuanto a sus esferas de desarrollo físico, psicológico, social y espiritual. Por lo que la medición de la calidad de vida tendría que realizarse considerando estos aspectos, como conocer el impacto de la percepción del impacto de la enfermedad en la faceta sociopersonal del paciente, para así disponer de la información pertinente a la hora de decidir la intervención sanitaria más adecuada. Benítez del Rosario y Salinas (2000) señalan que para Ferrer y Tudela, curar y cuidar son dos principios básicos de la atención sanitaria de calidad. Esto bajo el aforismo, que se ha convertido en la meta de los cuidados paliativos “*Curar, a veces; mejor, a menudo, cuidar, siempre*” (p. 193). Esto significa que cuando curar no es posible, mejorar es muy probable y siempre se puede y se debe cuidar.

Para Benítez del Rosario y Salinas (2000) la calidad de vida significa vivir una vida con plenitud, en la que se dan o se buscan una serie de circunstancias y atributos que se valoran como positivos y satisfactorios, lo que implica un acoplamiento positivo y satisfactorio entre las condiciones de vida y la experiencia de vida; requiere una valoración multidimensional desde criterios intrapersonales o subjetivos (autoconcepto, la sensación

de satisfacción y bienestar, derivado de la experiencia de la vida); como sionormativos u objetivos del individuo (condiciones objetivas de salud general y estado funcional, nivel socioeconómico, y condiciones de vida en relación con el tiempo anterior, actual y futuro).

La salud como vemos es un bien altamente valorado, además de ser un recurso imprescindible para una vida de calidad; es por ello que los problemas de salud repercuten negativamente en la esfera socioemocional de las personas. La atención paliativa de la salud en este sentido, según estos mismos autores, está justamente dirigida a mejorar o mantener una buena calidad de vida al hacer frente a los desafíos que se merman en los tres grandes bienes de una vida: el bienestar, la compañía y la autonomía. Para ello, además de poner énfasis en la problemática física y psicológica del paciente, en su funcionamiento comportamental, se debe atender a las necesidades espirituales. La calidad de vida en los cuidados paliativos significa, cubrir y satisfacer las necesidades y demandas del paciente, atendiendo aspectos concretos tanto del paciente, de su familia, como del equipo profesional que lo atiende. Desde esta perspectiva de salud, entender y acompañar son comportamientos paliativos intrínsecamente ligados a la calidad de vida.

Para ubicar la calidad de vida del paciente en cuidados paliativos se requiere de una serie de preguntas fundamentados en ciertos principios como: el por qué y para qué, qué, a quién y cómo evaluar la calidad de vida. Es importante considerar que las enfermedades graves son una amenaza tanto para la cantidad (mortalidad) como para la calidad de vida (morbilidad) del paciente. El paciente con una enfermedad grave ve amenazado su bienestar físico (autonomía y competencia para continuar haciendo cosas), su bienestar psicológico (bienestar) y su bienestar social (compañía). Derivado de esta perspectiva es necesario conocer cómo percibe el paciente su calidad de vida, qué aspectos actuales son importantes para él, y cómo repercute la atención médica que recibe en la esfera socioemocional. Para una evaluación de la vida de los pacientes se requiere de una serie de instrumentos pertinentes que no sean invasivos y que tengan en cuenta la debilidad, fatiga y deterioro cognoscitivo del paciente y que efectivamente midan lo que se pretende, por ejemplo el sufrimiento, la percepción de dolor y de otros síntomas, entre otros. En toda esta evaluación no hay que olvidar que el familiar y en especial el cuidador principal, así como el equipo de profesionales tendrían que estar incluidos en dicha medida.

El equipo de cuidados paliativos según la Organización Panamericana de la Salud (OPCP) en sus Guías para el manejo clínico en los Cuidados Paliativos, según sea la formación médica, psicológica, enfermería, trabajo social, tanatología entre otros, cuenta con instrumentos básicos para proporcionar calidad de vida y confort a los pacientes durante su enfermedad y antes de su muerte, algunos de ellos son:

- a) El control de los síntomas. Que indican lo que hay que saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen e inciden sobre el bienestar de los pacientes. Algunos de los síntomas podrán ser controlados de manera óptima (dolor, disnea), otros estarán orientados a promover la adaptación del enfermo a los mismos (anorexia y debilidad).
- b) El apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.
- c) Equipo interdisciplinario, que disponga de espacios y tiempos específicos para ello y con una formación específica.

A nivel físico los miembros de equipo de cuidados paliativos tienen la información y la formación en el cuidado y atención de los síntomas que el paciente con cáncer presenta, por lo que una adecuada valoración de éstos, permite el confort y el bienestar del paciente. Para la Organización Panamericana en Cuidados Paliativos (OPCP) en sus Guías para el manejo clínico en los Cuidados Paliativos, es importante atender

- a) El dolor. Se parte de que el dolor es una experiencia única, subjetiva multidimensional, por lo que su valoración inicial y continua es indispensable para favorecer el cuidado de dicho síntoma, como es el caso del uso de escalas analógicas para medir la intensidad de éste. La valoración del dolor en cuanto sus distintas dimensiones toma en cuenta tres componentes de la experiencia del dolor: la nocicepción que va a depender del cáncer que se trate; la percepción, producida y modulada por el sistema nervioso; y la expresión, que es la manifestación final observada en el paciente, objetivo principal de los cuidados paliativos.

En cuanto al uso analgésico para el control de síntomas es indispensable partir de que cuando el enfermo refiere que le duele, es porque así es. Por lo que el integrante del equipo

de cuidados paliativos encargado de la parte médica tendrá que valorar el uso de analgésicos, procurar siempre que sea posible usar la vía oral. En particular en el paciente oncológico utilizar la vía subcutánea para la administración de medicamentos.

Para el control del dolor se cuenta según la OPCP la escalera analgésica de opioides, que define el tipo de fármaco de acuerdo al tipo de dolor (débil o fuerte); el uso de dosis de rescate; la anticipación de efectos secundarios; la individualización; la evaluación frecuente y creer en la evaluación del paciente.

- b) Para la náusea, como sensación subjetiva de desagrado y el vómito como expulsión de contenido gástrico son síntomas frecuentes en el paciente con cáncer. El vómito en el cáncer se convierte en un síntoma muy molesto que impide la ingestión y el aprovechamiento de la nutrición, alimentación e hidratación. El tratamiento antes que nada deberá dirigirse a una exploración más profunda sobre las causas de dichos síntomas, para después tomar las medidas farmacológicas o no, que favorezcan el bienestar del paciente. Ante el tratamiento de los síntomas digestivos con la consiguientes incapacidad para comer normalmente, será necesario considerar que la causa principal es la propia carga tumoral, aunque también el miedo, el estreñimiento, el dolor y la fatiga, ansiedad y depresión y efectos secundarios del tratamiento, entre otros. La SECPAL sugiere tener en cuenta medidas generales para el tratamiento y cuidado de estos síntomas: la preparación adecuada de los alimentos, uso de platos pequeños y raciones pequeñas.
- c) Otro de los síntomas a tratar son los respiratorios como la disnea, que es la sensación subjetiva de tener dificultad o necesidad de incrementar la ventilación. La disnea se presenta en el 30 -40% de los cánceres avanzados y terminales, además de que se puede exacerbar en los últimos días o semanas de evolución de la enfermedad. El tratamiento de este síntoma incluye la terapia farmacológica, y medidas generales de apoyo, como disminuir la ansiedad y el miedo del paciente y su familia.
- d) La astenia o fatiga en los pacientes con cáncer puede ser un síntoma severo que disminuye la capacidad física y mental. Como cualquier síntoma de los ya

mencionados, éste requiere una valoración adecuada para después tomar las medidas paliativas pertinentes, sean estimulantes o antidepresivos, entre otros.

- e) Anorexia-caquexia. Este síndrome se acompaña de astenia y se observa en gran número de pacientes con cáncer tanto en etapa avanzada como en la fase final, lo que repercute de manera negativa en la calidad de vida del paciente, mayor morbilidad y mortalidad. Este síndrome se caracteriza por la pérdida de peso, atrofia muscular, anorexia, náusea crónica y astenia, con la consecuente modificación de la imagen corporal, generante de angustia y depresión de grado variable, tanto en el paciente como en su familia. El cuadro de este síndrome conduce no sólo a la disminución de la ingesta alimentaria menor a las necesidades metabólicas mínimas, sino que influye en los factores proteicos liberados por el sistema inmunológico, tumor o tejidos afectados por procesos inflamatorios. Es importante no obligar al paciente a comer, para disipar la ansiedad del familiar, dejando de atender con ello la necesidad del paciente. Habría que considerar que en cierto momento este síndrome podría revelar un proceso irreversible en etapas avanzadas. El tratamiento farmacológico es fundamental, así como el apoyo psicológico dirigido a la familia.
- f) Los cuidados de la boca consisten en prevenir el dolor de boca, mantener la mucosa y labios húmedos, previniendo infecciones, promoviendo con ello el confort; eliminar la placa bacteriana para evitar la halitosis, diagnosticar y detectar precozmente la candidiasis oral, cuidados especiales con las prótesis dentales. En este aspecto recordar que la comunicación, el bienestar y la satisfacción de comer dependen de la higiene bucal.
- g) La depresión y ansiedad. Los problemas emocionales que surgen del diagnóstico de cáncer terminal son variados tanto en el paciente como en su familia. Los riesgos de presentar síntomas depresivos estarán en función de distintos factores como: la edad, el bajo apoyo social, la alta discapacidad física del dolor, de otros factores relacionados no sólo con la enfermedad detonante, sino con otros factores de deterioro físico que complica el cuadro inicial. Para el manejo en los cuidados paliativos de la depresión es necesario llevar a cabo algunas acciones, unas preventivas, y otras, de intervención una vez instalada la alteración emocional: 1) Prevenir, mediante la evaluación del paciente, el manejo escalonado de las malas

noticias, la educación al paciente y su familia y brindar apoyo con esperanzas realistas; 2) Evaluar inicialmente el manejo del duelo en el paciente y la familia, identificar episodios previos de depresión u otro trastorno mental; explorar los antecedentes familiares de depresión, suicidio u otra enfermedad mental, evaluar problemas de temperamento como nerviosismo, inestabilidad, rebeldía, etc., historia del abuso de sustancias tóxicas, antecedentes de somatización, preguntar directamente al paciente sobre ideas o intentos suicidas, descartar delirio y evaluar niveles de depresión. 3) Facilitar la comunicación, a partir del tiempo suficiente para que el paciente exprese sentimientos en relación a lo que le ocurre, hacer evaluaciones de seguimiento, reunirse en un entorno adecuado, proporcionar información de manera directa y con un lenguaje sencillo, responder a las emociones del paciente con empatía, reconocer la necesidad de obtener un balance entre decir la verdad y suministrar esperanza en el paciente. 4) Intervenciones psicológicas específicas, dirigidas tanto al paciente como a sus familiares, en un ambiente de confianza y mediante la expresión de miedos y preocupaciones acerca de la enfermedad, los síntomas y la muerte o de asuntos que sientan la necesidad de abordar, hacer sugerencias sobre alternativas que permitan un mejor afrontamiento a la situación, como la relajación, grupos de apoyo, etc. 5) Descartar una depresión mayor, indagar sobre diferentes sentimientos como la desesperanza culpa anhedonia, ideas de muerte o de suicidio, descartar causas médicas o farmacológicas de depresión. 6) Uso de medicamentos y antidepresivos en caso de una depresión mayor. Y 7) Ansiedad, que puede presentarse antes del diagnóstico y durante, lo que puede provocar preocupaciones anticipadas, algunos factores que predisponen a la ansiedad podrían ser: el dolor no manejado o no controlado, los propios medicamentos, las condiciones patofisiológicas presentes; por lo que su evaluación en cuanto al manejo del duelo, el estrés psicosocial, la experiencias previas de ansiedad, preocupación por la condición actual y pronóstico, así como el examen físico podría ayudar a tomar decisiones respecto al manejo ya sea farmacológico y/o psicológico, si consideramos además que en muchas ocasiones el dolor es percibido mayor cuando el paciente experimenta sufrimiento.

Uno de los objetivos primordiales de los cuidados paliativos para la OMS como ya se vio es mejorar la calidad de vida de los pacientes en fase terminal, asimismo Figueredo (2008) señala que la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos ha sido y es una de las mayores áreas de aplicación de los estudios de calidad de vida. Resulta particularmente importante porque, además de tener el cáncer una terrible connotación psicosocial en la población, los tratamientos son intrusivos en la vida física, emocional y social de estos enfermos.

En el contexto de los Cuidados Paliativos, como ya se ha señalado, el indicador de calidad de vida desempeña un papel fundamental. Aunque la calidad de vida sea en sí mismo un concepto amplio, multidimensional, de definición compleja y en constante discusión, debe ser éste el ordenador que rige el trabajo con pacientes terminales. La calidad de vida se define como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la satisfacción, la felicidad, o un sentimiento de bienestar personal, o sea un juicio subjetivo que se encuentra vinculado a determinados indicadores "objetivos" (biológicos, psicológicos, conductuales y sociales).

Procurar la calidad de vida en la fase final de la existencia es primordial en cualquiera de las modalidades en que se brinden estos servicios. La calidad de vida en los Cuidados Paliativos hay que verla como la característica que la hace deseable, aceptable para quien la vive y, por tanto, no puede imponerse desde fuera. Ahmedzal (en Figueredo, 2008) define la calidad de vida en Cuidados Paliativos como la suma total de influencias de la enfermedad y la muerte sobre las experiencias y aspiraciones de los pacientes y sus familias. De la misma forma, recomienda que su evaluación cubra varias dimensiones claves: síntomas físicos, papel físico y funcionamiento social, distrés psicológico, función cognitiva, imagen papel corporal y funcionamiento sexual, y además, satisfacción con la información, con el cuidado, magnitud del control y la autonomía y con el grado de satisfacción espiritual.

El concepto de calidad de vida es complejo, global, inclusivo y multidisciplinario, incluye términos como satisfacción, felicidad y bienestar. Para determinar el impacto de las intervenciones paliativas sobre la calidad de vida, hay que emplear medidas simples,

válidas y confiables. Lo anteriormente expuesto indica la necesidad de contar con la colaboración de equipos de cuidados paliativos con el fin, no sólo de acompañar y favorecer las esferas de atención a las necesidades del paciente terminal, sino de profundizar en el conocimiento acerca de las acciones más efectivas para ayudar a morir con calidad y en paz a los pacientes.

Para finalizar vale la pena reflexionar sobre lo que plantea Fonnegra (1999) cuando afirma que así como existe preocupación por optimizar la calidad de vida hasta el final, sería también importante preocuparnos por ofrecerle al paciente una muerte con calidad, teniendo en cuenta sus deseos y necesidades. Específicamente atender la calidad de muerte pudiera relacionarse con consultar con respeto el tiempo del paciente para transitar por el proceso de morir, consultarle lo que es para él vida con sentido y cuándo siente que su enfermedad le hace perderlo, qué desea y qué no, preguntarse como equipo, la conveniencia de que durante la conversaciones se anticipe el final posible, con el fin de conocer sus expectativas sobre el lugar donde morir, la medicación para el dolor y la eventual sedación terminal, los eventos que pudieran desencadenarla y las acciones para evitar el pánico y el descontrol.



## **CAPÍTULO 5. MORIR CON DIGNIDAD Y LA ATENCIÓN A LA ESPIRITUALIDAD AL FINAL DE LA VIDA DEL PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA.**

*El secreto de la existencia no consiste solamente en vivir,  
sino en saber para qué se vive.*

*Fiodor Dostoievski*

Como hemos analizado cuando se trata de abordar las dimensiones física, psicológica y social no es tan difícil distinguir a qué nos estamos refiriendo en Cuidados Paliativos. Sin embargo, en la vivencia de la enfermedad terminal y la proximidad de la muerte la dimensión espiritual cobra gran importancia, así Benito, Barbero y Payás de la SECPAL en su libro *El acompañamiento espiritual en los cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta* publicado en 2008 señala que aunque la dimensión espiritual es valorada como muy importante por pacientes y familiares, existe poca experiencia y evidencia en el área asistencial, es un área relativamente poco desarrollada y tal vez poco concretada. El mismo personal de salud no sabría con exactitud cómo tratar esta dimensión tan importante en nosotros, estemos enfermos o no. De hecho muchos hablamos de la espiritualidad y pareciera que la confundimos con la religiosidad, en este contexto se entiende que esta dimensión puede o no estar relacionada con las creencias religiosas de los pacientes.

Para Benito, Barbero y Payás (2008) la dimensión espiritual es propia de la condición humana, posee un carácter universal, toda persona es un ser espiritual, porque tiene en su interior la capacidad de anhelar la integración de su ser con una realidad más amplia que el sí mismo (llámese Universo, experiencia de Totalidad, Humanidad, Dios personal, lucha por la justicia, etc.), un camino para este sujeto único, concreto e irrepetible.

La experiencia de proximidad con el morir puede verse relacionado con un deterioro progresivo de las funciones vitales, pérdida de capacidades y autonomía, con un incremento en la dependencia y fragilidad. A nivel cognitivo se presentan cambios en el sistema de

valores, creencias y expectativas, esto es, la disminución de alternativas o elecciones posibles. En lo emocional las consecuencias no son menores por los cambios y pérdidas relacionadas con la amenaza e incertidumbre existencial. Por lo que la percepción de la proximidad de la muerte consciente o inconscientemente señala una amenaza importante a la integridad del yo. Más allá de los síntomas perceptibles la persona que se está muriendo se ve ante un proceso de: introspección profunda, reflexión sobre si tuvo sentido su vida, preguntas acerca de la posibilidad de un más allá, el balance de los valores vividos y de a dónde le han llevado, sentimientos de unidad y valoración en su intimidad por los demás, la posibilidad de comunicarse, perdonar y ser perdonado, despedirse, así como la superación del miedo, la aceptación de su situación y la transformación de su sufrimiento. Al final de la vida, la experiencia espiritual puede pasar por tres momentos de acuerdo con estos autores:

- 1) Reconocer la experiencia de sufrimiento. La persona que atraviesa por la experiencia de la enfermedad terminal sufre cuando está al final de la vida al percibir el sufrimiento como problema o como condición existencial, que conduce a la experiencia de las no respuestas.
- 2) Atravesar la experiencia de sufrimiento. Puede ser una experiencia dolorosa, implica conectarse con el sinsentido ante la falta de respuesta, vivir con aquello que no se puede resolver, lo que puede colocar al enfermo delante del vacío y el misterio, lo enfrenta de una realidad limitada, radicalmente frágil e indefensa. Esta experiencia se puede vivir como aversiva o como consustancial a la condición humana, con aceptación del límite, sin calificativos acerca de la bondad o maldad de esa realidad.
- 3) Transcender al sufrimiento. Se produce cuando uno deja de ser individual y tiene conciencia de unidad con una realidad que le supera (Dios, Humanidad, Universo, etc). La separación yo-tu desaparece. Esto permite la posibilidad de dotar de sentido y significado a la experiencia de sufrimiento, poderse sentir parte de esa realidad y poder participar de ese vínculo, lo que exige una determinada actitud, libertad y responsabilidad.

Morir según estos autores, constituye un trabajo interior profundo, supone una agudización de los sentidos, de las emociones, más que del pensamiento, una

resignificación de las relaciones “como un modo de ponerse de todo en el mundo antes de desaparecer” (p. 31). Desde la perspectiva espiritual la dimensión que algunos le llaman Ego va a desaparecer, nuestro verdadero ser, que se ha denominado Self puede emerger dentro de esta crisis. “A través del sufrimiento asociado al morir, y aceptándolo, puede producirse, pues, una transformación de nuestra conciencia hacia espacios más allá del sentido personal del yo” (p. 31). Es como si la enfermedad terminal eliminara capa tras capa aquello que creíamos ser y comenzamos realmente a vivir en un sentido de un yo más real, más esencial y transparente, más amplio.

Desde esta perspectiva los autores mencionan que si alguien está impregnado de sufrimiento indudablemente es el enfermo en condición terminal, desde el malestar, las sospechas, el diagnóstico, los síntomas crecientes, los tratamientos, el miedo, la vergüenza, el aislamiento, la dependencia, el cansancio, las esperanzas vanas. La enfermedad amenazante se convierte en una cadena de pérdidas abrumadoras que con frecuencia sobrepasa nuestra capacidad de afrontamiento, apenas se ha aceptado una pérdida, cuando aparece otra que digerir e integrar. La enfermedad no sólo deteriora el cuerpo, amenaza también todas las relaciones construidas a lo largo de la vida, la proximidad de la muerte cuestiona la identidad y la integridad de la persona. Se construye en un entorno determinado, una cultura y a partir de ciertas circunstancias y experiencias, así se constituye su biografía, orientada o no por una religión o una creencia. La persona con una enfermedad como el cáncer terminal debe abandonar aquello que ha conseguido, lo conocido y el futuro deseado. La expresión ante tal panorama es variable: ansiedad y temor ante lo que se avecina, ira por lo que se ve obligado a dejar, depresión por la falta de percepción de control. El sufrimiento en el paciente terminal que se aproxima a su fin y que revisa su vida y su sentido tiene desde la perspectiva espiritual, raíces más profundas, que es necesario atender para que la persona pueda irse reconciliada consigo misma y en paz. Asimismo se entiende desde enfoque que la experiencia del sufrimiento constituye una posibilidad de apertura a un nuevo espacio de unión, que surge tras la trascendencia liberadora del mismo sufrimiento.

Las necesidades espirituales como veremos en los pacientes se expresan de manera explícita o implícita, simple o más elaborada, que puede haber sido nutrida a lo largo de la

vida si se está sano, enfermo o en la proximidad con la muerte. La intensidad de estas necesidades varía según el estado evolutivo de la persona y de sus circunstancias, se van modificando y no se perciben ni se expresan de la misma forma en cada etapa de la vida. Por lo que la espiritualidad no puede ser enseñada tan sólo puede ser descubierta por el paciente.

Benito, Barbera y Payás (2008) resumen las necesidades espirituales del paciente terminal:

- a) De ser reconocido como persona. Que puede perderse con la despersonalización de las estructuras, la tecnificación de los recursos y los procesos de salud sin la humanización necesaria. El enfermo al perder su identidad de lo que era antes de la enfermedad, ahora necesita que los demás lo sigan considerando como antes. En cuidados paliativos se le llama garantía de soporte, como contrato de no abandono, que siga siendo nombrado y tratado como persona con toda su valía y no reducido a un órgano enfermo o un número de cama.
- b) De volver a leer su vida. Al enfrentarse a una enfermedad terminal y al quedar situado en el umbral de la muerte, al mismo tiempo le coloca delante de su propia vida, lo que supone una ruptura biográfica, que en el presente intensifica emociones con un futuro menos incierto, delante de su historia y de su pasado. Su necesidad es volver a leer su vida, hablar de su historia, necesidad de reformular el caos como de recordar las cosas buenas realizadas en la vida, hacer un balance positivo y significativo de su vida para que puede aceptar el final, de cerrar el ciclo vital biográfico.
- c) De encontrar sentido a su existencia y el devenir: la búsqueda de sentido. La proximidad con la muerte constituye la última crisis existencial del hombre, aunado a la consciencia de mortalidad que despierta la necesidad de encontrar significado y propósito a su existencia, colocándolo frente a lo esencial. Dicha búsqueda puede resultar dolorosa, lo que conducirá a algunos enfermos a un proceso difícil, pero creativo, lleno de renunciaciones y nuevos compromisos. El sentido se entiende como dice Victor Frankl “como el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado”.

- d) De liberarse de la culpabilidad, de perdonarse. Ante la relectura de la vida, en el enfermo emergen algunas culpas que al no ser bien elaboradas pueden generar gran malestar y dificultan un final en paz. Cuando se padece una enfermedad mortal, el paciente puede buscar alguna explicación que le dé sentido a su sufrimiento, puede haber rencor por lo que está sucediendo y al intentar dar una explicación, puede necesitar encontrar al responsable o culpable de sus dolencias. Otros pacientes encuentran en su situación una expiación de los errores pasados, otros en cambio hacen cambios en su manera de vivir para conseguir influir en el momento y las condiciones de la muerte, lo que puede conducir a la adhesión de una nueva jerarquía de valores. Thieffrey (En: Benito, Barbero y Payás), dice “En el momento que nuestra culpabilidad nos descalifica, la adhesión a los valores nos revaloriza al mismo tiempo que nos juzga” (p. 65).
- e) De reconciliación, de sentirse perdonado. Cada ser humano puede llevar consigo gestos de rencor o de odio, de ruptura y de repliegue sobre sí mismo, y sobre todo durante la enfermedad dichas emociones puedan rememorarse. En general se puede llegar a tener la sensación de haber hecho las cosas bien o de haber dañado a alguien directa o indirectamente, estas reflexiones son frecuentes en el enfermo terminal, quien lo puede vivir intensamente, con la urgencia de reconciliarse o de resolver asuntos pendientes. Cabe aclarar que esta necesidad de recibir el perdón de los otros puede o no estar relacionado con la expresión religiosa, lo que es cierto es que se relaciona con la necesidad de estar en armonía con la trascendencia.
- f) De establecer su vida más allá de sí mismo. Esta necesidad se manifiesta de dos formas: por apertura a la trascendencia (ética o religiosa) y la necesidad de reencontrar el sentido de solidaridad. Al experimentar la proximidad de la muerte surge la angustia de la desintegración del yo, por lo que si el hombre tiene el sentimiento de estar en comunión con otros, para afrontar la muerte, puede generar sentimiento de continuidad.
- g) De continuidad de un más allá. La proximidad con la muerte genera una necesidad de sentido, no sólo hacia atrás, sino hacia adelante, situar la existencia hacia algo más extenso, que puede tener algún matiz religioso o no, como la creencia en al

reencarnación, en una continuidad distinta basada en la fe cristiana, en un ciclo energético, según sean las creencias de cada paciente.

- h) De una auténtica esperanza, no de ilusiones falsas, la conexión con el tiempo. La esperanza que aquí se menciona se refiere a las que surgen en medio del sufrimiento, que nace de las experiencias positivas presente teñidas de solidaridad, acercamiento afecto. La esperanza en una temporalidad presente se visualiza como un concepto que la ensancha, a partir de objetivo de muy corto plazo, que satisface al paciente en ese momento, viviéndolo con auténtica calidad de vida. El *hope work* (trabajar la esperanza) del tipo paliativo se define como sintiéndose mejor, mientras que el trabajo para redimensionar la esperanza se define como “el restablecimiento del pasado”. Como vemos la relación con el tiempo es distinta en el enfermo terminal: en el pasado, se da la necesidad de releer su vida; en el futuro, el tiempo limitado genera frustración y angustia, pero también apertura a la trascendencia; y en el presente la confrontación con lo que está viviendo lo lleva a considerar una nueva jerarquía de valores, vivir el aquí y el ahora.
- i) De expresar sentimientos y vivencias religiosas. Independientemente de la creencia religiosa (cristiano, judío, budista, etc.), el enfermo terminal tiene la necesidad de expresarse de acuerdo a lo que considera importante para la reconciliación y la seguridad sacramental. Mientras que si la persona no tiene una práctica espiritual a la cual acogerse, se puede preparar a partir del desapego de sí mismo, de las personas, las cosas; el aferramiento puede llevar a que la persona sufra más.
- j) De amar y ser amado. Esta necesidad está relacionada e implícita en las anteriores, es la experiencia de amar y sentirse amado hasta el final, lo que implica también dejarse amar, que puede llevar a que el enfermo muera en paz. Esta necesidad significa acoger al paciente y aceptarle tal cual es, con sus cualidades y defectos, sin reproches, permitiéndole expresar con libertad sus preocupaciones, sus miedos, sus necesidades, sus esperanzas. Son momentos y oportunidades para restablecer los vínculos rotos y que el paciente podría resolver antes de morir. Esta necesidad implica atravesar con dignidad la muerte.

## **¿QUÉ SIGNIFICA MORIR CON DIGNIDAD EN UN PACIENTE EN FASE TERMINAL?**

La muerte es un hecho del que a veces hablamos, pero también en muchas ocasiones la evitamos, de hecho su existencia está presente cada vez que alguien muere, si alguien conocido o de nuestra familia, nos refresca mejor la memoria sobre su presencia; si se trata de personas ajenas a nosotros, tal vez la veamos a mayor distancia y sin tanto temor. Es curioso se dice que junto a la vida se encuentra la muerte, como en unión indisoluble y sin embargo pocas veces hacemos referencia a ella. Gómez Sancho (1999) señala ...“que mucho depende de nuestra relación con la muerte en general y con nuestra propia muerte que, en última instancia es el reflejo de la relación con la propia vida”.... (p. 57).

Para este mismo autor, integrar la propia muerte significa vivir sabiéndose finito, reconociéndose limitado y estar dispuesto a morir las pequeñas muertes cada día, es símbolo de madurez humana.

Si bien la muerte es un hecho inevitable para todo ser humano, pareciera que cuando hablamos de ella está relacionada sólo con el enfermo, y no con quienes lo atienden, llámese equipo de salud, amigos, familia. Hoy en día afortunadamente campos de estudio como la psiquiatría, la psicología, la tanatología, han abierto al debate el papel del personal de salud ante la muerte de su paciente, principalmente de aquellos profesionales más directamente relacionados con él, tal es el caso del médico y de la enfermera, por mencionar algunos. Hoy se sabe según estudios que aún cuando son los médicos los que menos piensan en la muerte, son los que más le temen. Este hecho responde más a actitudes formativas dentro de la misma profesión que a la misma persona; a la angustia de no responder a los cánones de la profesión que señala su función de salvadora de vidas.

No obstante lo anterior, el enfermo de cáncer en general y de mama en particular por ser el tema central que nos ocupa, vive su propia muerte dependiendo de muchos factores que como hemos vistos son importantes en la vivencia de este evento tan importante tan trascendente en la vida de cualquier ser humano. No siempre nos morimos, solo una vez lo experimentamos, no hay una segunda vivencia al respecto, por lo tanto vale la pena reflexionar sobre ello.

La vivencia de muerte tiene que ver con la conciencia de muerte, considerada como una crisis de la vida del hombre, dice Gómez Sancho (2005) “en realidad no es la muerte, en efecto, lo que inspira terror, sino la representación anticipada de la muerte” (p. 57). En el caso del enfermo terminal como cualquier ser humano no puede experimentar la muerte desde afuera, sólo es posible sentirla muriendo. Esta experiencia humana, como ninguna otra, únicamente se vive una vez, es individual, cada uno la vive de manera particular. De lo anterior se desprende la pregunta sobre si el enfermo terminal sabe que va a morir, la respuesta según este mismo autor, es sí; mientras algunos hablan directamente de ello con sus familiares y con los profesionales que los cuidan, otros, prefieren evitar explicitarlo de manera verbal, aunque ya lo sepan. Es en este contexto que el equipo de cuidados paliativos puede favorecer las condiciones de contención y de apoyo en diferentes niveles como el acompañamiento, el alivio físico y psicológico para que el enfermo pueda en un ambiente de mayor seguridad y confort hablar de lo que para él es importante, con quien lo desee y cuándo así lo decida. Saber morir con dignidad significa según García Sabell (en: Gómez Sancho, 2005) ...”sencillamente, irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre los seres queridos, entregado al afecto, al mimo sosegador de la familia y los amigos. Y lo que es tan decisivo, entregado a la serena conciencia de lo que se aproxima, de lo que se adivina como un relámpago de luz trascendente y de esperanza transindividual. O hundido en el coma, pero teniendo junto a nuestra mano -¿y quién sabe lo que lo que el comatoso siente?- la mano que en la existencia nos acompañó y dio sentido a nuestro ciclo vital. Esta es la muerte con dignidad” (p. 70).

En otras palabras, para Fonnegra (1999) la muerte digna implica que el paciente esté rodeado de personas afectivamente importantes que lo atiendan y acompañen, que cuente con la información suficiente sobre su enfermedad, el diagnóstico, las alternativas y el probable pronóstico, el control de los síntomas y que cuente con la ayuda espiritual adecuada a sus creencias. Esto como podemos ver puede realizarse a través de los cuidados paliativos, aunque como señala Fonnegra no siempre están presentes dicho cuidados y sin embargo, se puede tener una muerte digna, como en el caso de las pacientes donde es impensable la intervención de un equipo de salud interdisciplinario con estas características.



Incurabilidad no es igual a no haya nada más que hacer. Añadir más vida a sus días y no más días a su vida, pareciera el lema de los cuidados paliativos

## CONCLUSIONES

Más que un espacio para concluir un trabajo sobre los cuidados paliativos en el paciente con cáncer de mama, habría que reflexionar sobre la complejidad que encierra el cáncer en esta parte del cuerpo, seguramente el dolor ante el cáncer en cualquier parte del cuerpo debe ser intenso, sin embargo el de la mama tiene una serie de significados simbólicos por su relación con la maternidad, la sexualidad y el erotismo.

Por otro lado si partimos de que la literatura sobre el cáncer en general señala la importancia del deficiente manejo de emociones como la tristeza y la ira en la aparición del cáncer, y en particular del cáncer de mama, vale la pena profundizar sobre la atención psicológica de dichas emociones; esto con el fin de que pudieran ser mitigados muchos de los dolores físicos y emocionales relacionados con experiencias de pérdida en algún momento de la vida del paciente.

Los cuidados paliativos en la atención al paciente con cáncer como hemos visto es fundamental al abordar que tras el impacto del diagnóstico las pérdidas múltiples y continuas que vive el paciente, le llevan a la necesidad de responder a diferentes asuntos relacionados con las diferentes esferas de su ser: física, psicológica, social y espiritual; todas ellas importantes e interrelacionadas como se observó en el capítulo donde se describieron los síntomas físicos que generan no solo un malestar físico, sino una experiencia de sufrimiento que pone al descubierto la capacidad para afrontar situaciones límite por pérdidas múltiples, significativas y constantes que vive la persona que padece esta enfermedad y que no es suficiente con contar con un adecuado equilibrio psicológico y contar con una red social apropiada, sino que lo pone en una condición exclusivamente humana, la de descubrir su propio sentido de sufrimiento y la de buscar su sentido de trascendencia ante la experiencia de proximidad con la muerte. La de encontrar respuestas, ya no en el otro, sino dentro de la propia vivencia de dolor y sufrimiento. Una vivencia única e irrepetible, donde el principal actor es el enfermo terminal, quien a pesar del shock, del dolor y del sufrimiento puede en determinado momento encontrar una paz interior muy especial que la propia experiencia y su propia personalidad en transformación se lo permiten.

Como hemos visto los cuidados paliativos dirigidos por un equipo interdisciplinario proporcionaría una mejor calidad de vida al paciente que vive esta enfermedad, lo que coincide con los principios éticos básicos inherentes al ser humano, como tener una muerte digna, vivir sin dolor, ni con aquellos síntomas que le causan malestar, ser tratado como persona y no como órgano enfermo, participar de las decisiones importantes sobre sus tratamientos, el manejo de sus pendientes, cierre de ciclos, perdonar y ser perdonado, así como de su experiencia de morir, entre otros.

Cabe aclarar que para morir dignamente si bien hoy en día se podría contar con un equipo profesional que acompañe en el proceso de morir, no necesariamente como lo señala Fonnegra (1999), tendría que estar relacionado con esta participación, ya que como sabemos para algunas personas sería impensable contar con el apoyo de dicho equipo, y sin embargo tener una muerte en paz, rodeado de amor, atención y cariño.

Los cuidados paliativos en muchos lugares, aunque no son suficientes, constituyen una alternativa importante para el paciente en fase terminal al considerar no sólo al enfermo, sino también a su familia que sufre por no saber cómo manejar la situación; ya que como se ha descrito tanto el enfermo como su familia tiene necesidades, muchas de ellas en coincidencia y otras muy particulares respecto al rol que le toca desempeñar.

Atender desde los cuidados paliativos al enfermo con cáncer de mama es una alternativa viable para ofrecer al paciente que lo vive la posibilidad de elaborar y resignificar su experiencia de enfermar no sólo de su cuerpo, sino de sus relaciones con los demás y consigo mismo; de reencontrarse a sí mismo bajo una perspectiva diferente de ver su vida, desde el dolor y el sufrimiento por las múltiples pérdidas y que a pesar de ellas, pueda tomar decisiones, elegir en la medida de lo posible las mejores alternativas para finalizar su vida sin dolor y con un sentido de trascendencia propio. Para su familia, sentirse escuchado sin juicios sobre sus emociones a veces ambivalentes y confusas sobre lo que es ver a su enfermo en esa condición, acompañar y cuidar a su paciente, anticiparse al duelo de la pérdida por la muerte, aprender a vivir y a retomar el camino cuando su familiar ya se haya ido, entre otras.

Los cuidados paliativos aplicados al cáncer de mama como de otras enfermedades en fase terminal, desde nuestro punto de vista constituyen una alternativa que favorece el confort y el bienestar del paciente y su familia, porque con una visión inter y multidisciplinaria de las diferentes profesiones de la salud, integra las áreas que se ven alteradas producto de la enfermedad y de la condición de terminalidad, física, psicológica, social y espiritual, no sólo del enfermo que padece el cáncer, sino de su familia quien también vivencia el sufrimiento de su paciente, manifestándose el desgaste físico (agotamiento físico y enfermedades durante o después del cuidado), emocional (angustia, ansiedad, baja autoestima), social (interrupción de la vida social y familiar), y espiritual (cuestionamientos de acuerdo a creencias sobre el sufrimiento de su paciente y de sí mismo). Y por último entre sus objetivos los cuidados paliativos procura la atención y el cuidado del equipo de profesionales de la salud que intervienen en la atención del enfermo terminal, ya que como se ha mencionado, los profesionales también requieren ser atendidos y escuchados en el proceso de enfermedad del paciente, lo que favorece que la atención hacia el paciente y su familia sea otorgado por personal sensible al sufrimiento humano.

## BIBLIOGRAFÍA

- Arbizu, J.P. (2011) *Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. Anales del Hospital de Navarra*, Pamplona. Suplemento 1
- Benítez del Rosario, M.A. y Salinas, M. A. (2000) *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización*. Barcelona, Springer-Verlag Ibérica, pp. 238
- Benito, E. Barbero, J. y Payás, A. (2008) *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. España, Arán, 214
- Brandan, M.E. y Villaseñor, N.Y. (2006). *Detección del cáncer de mama: estado de la mamografía en México. Cancerología*. Vol. 1, pp. 147,162
- Campos, N. R. Torrez, D. y Arganis, J. E. (2002). *La representación del padecer en ancianos con enfermedades crónica. Un Estudio en la Ciudad de México*. Artículo. Vol. 18, No. 5, pp. 1272-1279
- Figueredo, V. K. (2008) *Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama. Rev. Haban.Cienc.Med. La Habana*. Vol. VII, No. 4, Oct-Dic.
- Fonnegra J. I. (1999) *De cara a la muerte*. Santiago de Chile, Andrés Bello, pp. 294
- González, A. Fernández, C., García, G. Soler, J., Arce, C. y Cueto, J. (2001). *Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. Psicothema*, Vol. 13, No. 2, pp. 310-317
- González Larreina, R. (2003) *Medicina Paliativa. Manual de tratamiento sintomático*. Unidad de Cuidado Paliativos Matia Fundazioa. Francia, Erein Argitaletxea, pp. 174
- Gómez-Sancho, M. (2005) *Morir con dignidad*. España: Arán, pp. 374
- Gómez-Sancho, M. (1999) *Medicina Paliativa en América Latina*. España, Arán
- Gómez-Sancho, M. (2006) *Cómo dar las malas noticias en medicina*, España, Arán, pp. 59-78
- Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- Hamer, G.R. (1991) *La génesis del cáncer*. ASAC, Francia, p. 80
- Hennezel, M. (2001) *La tentación de la eutanasia*. Paris, Nueva imagen, p. 284
- INEGI (2007) Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer: datos nacionales.

- Knaul, F., Nigenda, P., Lozano, R., Arreola, H., Langer, N. y Frenk, J. (2009). *Cáncer de mama en México: una prioridad apremiante*. Salud Pública México. Vol. 51, supl. 2.
- Lacasta, R. M.A. y García, R. D. (2011) El duelo en los cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. pp. 1-9  
OPS. Cuidados Paliativos. Guía para el manejo clínico.
- Prieto, F. A. (2004) “Psicología oncológica”. Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual. Vol. 2, pp. 107-120
- Sánchez, M. R. (2004). *Cuidados Paliativos: Avances sin final*. Formaciones Alcalá, pp. 553
- Tamblay, C.A. y Bañados, E.B. (2004) Psicooncología del cáncer de mama. Tesis de Licenciatura de la Universidad de Chile. Facultad de Ciencias Sociales.
- Vidal y Torres (2006) *In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos*. Revista de la Sociedad Española del dolor. Vol. 13, No. 3, pp. 143-144

**ANEXOS DE INSTRUMENTOS A UTILIZAR: HISTORIA CLINICA, EN LA VALORACIÓN DE ANSIEDAD, DEPRESIÓN, DOLOR, CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS, ENTRE OTROS.**

**HISTORIA CLINICA EN CUIDADOS PALIATIVOS**

NOMBRE DEL PACIENTE-----

EDAD-----OCUPACIÓN PREVIA-----

NOMBRE DEL PADECIMIENTO-----FASE-----

NECESIDADES DEL PACIENTE:

- A) FÍSICAS. CONTROL DEL DOLOR-----OTROS SINTOMAS-----
- B) PSICOLÓGICAS. AUTOESTIMA, DEPRESIÓN, MANEJO DEL DUELO, ETC.
- C) SOCIALES. REDES DE APOYO
- D) ESPIRITUALES. CREENCIAS Y SENTIDO DE VIDA

MECANISMOS DE DEFENSA-----  
-----

FASE DEL DUELO-----

RECURSOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL-----  
-----  
-----

NIVEL DE COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE-----

EXISTENCIA DE CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO DEL PACIENTE-----FAMILIA-----EQUIPO-----

ESPERANZA DEL PACIENTE EN CUANTO A LO FÍSICO-----PSICOLÓGICO-----

SOCIAL-----ESPIRITUAL-----

EXPECTATIVAS DEL PACIENTE RESPECTO A SU ENFERMEDAD-----

**FAMILIA TERMINAL**

TIPO DE FAMILIA: PAREJA SIN HIJOS ( ) FAMILIA NUCLEAR ( ) FAMILIA MONOPARENTAL ( )

FAMILIA EXTENSA ( ) FAMILIA UNIPERSONAL ( ) FAMILIA PADRASTAL SIMPLE ( )

FAMILIA PADRASTAL COMPUESTA ( ) OTRO TIPO ( ) ESPECIFIQUE-----

ETAPA DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA-----

FUNCIONES DE LA FAMILIA: SEXUAL-----ECONÓMICA-----SOCIAL-----  
-----AFECTIVA-----DE SOPORTE Y APOYO-----

TIPO DE LÍMITES: CLAROS Y FLEXIBLES-----DIFUSOS-----

RÍGIDOS-----

A) CRISIS DE DESARROLLO -----

B) CRISIS ESTRUCTURAL-----

C) CRISIS INESPERADAS-----

D) CRISIS DE DESVALIMIENTO-----

**ESTRUCTURA PREVIA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR-----**

**EXPERIENCIAS ACUMULADAS DE AFRONTAMIENTO-----**

-----

NIVEL DE COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA-----

EXPECTATIVAS DE LA FAMILIA RESPECTO A LA ENFERMEDAD-----

NECESIDADES DE LA FAMILIA-----

DIFICULTADES FRECUENTES EN LA FAMILIA-----

AVANCE EN EL DUELO ANTICIPATORIO: SI-----NO-----

TEMORES DE LA FAMILIA-----

TIPO DE CLAUDICACIÓN: PRECOZ ( ) TARDÍA ( ) EPISÓDICA ( )



**HAD (ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA)** 14 ITEMS, 2 SUBESCALAS ANSIEDAD Y DEPRESIÓN 7 ITEMS MIDE PERCEPCIÓN SUBJETIVA DEL PACIENTE DE ASPECTOS PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON LOS TRANSTORNOS ANSIOSOS Y DEPRESIVOS.

**QLQ (CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA CANCER)** 30 ITEMS EN 5 ESCALAS: 1) FUNCIONAMIENTO FÍSICO, 2) ROL, 3) FUNCIONAMIENTO SOCIAL, 4) FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL Y 5) FUNCIONAMIENTO COGNITIVO. Y TRES ESCALAS DE SÍNTOMAS: FATIGA, DOLOR Y NAUSEAS-VÓMITO EN UN PERIODO DE UNA SEMANA.

### **PARÁMETROS DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES EN HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA QLQ-C30**

Estamos interesados en conocer algunas cosas de usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No

hay contestaciones «acertadas» o «desacertadas». La información que nos proporcione será confidencial.

No = 1 Sí=2

1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de la compra o maletas? 1 2
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo? 1 2
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa? 1 2
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado en la silla la mayor parte del día? 1 2
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio? 1 2
6. ¿Tiene algún impedimento para hacer su trabajo o las tareas y arreglos del hogar? 1 2
7. ¿Es usted totalmente incapaz de realizar un trabajo profesional o las tareas y arreglos del hogar? 1 2

#### **DURANTE LA SEMANA PASADA:**

En absoluto- Un poco Bastante Mucho

8. ¿Tuvo asfixia? 1 2 3 4
9. ¿Ha tenido dolor? 1 2 3 4
10. ¿Necesitó parar para descansar? 1 2 3 4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir? 1 2 3 4
12. ¿Se ha sentido débil? 1 2 3 4

13. ¿Le ha faltado el apetito? 1 2 3 4
14. ¿Ha tenido náuseas? 1 2 3 4
15. ¿Ha vomitado? 1 2 3 4
16. ¿Ha estado estreñado? 1 2 3 4

**DURANTE LA SEMANA PASADA:**

En absoluto- Un poco- bastante Mucho

17. ¿Ha tenido diarrea? 1 2 3 4
18. ¿Estuvo cansado? 1 2 3 4
19. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias? 1 2 3 4
20. ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión? 1 2 3 4
21. ¿Se sintió nervioso? 1 2 3 4
22. ¿Se sintió preocupado?
23. ¿Se sintió irritable? 1 2 3 4
24. ¿Se sintió deprimido? 1 2 3 4
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas? 1 2 3 4
26. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar? 1 2 3 4
27. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades diarias? 1 2 3 4
28. ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico? 1 2 3 4

**Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted.**

29. ¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?  
1 2 3 4 5 6 7  
Pésima Excelente
30. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?  
1 2 3 4 5 6 7  
Pésima Excelente

**En el apartado de síntomas se escribirá un nº de 0 a 4 según la intensidad del síntoma, teniendo en cuenta:**

**Actividad**

- 0: Sale a la calle. Autonomía total
- 1: Sale a la calle pero con ayuda.
- 2: Limitada al domicilio, pero con autonomía para el aseo y la alimentación
- 3: Limitada a cama-sillón
- 4: Encamado más del 80% del día

**Vómitos**

- 0: No nauseas ni vómitos
- 1: Nauseas esporádicamente
- 2: Vómitos una vez al día y no siempre
- 3: Vómitos más de una vez al día

4: Intolerancia total

**Disnea**

0: ausencia de disnea

1: Disnea de medianos esfuerzos.

2: Disnea de mínimos esfuerzos

3: Disnea basal de reposo

4: Disnea incapacitante

**Estreñimiento**

0: No

1: Sí

**Sueño**

0: Bien

1: Regular

2: Mal

**Dolor:**

0: Ausente

1: Ligero

2: Moderado

3: Severo

4: Incapacitante

**Anexo 2**

**Instrucciones de corrección**

**ESCALA DE APOYO FUNCIONAL EMOCIONAL. AUTOEVALUACIÓN ACERCA DE LA DISPONIBILIDAD DE LAS PERSONAS CAPACES DE OFRECER AYUDA ANTE LAS DIFICULTADES; SOBRE LAS RELACIONES PARA LA RELACIÓN SOCIAL, Y PARA COMUNICARSE DE FORMA EMPÁTICA Y EMOTIVA. SE DIVIDE EN: LA CONFIDENCIAL (POSIBILIDAD DE CONTAR CON PERSONAS A LAS QUE SE PUEDEN COMUNICAR PROBLEMAS) Y LA AFECTIVA (POSIBILIDAD DE CONTAR CON PERSONAS QUE PROPORCIONEN AFECTO).**

## ESCALA DE KARNOFSKY (KPS)

- Permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas.
- Sirve para la toma de decisiones clínicas y valorar el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente.
- Un Karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los 6 meses siguientes.
- 100: Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad.
- 90: Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.
- 80: Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas leves de enfermedad.
- 70: Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.
- 60: Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo.
- 50: Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encarnado menos del 50% del día.
- 40: Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encarnado más del 50% del día.
- 30: Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo.
- 20: Encarnado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.
- 10: Moribundo.
- 0: Fallecido.

## ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

La evaluación está muy ligada a la intervención ya que en una misma sesión con el enfermo podemos evaluar y al mismo tiempo intervenir terapéuticamente.

- Datos generales.
- Descripción de problemas presentes.
- Sentimientos.
- Enlistar sus miedos principales.
- Sensaciones físicas.
- Pensamientos.
- Relaciones interpersonales.
- Expectativas.

## **ESCALA SPMSQ DE PFEIFFER (Short Portable Mental State Questionnaire)**

- Prueba breve desarrollada por Pfeiffer en 1975.
- Consta de 10 ítems que evalúan las siguientes funciones: orientación, memoria de evocación, concentración y cálculo.
- Presenta una aceptable capacidad discriminativa.

### **SPMSQ DE PFEIFFER**

#### **PREGUNTAS:**

- ¿Qué fecha es hoy? (día, mes, año).
- ¿Qué día de la semana es hoy?
- ¿Dónde estamos ahora? (lugar o edificio).
- ¿Cuál es su número de teléfono? (si no tuviese teléfono, preguntar cuál es su dirección).
- ¿Qué edad tiene?
- ¿Cuándo nació? (día, mes, año).
- ¿Quién es el presidente del gobierno?
- ¿Quién era el anterior presidente del gobierno?
- ¿Cuál es el primer apellido de su madre?
- Reste de tres en tres desde veinte. (cualquier error hace la respuesta errónea).

#### **INTERPRETACIÓN:**

Se adjudica un punto por cada error.

- Entre 0 y 2 errores se considera normal.
- Entre 3 y 4 errores, deterioro cognitivo leve.
- Entre 5 y 7 errores, deterioro cognitivo moderado.
- Más de 8 errores, deterioro cognitivo severo.

Se permite un error adicional si el nivel educativo es bajo (estudios elementales).

Se permite un error menos si ha recibido estudios superiores (estudios universitarios).

### **ESCALA DE DEPRESIÓN DE ZUNG.**

- Encuesta corta que se auto administra para valorar que tan deprimido se encuentra un paciente.
- Hay 20 puntos en la escala que indican las 4 características más comunes de la depresión:
  - *Efecto dominante.*
  - *Equivalentes fisiológicos.*
  - *Otras perturbaciones.*
  - *Actividades psicomotoras.*
- Hay diez preguntas elaboradas de forma positiva, y otras diez, de forma negativa. Cada pregunta se evalúa en una escala de 1-4 (poco tiempo, algo de tiempo, una buena parte del tiempo, y la mayor parte del tiempo).
- El rango de calificación es de 20-80.
  - 25-49 Rango normal.
  - 50-59 Ligeramente deprimido.
  - 60-69 Moderadamente deprimido.
  - 70 ó más, Severamente deprimido.

### **ESCALA DE DEPRESIÓN DE ZUNG.**

- Para que las respuestas sean válidas se honesto/a contigo mismo/a.
- No pienses mucho en las respuestas, conteste con la primera idea que se le venga a la mente, lo cual es útil en la escala de depresión de Zung.

1= Muy poco tiempo - Muy pocas veces - Raramente.

2= Algún tiempo – Algunas veces – De vez en cuando.

3= Gran parte del tiempo – Muchas veces – Frecuentemente.

4= Casi siempre – Siempre – Casi todo el tiempo.

### ESCALA DE DEPRESIÓN DE ZUNG

	¿Qué has experimentado, en forma casi diaria, durante el último mes?:	1	2	3	4
1	Me siento triste y deprimida.				
2	Por las mañanas me siento peor que por las tardes.				
3	Frecuentemente tengo ganas de llorar y a veces lloro.				
4	Me cuenta mucho dormir o duermo mal por la noche.				
5	Ahora tengo menos apetito que antes.				
6	Me siento menos atraída por el sexo opuesto.				
7	Creo que estoy adelgazando.				
8	Creo que estoy adelgazando.				
9	Tengo palpitaciones en el pecho sin control.				
10	Me canso por cualquier cosa, me quedo sin energías.				
11	Mi cabeza no esta tan despejada como antes.				
12	No hago las cosas con la misma facilidad que antes.				
13	Me siento agitada e intranquilo/a y no puedo estar quieto/a.				
14	No tengo esperanza ni confianza en el futuro.				
15	Me siento mas irritable que habitualmente. Me enojo fácilmente.				
16	Encuentro difícil la toma de decisiones.				
17	No me creo útil y necesario para la gente.				
18	No encuentro agradable vivir, mi vida no es plena.				
19	Creo que seria mejor para los demás que me muriera.				
20	Ya no me gustan las mismas cosas que antes me agradaban.				
	<b>SUMA DE LOS TOTALES VERTICALES</b>				

### ESCALA DE ANSIEDAD DE ZUNG.

- Mide la ansiedad general.
- Se desarrollan dos versiones: *HETEROEVALUADA* (ASI) y la *AUTOEVALUADA* (SAS).
- Las heteroevaluadas se consideran más fiables que las autoevaluadas para medir la respuesta al tratamiento.
- Cada pregunta se evalúa en una escala de:
  - Raramente.
  - Algunas veces.
  - Muchas veces.
  - Siempre.

### ESCALA DE ANSIEDAD DE ZUNG.

		1	2	3	4
1	Me siento más ansioso y nervioso de lo normal.				
2	Siento miedo sin ver razón para ello.				
3	Me enfado con facilidad o siento momentos de mal humor.				
4	Siento como si me derrumbara o me fuera a desintegrar.				
5	Siento que todo me va bien y nada malo me va a suceder.				
6	Los brazos y las piernas se me ponen trémulos y me tiemblan.				
7	Me siento molesto por los dolores de cabeza, cuello y espalda.				
8	Me siento débil y me canso con facilidad.				
9	Me siento tranquilo y puedo permanecer sentado fácilmente.				
10	Siento que mi corazón late con rapidez.				
11	Estoy preocupado por los momentos de mareo que siento.				
12	Tengo periodos de desmayo o algo así.				
13	Puedo respirar bien, con facilidad.				
14	Siento adormecimiento y hormigueo en los dedos de las manos y pies.				
15	Me siento molesto por los dolores de estomago o indigestiones.				
16	Tengo que orinar con mucha frecuencia.				
17	Mis manos las siento secas y cálidas.				
18	Siento que mi cara enrojece y me ruborizo.				
19	Puedo dormir con facilidad y descansar bien.				
20	Tengo pesadillas.				