



UNIVERSIDAD TECNICA ESTATAL DE QUEVEDO

UNIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA

MODALIDAD SEMIPRESENCIAL

CARRERA LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

TESIS DE GRADO

“El rol de la enfermera en la atención de pacientes con cáncer de mama en etapa terminal en la asociación benefactora de enfermos incurables (a.b.e.i.) de la ciudad de Quito”. año 2011

**PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIADA EN
ENFERMERÍA**

AUTORA:

MARIA JOSE GALLO PEREZ

DIRECTORA

LCDA. MARIUXI ZURITA DESIDERIO

QUEVEDO – ECUADOR

2013



UNIVERSIDAD TECNICA ESTATAL DE QUEVEDO

UNIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA

MODALIDAD SEMIPRESENCIAL

CARRERA LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

**TESIS DE GRADO PRESENTADA AL COMITÉ TÉCNICO
ACADÉMICO ADMINISTRATIVO DE LA UNIDAD DE ESTUDIO A
DISTANCIA.**

**“EL ROL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN DE
PACIENTES CON CANCER DE MAMA EN ETAPA TERMINAL
EN LA ASOCIACIÓN BENEFACTORA DE ENFERMOS
INCURABLES (A.B.E.I.) DE LA CIUDAD DE QUITO”. AÑO 2011**

APROBACION POR:

**LCDA. GLORIA GOYBURO FUENTES
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL**

**LCDA. RAMONA MONTES
MIEMBRO DEL TRIBUNAL**

**LCDA. MARIA ACOSTA
MIEMBRO DEL TRIBUNAL**

**Quevedo – Los Ríos – Ecuador
2013**

CERTIFICACIÓN

CERTIFICO, que la Egresada Sra. **MARIA JOSE GALLO PEREZ**; ha culminado, bajo mi dirección, el Trabajo de Investigación Titulado **“EL ROL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON CANCER DE MAMA EN ETAPA TERMINAL EN LA ASOCIACIÓN BENEFACTORA DE ENFERMOS INCURABLES (A.B.E.I.) DE LA CIUDAD DE QUITO”**. **AÑO 2011**, habiendo cumplido con los requisitos que para tal efecto señala el Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad Técnica Estatal de Quevedo.

LCDA. MARIUXI ZURITA DESIDERIO

DIRECTORA

AUTORÍA

La responsabilidad de la investigación, resultados, conclusiones y recomendaciones son exclusivas de la Autora.

Sra. MARIA JOSE GALLO PEREZ

AGRADECIMIENTO

A la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.), por darme la oportunidad de ser partícipe del cuidado del paciente en etapa terminal conociendo sus técnicas puestas en prácticas para la vida de enfermos.

A mi Madre por su esfuerzo ilimitado por su motivación a continuar luchando a través de obstáculos impuestos en esta vida llamada pruebas.

A mi hermana, por su apoyo incondicional, en momentos difíciles, generando confianza y seguridad ante mis obstáculos.

Mis Sinceros agradecimientos a mi tía Marinka, que como guía supo enseñarme a emprender a tomar decisiones para ayudar con el alivio a los pacientes de cáncer de mama, a tratarlos con mas amor y respeto del que he transmitido con los cuidados y que ellos jamás se sientan abandonados

Y Finalmente a mi abuelita Isabelita aunque ya no está siempre me enseñó a tener calidad humana hacia los demás personas y entregar un servicio con amor y cuidado.

DEDICATORIA

A mi Señor Jesús por darme fortaleza y fuerzas ante las adversidades de la vida y que en cada oración vi respuesta.

A la Universidad por darme la oportunidad de continuar puliendo mis conocimientos para el servicio de quienes necesitan porque el que no vive para servir, no sirve para vivir.

A mi Padre y a mi Hijo, quienes son el pilar de motivación para obtener el título de licenciada.

INDICE

CARATULA	i
APROBACION	ii
CERTIFICACIÓN	iii
AUTORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
DEDICATORIA	vi
INDICE	vii
CAPITULO I.....	1
MARCO CONTEXTUAL DE LA INVESTIGACION	1
1.1 Introducción	2
1.2 Problematización:	3
1.2.1 Formulación del Problema	4
1.2.2 Sistematización del Problema	4
1.2.3 Delimitación del problema	5
1.3 Justificación	5
1.4 Objetivos	6
1.4.1 Objetivo General.....	6
1.4.2 Objetivos Específicos	6
CAPÍTULO II	7
MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN.....	7
2.1 Antecedentes.....	8
2.1.1 Los Cuidados Paliativos	8
2.1.2 Situación del cáncer de mama.....	13
2.1.3 La paciente con cáncer de mama, neoplasia maligna a nivel mundial.	14
2.1.4 Cuidados paliativos a mujeres con cáncer de mama, en el proceso de muerte en el ámbito Mundial.	17
2.1.5 A nivel de Ecuador, las opiniones se hacen presente en cuanto los cuidados paliativos para mujeres con cáncer de mama	17
2.1.6 El Cáncer de mama	19
2.1.7 Por qué la gente tiene cáncer de mama.....	20
2.1.8 Los síntomas del cáncer de mama.....	20
2.1.8 El médico	21
2.1.9 El tratamiento contra el cáncer de mama.....	22

2.1.10	Cómo convivir con el cáncer de mama	23
2.1.11	Prevención del cáncer de mama.....	23
2.1.12	Los tipos de cáncer de mama.....	23
2.1.13	Radioterapia para el cáncer de seno	24
2.1.13.1	Radioterapia externa.....	25
2.1.13.2	Posibles efectos secundarios de la radiación externa.....	25
2.1.13.3	Braquiterapia	26
2.1.14	Tasas de supervivencia para el cáncer de seno	26
2.1.15	Otras terapias	28
2.1.15.1	Terapia aplicada a los huesos para el cáncer de seno	28
2.1.15.2	Bifosfonatos	28
2.1.15.3	Denosumab.....	29
2.1.16	Terapia dirigida para el cáncer de seno.....	29
2.1.16.1	Medicamentos que atacan a HER2	29
2.1.16.2	Cuándo se usan los medicamentos de terapia dirigida.....	30
2.1.16.3	Efectos secundarios	31
2.1.16.4	Everolimus (Affinitor®)	31
2.1.17	Terapia hormonal para el cáncer de seno	32
2.1.17.1	Medicamentos usados para bloquear estrógeno.....	32
2.1.17.2	Medicamentos usados para cambiar los niveles hormonales.....	33
2.1.17.3	Análogos de la hormona liberadora de hormona luteinizante (LHRH): ..	34
2.1.17.4	Cirugía para alterar los niveles hormonales	34
2.2	El cuidado paliativo del enfermo terminal de cáncer de mama.....	34
2.2.1	Raíces y antecedentes históricos de los cuidados paliativos.	35
2.2.4	La breve historia de los cuidados paliativos.	44
2.2.4.1	La enfermera y el sufrimiento ante la muerte.....	51
2.2.4.2	Morir con dignidad	52
CAPITULO III		53
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACION		53
3.1	Materiales y Métodos:.....	54
3.1.2	Métodos de investigación	54
B.8.2	Tipos de investigación	¡Error! Marcador no definido.
3.1.3	Técnicas e Instrumentos de Investigación	55
3.1.4	Materiales y Equipos utilizados	54

CAPITULO IV	57
RESULTADOS Y DISCUSION.....	57
4.1 Los beneficios de la estrategia de Cuidados Paliativos.....	58
 CAPITULO V	72
CONCLUSIONES DE LOS OBJETIVOS.....	72
5,1 CUIDADOS PALIATIVOS	76
5.1.1 Título.....	76
5.1.2 La muerte.....	76
5.1.3 Modelo de proceso.....	76
5.1.4 PROPUESTA.....	77
5.1.5 PLANIFICACIÓN DE LA CAMPAÑA	79
 CAPITULO VI.....	¡Error! Marcador no definido.
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	¡Error! Marcador no definido.
6.1 CONCLUSIONES	73
6.2 RECOMENDACIONES.....	74
 CAPITULO VII.....	80
BIBLIOGRAFIA	80
ANEXOS	84

CAPÍTULO I

MARCO CONTEXTUAL DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Introducción

Las personas que trabajan como enfermeras en la atención de la población con síndrome de enfermedad terminal debe tener bien delimitado los cuidados que requieren para mantener la calidad de vida paciente cuando las posibilidades de curación de su enfermedad se han perdido o cuando la prolongación de su existencia sea sinónimo de sufrimiento en fase terminal.

Cuando la muerte anunciada de un ser querido puede resultar una inmensa carga pues, los pacientes antes recibían el alta y eran enviados a sus casas sin ninguna orientación. Es por eso, que en la actualidad, el ejercicio de la Enfermería en dichos pacientes terminales demanda un despliegue de actividades que necesitan de un control más riguroso que en otros pacientes, por estar expuesto a múltiples agresiones tales como: brindar cuidados prolongados a pacientes con limitaciones físicas, deformaciones y, en muchos casos, con pronósticos sombríos que traen como consecuencia el desgaste físico y emocional de los profesionales dedicados a ella

Por tal motivo, es necesario ser conscientes del rol que le corresponde a la enfermera dentro del equipo de salud, ella es la líder o jefa frente a la lucha en contra del dolor anímico y físico en el cuidado del paciente, ella es la educadora de almas, quien educa a la familia a enfrentar con paciencia y hasta con dulzura, amor y cuidando los últimos momentos de su ser querido. Es la administradora e investigadora directa en los cuidados al paciente, la que mayor tiempo está con él, la de mayor interacción en la satisfacción de las necesidades humanas y su formación para dedicarse al arte del cuidado, terminando con la atención, intervención y evaluación hasta que el paciente enfrente el último momento y con la ayuda de la enfermera pueda tener una muerte tranquila.

Tenemos el caso de la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I.”, en donde los enfermos terminales, especialmente

con cáncer de mamas, son tratados con cariño y respeto hasta el fin de su vida recibiendo una atención personalizada

Además los enfermos son partícipes de las decisiones relacionadas con los cuidados que se requieran para que su atención sea integral. Debido a que para estas personas sufren de grandes dolencias tienen derecho a que se apliquen las medicinas necesarias para aliviar su dolor y recibir respuestas adecuadas, sin discriminaciones ante sus decisiones.

Por otra parte, estas personas deben ser atendidas por profesionales competentes, capacitados y que puedan ayudarle a enfrentarse a su enfermedad, cualquiera que sea esta. Tal es el caso de la enfermera de la Fundación ABEI (Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito), quien con devoción atiende y cuida al paciente hasta el último momento y que además, da consuelo a sus familiares o amigos que deseen acompañarlos a lo largo de su enfermedad. Finalmente, y lo más importante, las enfermeras ayudan a estas personas a morir en paz y con dignidad, en el momento en que el ciclo de su vida termine

1.2 Problematicación:

Es innegable la inexistencia del tema de la muerte en el currículo profesional dentro de la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.), por lo que es necesario que el personal de salud operativo trabaje con una capacitación previa sobre las posibles reacciones emocionales que le puedan enlazar con el paciente y familiar. Desafortunadamente aún faltan redes de apoyo que les permita manejar la situación de manera efectiva, razón por la cual refieren mayor esfuerzo y cansancio ante este tipo de cuidados al paciente en etapa terminal.

Es necesario fortalecer la ayuda bio-psico-social que necesitan estos pacientes, que por éstos y otros motivos, se piensa que una completa formación en este campo, no solo ayudaría a los enfermos oncológicos,

especialmente con cáncer de mamas, sino también su familia e incluso al personal sanitario que a fin de cuentas, es el que más tiempo pasa con los enfermos, y puede recoger y observar las inquietudes de éstos, en la recta final de sus vidas.

Es necesario que la enfermera primero, establezca explícita o implícitamente que la muerte del paciente no es un fracaso profesional sino parte de la vida de cualquier ser humano (a menos que fuera una negligencia), ya que muchas veces, el estrés generado ante la vivencia de no poder solucionar y apoyar a los pacientes mantiene a las enfermeras en crisis existencial entre ser profesionales o personas capacitadas, que acompañan a otra persona en el momento de su muerte. Sin embargo, cuando no hay esperanza de curación y el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida sino en asegurar la calidad de vida posible, la enfermera debe proporcionar asistencia total.

1.2.1 Formulación del Problema

Por lo anteriormente expuesto se plantea como pregunta general de investigación lo siguiente:

¿Cuál es la actitud de afrontamiento de las enfermeras de la Asociación Benefactora de pacientes de la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables (A.B.E.I.) en la ciudad de Quito” con cáncer de mama en etapa terminal?

1.2.2 Sistematización del Problema

En lo referente a la situación, el proyecto lleva a plantear las siguientes subpreguntas de investigación:

- ¿Es ética la relación que forma la enfermera con la unidad familia-paciente desde el inicio hasta el fin?
- ¿Se reconoce la importancia de la enfermera como eje central en la definición de buen morir?

¿Es necesaria una capacitación mediante estrategias paliativas para las enfermeras que laboran en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.)?

1.2.3 Delimitación del problema

- **Campo:** Licenciatura en Enfermería
- **Área:**
- **Aspectos:** Cuidados paliativos.

1.3 Justificación

La tendencia actual en lo referente a la humanización, conduce a los profesionales de la salud, especialmente a las enfermeras, a propender una muerte digna de los pacientes en etapa terminal. Los pacientes sin opción a recuperación, requieren por tanto cuidados “intensivos”, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de los Cuidados Paliativos, que se basa en una concepción global, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal, no solo controlando el dolor y otros síntomas típicos de la enfermedad terminal sino cuidando con plenitud sus últimos meses o días y permitiendo que tengan una

muerte digna.

A través del presente trabajo de investigación, se pretende dar a conocer el rol de la enfermera, al trabajar en la atención a pacientes terminales en servicios de hospitalización en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.), el compartir el dolor y sufrimiento de ellos y sus familias, y por otra, la necesidad de contribuir en el rescate de una atención integral, ética y humana al grupo de pacientes con muerte inminente, y más aún cuando al momento dentro de su formación académica profesional se encuentra a cargo de una persona en estado terminal, la cual tiene varios derechos que deben ser respetados por quienes lo atiendan, ya que sería antiético, abandonar o quitarle la vida a una persona que requiere un tratamiento.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Determinar el rol de la enfermera en la atención de pacientes con cancer de mama en etapa terminal en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables (A.B.E.I.) de la ciudad de Quito, año 2011.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Analizar la relación de la enfermera con el entorno familia-paciente desde el inicio hasta el fin.
- Reconocer la importancia de la enfermera como eje central en la definición de buen morir.

- Proponer una capacitación mediante estrategias sobre técnicas paliativas dirigidas a las enfermeras que laboran en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.).

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

2.1 Antecedentes

2.1.1 Los Cuidados Paliativos

La idea de cuidar a los enfermos según Sánchez (2011) 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.¹

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

¹ Sánchez, M. R. (2011). Cuidados Paliativos: Avances sin final. Formaciones Alcalá, pp. 553

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.²

Según Vidal y Torres (2011) 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.³

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

² Lacasta, R. M.A. y García, R. D. (2011) El duelo en los cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. pp. 1-9

³ Vidal y Torres (2011) In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. Revista de la Sociedad Española del dolor. Vol. 13, No. 3, pp. 143-144

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 (2011) 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). ⁴

Los cuidados paliativos o cuidados tipo Hospice según Sánchez (2011) "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

⁴ Sánchez, M. R. (2004). Cuidados Paliativos: Avances sin final. Formaciones Alcalá, pp. 553

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 (2010), 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.⁵

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.

⁵ Hennezel, M. (2010) La tentación de la eutanasia. Paris, Nueva imagen, p. 284

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.⁶

⁶ González, A. Fernández, C., García, G. Soler, J., Arce, C. y Cueto, J. (2010). Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, Vol. 13, No. 2, pp.

2.1.2 Situación del cáncer de mama

Brandan y Villaseñor (2011) 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 América Latina.⁷

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, 2011, p. 148).

Tamblay y Bañados (2008) 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.⁸

310-317

⁷ Brandan, M.E. y Villaseñor, N.Y. (2011). Detección del cáncer de mama: estado de la mamografía en México. Cancerología. Vol. 1, pp. 147,162

⁸ Tamblay, C.A. y Bañados, E.B. (2008) Psicooncología del cáncer de mama. Tesis de Licenciatura de la Universidad de Chile. Facultad de Ciencias Sociales.

2.1.3 La paciente con cáncer de mama, neoplasia maligna a nivel mundial.

Las enfermedades crónicas no transmisibles es una de las principales causas de muerte, sin embargo, la más difícil de controlar es el cáncer de mama, que es una de las neoplasias malignas e incurable, que afecta directamente a la mujer, en muchas ocasiones acuden a un hospital en busca de que le den alguna cura pero esto es imposible cuando esta es detectada, ya está avanzada y en etapa terminal.

El momento de mayor estrés, es el impacto inicial, en el periodo transcurrido entre el hallazgo clínico y el diagnóstico de la enfermedad, por ello es importante resaltar el impacto que ocasiona el diagnóstico del cáncer de mama, pero estas reacciones son secundarias, al acontecimiento de padecer una enfermedad catalogada como potencialmente fatal, y a eso le sumamos el temor de los tratamientos conocidamente agresivos.⁹

Es evidente la incidencia de enfermedad, siendo mucho más impactantes en las clases socioeconómicas bajas, que al no contar con los recursos dejan que su enfermedad avance provocando la muerte, se sabe mucho acerca de las causas del cáncer y las intervenciones las campañas de prevención, que ayudan a la detección precoz del cáncer, permiten reducir y controlar por medio de los tratamientos y medicamentos teniendo una vida normal, logrando detener la evolución de la enfermedad.

De acuerdo a lo que expresa, FIGUEREDO VILLA, Katiuska (2008) que:

“En todo el mundo la mayoría de los cánceres son diagnosticados cuando son avanzados o incurables, la incidencia y la mortalidad de cáncer y de otras

⁹ FIGUEREDO Villa, Katiuska, epidemiología del cáncer de mama en Quito y en otras regiones del Ecuador, 1 edición, AH editorial, Quito – Ecuador, 2008.

enfermedades aumentarán en los próximos 20 años para millones de personas, el acceso de cuidados paliativos será una necesidad básica esencial". (Pág.7).

10

En los últimos años la tasa de incidencia de cáncer de mama se incrementa cada año, la cual constituye la segunda causa de mortalidad en el sexo femenino, pese a la publicidad y campañas que se realizan acerca de esta enfermedad, las personas no toman consciencia de lo letal que es esta enfermedad, de las indicaciones que se les da a conocer para que sean diagnosticados a tiempo. El miedo a realizarse la mamografía y la influencia social de quienes se realizan este procedimiento, afirma que les causa dolor, y hacen que las mujeres no se realicen, pudiendo evitar que el cáncer se produzca con un simple procedimiento, la economía va de la mano con la enfermedad a medida que avanzan son más caros los tratamientos, especialmente a las mujeres de bajos recursos económicos, son incidentes a la mortalidad por no contar con el dinero para adquirir los medicamentos y para realizarse los tratamientos que son indispensables para poder sobrevivir.¹¹

Una vez que se diagnostica la enfermedad como es el cáncer, es cuando ya es demasiado tarde y está avanzado, estos padecimientos crónico afectan directamente a los aspectos importantes de la vida de las mujeres, que padecen cáncer de mama, esto genera el deterioro del estado emocional debido a que la paciente tiene obligatoriamente adaptarse a los cambios que ocasiona estos malestares es imposible evitar los estragos que provoca.

La presencia de la enfermedad, provoca inestabilidad para quien la padezca, constantes dolores, impide llevar una vida tranquila y llevadera el afrontar la

¹⁰Ídem

¹¹ 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.

realidad es muy difícil, sobre todo si es incurable, a pesar de que existen tratamientos estos malestares no desaparecen solo los calman, estos dolores siempre estarán presentes, inevitablemente producen, cambios psicológicos y emocionales en las pacientes y sus familiares, el adaptarse, cambiar la rutina de tu vida cotidiana no es fácil pero con ayuda de sus familiares y psicológica.

Según la OMS, (Noviembre de 2011), [versión electrónica] las causas de muertes de mujeres 50 a 60 años o más.

“Las enfermedades crónicas, en especial las cardiovasculares y la EPOC, son la causa del 45% de las muertes de mujeres de 60 años o más. Otro 15% de esas muertes se debe al cáncer, sobre todo de mama, pulmón y colon. La mayoría de los problemas de salud de las mujeres de edad avanzada están relacionados con factores de riesgo que aparecen en la adolescencia y la edad adulta, como el consumo de tabaco, el sedentarismo y las dietas malsanas.”(Pág. 15). El envejecimiento corresponde a una parte del ciclo de la vida, lo cual determina la madurez absoluta de una persona por que refleja las experiencias vividas a lo largo de muchos años bien es cierto que las personas adultas mayores ya no poseen las mismas habilidades físicas que cuando eran jóvenes pero si habilidades mentales que ha desarrollado en todo ese tiempo transcurrido.

Algunas personas adultas, sufren una serie de cambios tanto psicológicos, fisiológicos y socioculturales y muchos de ellas no están preparadas para aceptarlo, al envejecer el cuerpo pasa por ciertos cambios fisiológicos como un proceso de decline en sus funciones orgánicas y psicológicas como la pérdida de las capacidades sensoriales y cognitivas con dificultad tratan de llevar una vida como tal como la llevaban anteriormente.

Las enfermedades que se les presentan a las mujeres de la edad adulta, son a consecuencia de la vida desorganizada cuando se es adolescente como son: los hábitos alimenticios, sedentarismo, consumo de bebidas alcohólicas, tabaco, estrés, estatus y los nivel, económicos, sociales, políticos y culturales, razones por las que llegan a adquirir ciertas enfermedades difíciles de erradicar cuando esta hacen su aparición.

2.1.4 Cuidados paliativos a mujeres con cáncer de mama, en el proceso de muerte en el ámbito Mundial.

Favorablemente existe los cuidados paliativos, que ayuda a paliar todos aquellos dolores que siente las pacientes con cáncer de mama, más aun cuando están en etapa terminal brindándole una vida menos dolorosa y una muerte digna.

Los profesionales al atender a los pacientes en fase terminales, nos resistimos a la perdida de seres humanos, quienes laboran en área de cuidados paliativos, agotan todos los recursos de la ciencia y la tecnología médica, donde muchas veces nos cuesta renunciar a nuestra identidad profesional produciendo sensación de impotencia, pero aun así ponemos nuestras esperanzas y ánimos a las pacientes para que continúen luchando y proporcionándoles una atención de calidad.

2.1.5 A nivel de Ecuador, las opiniones se hacen presente en cuanto los cuidado paliativos para mujeres con cáncer de mama

La medicina paliativa es de las alternativas más significativas al momento de controlar y mitigar uno de los síntomas más molestos y desagradables que se presentan en esta enfermedad, que es el dolor, ayuda al paciente a

disminuir parcialmente estas molestias que muchas veces les impide realizar sus actividades diarias en el hogar o trabajo.¹²

Es importante saber que esta medicina paliativa se incrementara dependiendo las condiciones de salud del paciente tratando de mitigar los malestares que presente en diferentes situaciones y crisis que muchas ocasiones llegan a alteren su estado psicológico y emocional por lo tanto es una medicina que lamentablemente le acompañara hasta cuando el paciente muera

Las personas que padecen de esta enfermedad, mejoran la calidad de vida según expresa DE GIRON Victoria (4/10/08) [versión electrónica] aplicando los cuidados paliativos: Modelo de cuidados de salud, que mejora la calidad de vida del paciente con cáncer de mama, en la práctica los recursos de salud, ofrecido en los hospitales y en la comunidad construyendo una alternativa de atención profesional humana. Los cuidados paliativos mejoran el bienestar físico, emocional y psicológico de las pacientes con cáncer de mama, la atención de enfermería no solo es hospitalario sino también comunitario, ya que ayuda a todas, entre los beneficios que brinda el hospital a los pacientes con cáncer, es analizar su situación económica para reducir los porcentajes de los tratamiento y evitar de esta manera que el paciente abandone el tratamiento por problemas psicosociales.

Una de las principales causas que obligan a los pacientes a tomar decisiones equivocadas, es que en muchas ocasiones, puede ocasionar la muerte prematuramente, por la falta de medicamentos y tratamiento, el propósito de cuidados paliativos, es satisfacer las necesidades y mejorar las condiciones de vida de los pacientes y sus familiares en cualquier etapa del cáncer.

¹² LÓPEZ IMEDIO, E, Enfermería en cuidados paliativos. Madrid. Panamericana 2010

Por esta misma razón los cuidados paliativos ofrece las visitas domiciliarias, como una alternativa para aquellas pacientes que presentan muchas dificultades para acudir a las consultas programadas periódicamente, por este motivo son programadas el número de visitas dependiendo las condiciones de salud en que se encuentren las pacientes, el objetivo de las visitas domiciliares es proporcionándole tranquilidad y comodidad a las pacientes y sus familiares hasta el final.

El cáncer de mama es un cáncer muy común en las mujeres. No es común en los hombres y nunca afecta a los niños. Pero es posible que los niños quieran saber de qué se trata esta enfermedad porque conocen a alguien que la padece o porque quieren aprender a detectarla para cuando sean grandes.

2.1.6 El Cáncer de mama



Todo el cuerpo está formado por componentes básicos denominados “células”. Tu cuerpo las crea y las reemplaza por otras nuevas cuando éstas mueren. Por lo general, el cuerpo genera células sanas y normales que cumplen la función para la cual se crearon. Esto incluye a las células de las mamas (esas áreas abultadas ubicadas en la parte delantera de tu tórax).

Pero cuando una célula toma una forma anormal y, en ciertos casos, dañina, puede dividirse rápidamente sin morir y hacer muchísimas copias de sí misma. Cuando esto sucede, suele iniciarse el crecimiento y la formación de un **tumor** (la agrupación de células anormales del cuerpo que forman una masa o nódulo).

El cáncer de mama es un tipo de cáncer que se genera en las células de las mamas de una persona. Es posible que creas que sólo las mujeres pueden desarrollar cáncer de mama, pero, en realidad, como todos los seres humanos

tienen tejido mamario, los hombres también pueden sufrir de esta enfermedad (aunque es muy poco común).

Los tumores se pueden formar en cualquier lugar del cuerpo. Una persona tiene cáncer cuando las células anormales del cuerpo no paran de crecer y reproducirse. Estas células hacen que el cuerpo se enferme. Es posible que una persona que padece cáncer de mama tenga células cancerosas sólo en una parte de la mama y que éstas puedan detectarse al tacto como un nódulo (bulto). O bien, el cáncer puede extenderse en la totalidad de una o ambas mamas. A veces, el cáncer de mama se extiende a otras partes del cuerpo, como por ejemplo los huesos.

2.1.7 Por qué la gente tiene cáncer de mama

Cualquier mujer puede tener cáncer de mama, pero los médicos han determinado que existen ciertos factores que hacen que algunas mujeres tengan más probabilidades de enfermarse.

- **Antecedentes familiares:** una mujer cuya madre, hermana, tía o hija haya tenido cáncer de mama tiene más probabilidades de padecer la enfermedad.
- **Edad:** a medida que una mujer envejece, las posibilidades de padecer cáncer aumentan. Las adolescentes, como también las mujeres entre los 20 y los 40 años, tienen menos probabilidades de desarrollar cáncer de mama.
- **Dieta y estilo de vida:** las mujeres que fuman, ingieren alimentos con alto contenido graso, beben alcohol y no hacen suficiente ejercicio corren un mayor riesgo de desarrollar cáncer de mama.

2.1.8 Los síntomas del cáncer de mama

Es posible que una mujer con cáncer de mama no sienta que tiene ningún problema, pero



también es probable que haya detectado un nódulo no doloroso en su seno. El examen mensual que las mujeres hacen de sus senos suele ayudar a detectar nódulos u otros cambios que el médico debe examinar.



La mayor parte de los nódulos en los senos **no** son cancerosos, pero, para mayor seguridad, el médico debe examinarlos. Los nódulos no cancerosos en los senos pueden ser tejido cicatrizal o quistes (pequeñas bolsas o bultos llenos de líquido) o simplemente cambios

normales en el seno asociados con un cambio hormonal o con el envejecimiento de la persona.

Es posible que cuando las niñas comienzan a transitar la pubertad, y a desarrollar sus pechos, noten un bulto debajo del pezón. Por lo general, esto es normal. Para estar segura de que no se trata de nada importante, pregúntales a tus padres o a tu médico sobre este cambio.

2.1.8 El médico

A veces, el médico descubre un nódulo en el pecho de una mujer durante un examen de rutina o también es posible que el paciente vaya al médico con preguntas sobre el nódulo que encontró. En otros casos, será la mamografía la que descubra el nódulo que la mujer no pudo detectar al palpar sus pechos. Una mamografía es un tipo especial de radiografía del pecho que les permite a los médicos ver qué está pasando en el interior de las mamas.

Cuando se encuentra un nódulo, el médico querrá analizarlo. La mejor manera de hacer esto es mediante una biopsia. En una biopsia, se extrae una pequeña cantidad de tejido mamario con una aguja o mediante una operación pequeña.

Después, el tejido se analiza utilizando un microscopio para ver si hay células cancerosas.

La biopsia puede resultar benigna, lo cual significa que el nódulo no es canceroso. Si, por el contrario, la biopsia muestra células cancerosas, el nódulo es maligno. Si el nódulo del pecho contiene células cancerosas, la mujer tendrá que decidir, junto con su médico y su familia, cuál será el próximo paso que se debe seguir.

2.1.9 El tratamiento contra el cáncer de mama

El tipo de tratamiento contra el cáncer depende del tipo de cáncer y de si éste se ha extendido de las mamas a otras partes del cuerpo.

Los tratamientos más comunes son los siguientes:

- **Nodulectomía:** en este procedimiento se extirpa el tumor canceroso de las mamas. Por lo general, la mujer debe operarse cuando el cáncer se detecta temprano y el nódulo es pequeño y se encuentra en sólo una parte del pecho.
- **Mastectomía:** en este procedimiento se extirpa todo el pecho. Esta operación se realiza cuando el cáncer se ha extendido por toda la mama o a otros lugares del cuerpo. Es una buena manera de quitar todo el cáncer y además ayuda a evitar que el cáncer se extienda o regrese. A veces, la mujer que ha tenido una mastectomía puede pedir que se le haga una cirugía para reconstruir el pecho, de manera que su forma vuelva a asemejarse a la original.
- **Radioterapia y quimioterapia:** por lo general, se utilizan después de la nodulectomía o la mastectomía para asegurarse de que todas las células cancerosas se destruyan y no vuelvan a crecer. La radioterapia utiliza rayos X de alta intensidad para matar las células cancerosas. La quimioterapia es un medicamento especial que se desplaza por todo el cuerpo y destruye las células cancerosas.

2.1.10 Cómo convivir con el cáncer de mama

Tener que hacer frente al cáncer de mama suele ser algo muy difícil, tanto para la mujer que sufre la enfermedad como para su familia. Es probable que la mujer que se tiene que operar o hacer un tratamiento contra el cáncer de mama no se sienta bien por un tiempo. También es posible que se sienta deprimida porque le han tenido que sacar un pecho. Si la mujer necesita quimioterapia, probablemente se le caiga el cabello y se sienta mal del estómago. También se preocupará porque el cáncer vuelva y la enferme nuevamente.

La buena noticia es que, muchas veces, especialmente si el nódulo se detecta temprano, las mujeres con cáncer de mama logran llevar vidas normales y sanas después del tratamiento. Algunas mujeres se unen a grupos de apoyo para hablar con otras mujeres que enfrentan las mismas emociones sobre el cáncer de mama.

Hasta hay grupos de apoyo que admiten a niños u otros miembros de la familia para hablar de lo que sienten cuando algún ser querido tiene cáncer de mama. Si estás preocupado por un ser querido, habla con un adulto en el que confíes.

2.1.11 Prevención del cáncer de mama

Los médicos y los científicos trabajan para encontrar la cura de todos los tipos de cáncer de mama. Estas personas investigan sobre el desarrollo de nuevas medicinas que prevengan la enfermedad. Pero mientras tanto, es importante que las mujeres detecten la enfermedad temprano.

2.1.12 Los tipos de cáncer de mama

Los tipos más comunes de cáncer de mama son:

- Carcinoma ductal infiltrante (invasivo). Éste cáncer empieza en los ductos de leche de la mama. Luego atraviesa la pared del ducto e invade el tejido circundante en la mama. Ésta es la forma más común de cáncer de mama, constituyendo el 80% de los casos.
- El carcinoma ductal in situ es el carcinoma ductal en su estado más temprano (estado 0). In situ se refiere al hecho de que el cáncer no se ha diseminado más allá de su punto de origen. En este caso, la enfermedad está limitada a los ductos de leche y no ha invadido el tejido mamario cercano. Si no es tratado, el carcinoma ductal in situ puede convertirse en cáncer invasivo. Éste cáncer es casi siempre curable.
- Carcinoma lobular infiltrante (invasivo). Este cáncer empieza en los lóbulos de la mama donde la leche de la mama es producida, pero se ha diseminado a los tejidos circundantes o al resto del cuerpo. Este representa del 10% al 15% de los cánceres de mama. Este cáncer puede ser más difícil de diagnosticar mediante mamografías.

2.1.13 Radioterapia para el cáncer de seno

La radioterapia es un tratamiento que usa rayos o partículas de alta energía (como los rayos X) para eliminar las células del cáncer. Se puede usar para eliminar las células cancerosas que queden en el seno, la pared torácica o el área de la axila después de la cirugía o, menos frecuentemente, para encoger un tumor antes de la cirugía. A menudo, la radiación al seno se necesita después de la cirugía de conservación del seno. Por lo general, se administra después de cualquier quimioterapia.

La radiación también se usa para tratar el cáncer que se ha propagado a otras áreas, por ejemplo los huesos o el cerebro. Se puede administrar de dos formas principales.

2.1.13.1 Radioterapia externa

La mayoría de las veces, se utilizan rayos de alta energía para el tratamiento del cáncer de seno. Es muy similar al proceso de tomar radiografías comunes, pero dura más tiempo.

El tratamiento por lo general se lleva a cabo 5 días a la semana (de lunes a viernes) en un centro ambulatorio. El tiempo que toma el tratamiento es de aproximadamente 5 a 6 semanas. Con algunos métodos más recientes, puede que los tratamientos solo se lleven a cabo por unas pocas semanas o incluso menos tiempo. A esto se le llama *radiación acelerada al seno*.

Cada sesión del tratamiento dura sólo unos minutos. El tratamiento en sí no es doloroso. Puede que se coloquen marcas con tinta o se tatúen puntos sobre su piel. Estas marcas se usarán como una guía para enfocar la radiación a la región correcta del cuerpo. Puede que usted quiera preguntar al equipo de profesionales que atiende su salud si estas marcas serán permanentes.

2.1.13.2 Posibles efectos secundarios de la radiación externa

Los efectos secundarios principales de la radiación al seno son la hinchazón y pesadez en el seno, cambios parecidos a quemaduras por el sol en el área de la piel tratada y sensación de mucho cansancio. Es posible que el seno se sienta rígido por un tiempo. También se puede generar un debilitamiento y fractura de las costillas. La mayoría de los cambios en la piel se alivian dentro de pocos meses. Toma más tiempo para que los cambios al tejido del seno desaparezcan.

La radiación puede ocasionar problemas con la reconstrucción del seno. Las mujeres que han recibido radiación en un seno pueden enfrentar problemas con la lactancia en el futuro. Además, la radiación al seno puede algunas veces causar daño a algunos nervios del brazo. Esto puede causar entumecimiento, dolor y debilidad en el hombro, el brazo y la mano. La radiación a los ganglios

linfáticos axilares a veces puede causar la hinchazón del brazo a largo plazo, lo que se conoce como *linfedema*. Usted puede obtener más información sobre linfedema en la sección “Linfedema tras el tratamiento del cáncer de seno”.

2.1.13.3 Braquiterapia

Otra forma de aplicar radiación al seno es mediante la colocación de semillas radiactivas (partículas) en el tejido del seno. Se puede administrar junto con la radiación externa como estimulante agregado para la radiación al tumor en pacientes que se hayan sometido a cirugía de conservación del seno. También se utiliza en algunos pacientes como la única fuente de radiación (en lugar de la radiación hacia todo el seno). Hasta el momento los resultados han sido buenos, pero puede que no sean tan buenos como los resultados de la radioterapia con rayos externos a largo plazo.

Existen diferentes tipos de braquiterapia. El tipo más común usado para tratar el cáncer de seno es la *braquiterapia intracavitaria*. Se coloca un dispositivo en el espacio que queda tras la cirugía de conservación del seno, y luego se coloca una fuente de radiación en el dispositivo durante un tiempo breve y entonces se retira. El tratamiento se administra dos veces al día por 5 días.

Los posibles efectos secundarios de la braquiterapia incluyen enrojecimiento, moretones, dolor en el seno, infección y un resquebrajamiento de un área del tejido adiposo dentro del seno. Al igual que con la radiación a todo el seno, se puede generar también debilitamiento y fractura de las costillas.

2.1.14 Tasas de supervivencia para el cáncer de seno

Algunas personas con cáncer puede que quieran saber las tasas de supervivencia para su tipo de cáncer. Puede que otras no encuentren útil saber esta información, o incluso desear no saberla. Es su decisión ya sea que quiera o no consultar las tasas de supervivencia.

La tasa de supervivencia a 5 años se refiere al porcentaje de pacientes que vive al menos 5 años después de haberse detectado el cáncer. Por supuesto,

muchas personas viven mucho más de 5 años. La tasa de supervivencia relativa compara la supervivencia de personas que tienen cáncer con la de personas sin la enfermedad. Esto ayuda a corregir las cifras de las muertes ocasionadas por otras enfermedades distintas al cáncer.

Estos números se basan en las mujeres tratadas hace varios años. Debido a que ahora se detectan más cánceres en una etapa temprana y se usan tratamientos más nuevos y mejores, estas tasas siguen mejorando.

Cuadro que representa la tasa de supervivencia

Etapas	Tasa de supervivencia relativa a 5 años
0	100%
I	100%
II	93%
III	72%
IV	22%

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Si bien estos porcentajes proveen una idea general, tenga en cuenta que cada mujer es diferente y que las estadísticas no pueden predecir exactamente lo que sucederá con usted. Hable con los especialistas en cáncer que lo atienden si tiene preguntas acerca de las probabilidades de cura para usted, o quiere saber cuál es la expectativa de vida, pues ellos conocen mejor su situación.

2.1.15 Otras terapias

2.1.15.1 Terapia aplicada a los huesos para el cáncer de seno

Cuando el cáncer se propaga a los huesos, puede causar que se debiliten e incluso ocasionar que se fracturen. El cáncer en los huesos también puede causar dolor. Los medicamentos, como los bifosfonatos y el denosumab pueden ayudar a prevenir esos problemas.

Si desea más información sobre un medicamento que está usando en su tratamiento o sobre un medicamento específico que se mencionó en esta sección, lea *Guide to Cancer Drugs*, o nos puede llamar con los nombres de los medicamentos que está tomando.

2.1.15.2 Bifosfonatos

Los bifosfonatos se usan cuando el cáncer de seno se ha propagado a los huesos. Estos medicamentos pueden fortalecer los huesos que han sido debilitados al ser invadidos por las células del cáncer de seno y reducir el riesgo de dolor y fracturas. Los medicamentos que se usan con más frecuencia para tratar el cáncer de seno que se ha propagado a los huesos son el pamidronato (Aredia®) y el ácido zoledrónico (Zometa®). Ambos medicamentos se administran a través de una vena, usualmente una vez al mes.

Los bifosfonatos también pueden ayudar a prevenir el adelgazamiento de los huesos (osteoporosis) que puede causar el tratamiento. Cuando se usan para prevenir el adelgazamiento de los huesos, con más frecuencia se usan los bifosfonatos que se administran por vía oral.

Los bifosfonatos pueden ocasionar efectos secundarios, incluyendo síntomas parecidos a la influenza (gripe) y dolor en los huesos. También pueden causar daño renal y no se pueden usar en pacientes con problemas renales. Un efecto secundario poco común de los bifosfonatos, pero grave, consiste en el daño de los huesos de la mandíbula. Puede ser provocado cuando un dentista requiere

sacar uno de los dientes mientras la persona se encuentra bajo tratamiento con el bifosfonato. A menudo aparece como una llaga abierta en la mandíbula que no sana. Los médicos no saben por qué sucede esto. La mayoría de los doctores recomienda que los pacientes acudan a una revisión dental y que cualquier problema de dientes o de la mandíbula sea tratado antes de comenzar a tomar los bifosfonatos.

2.1.15.3 Denosumab

El denosumab (Xgeva[®], Prolia[®]) es un medicamento más nuevo que se puede usar para ayudar a reducir el riesgo de problemas causados por el cáncer de seno que se ha propagado a los huesos. Se administra como inyección debajo de la piel, una vez al mes.

También se puede usar para prevenir la osteoporosis. Cuando se usa por ese motivo, solo se necesita administrar dos veces al año.

Los efectos secundarios pueden incluir bajos niveles de calcio y fosfato en la sangre. Al igual que los bifosfonatos, también puede causar el mismo problema con el hueso de la mandíbula. Sin embargo, no causa problemas renales.

2.1.16 Terapia dirigida para el cáncer de seno

A medida que se sabe más sobre los cambios genéticos que causan cáncer, los investigadores han podido desarrollar medicamentos más recientes diseñados para combatir directamente estos cambios. Estos medicamentos dirigidos no funcionan igual que los medicamentos convencionales de la quimioterapia. Generalmente originan diferentes efectos secundarios que suelen ser menos graves.

2.1.16.1 Medicamentos que atacan a HER2

Aproximadamente uno de cada cinco cánceres de seno tiene una cantidad muy elevada de una proteína llamada HER2/neu. La HER2/neu se encuentra en pequeñas cantidades sobre la superficie de las células normales del seno y en

grandes cantidades sobre algunas células cancerosas del seno. El cáncer de seno que contiene grandes niveles de esta proteína se denomina HER2/neu-positivo (o simplemente HER2 positivo). Esta proteína acelera su crecimiento y propagación. Ciertos medicamentos atacan a esta proteína, lo que detiene que ésta cause el crecimiento de las células del cáncer de seno. Estos medicamentos son:

- Trastuzumab (Herceptin).
- Pertuzumab (Perjeta®).
- Ado-trastuzumab emtansina (Kadcyla™).
- Lapatinib (Tykerb).

El trastuzumab y el pertuzumab son anticuerpos monoclonales (versiones artificiales de una proteína muy específica del sistema inmunológico). Se administran a través de una vena (IV).

El medicamento ado-trastuzumab emtansina es un anticuerpo monoclonal adherido a un medicamento de quimioterapia. También se administra por vía intravenosa (IV).

El lapatinib es un medicamento dirigido que no es un anticuerpo que se toma en forma de pastilla.

2.1.16.2 Cuándo se usan los medicamentos de terapia dirigida

El trastuzumab se puede usar para tratar tanto el cáncer de seno en etapa inicial como en etapa avanzada. Cuando se usa para tratar el cáncer de seno en etapa inicial, este medicamento usualmente se suministra por un año. Para el cáncer de seno avanzado, el tratamiento no se suspende después de un año y puede durar por mucho tiempo.

El pertuzumab se puede suministrar con trastuzumab y quimioterapia para tratar el cáncer de seno avanzado. Esta combinación también se usa para tratar el cáncer de seno en etapa temprana antes de la cirugía

El medicamento ado-trastuzumab emtansina se usa para tratar el cáncer avanzado de seno en mujeres que han sido tratadas con trastuzumab.

El lapatinib se usa para tratar el cáncer de seno avanzado. Se usa con más frecuencia si el médico cree que el trastuzumab ya no surte efecto.

2.1.16.3 Efectos secundarios

Los efectos secundarios de estos medicamentos a menudo son leves. Consulte con su médico sobre lo que debe anticipar con este tratamiento.

Algunas mujeres experimentan daño cardíaco durante o después del tratamiento con los anticuerpos (trastuzumab, pertuzumab, y ado-trastuzumab emtansina). Para la mayoría de las mujeres (pero no para todas), este efecto dura poco tiempo y se alivia cuando se deja de tomar el medicamento. Si usted está recibiendo uno de estos medicamentos, debe informar inmediatamente a su médico si tiene dificultad para respirar, hinchazón de los pies o las piernas, o problemas para realizar actividades físicas.

Ninguno de estos medicamentos se debe administrar a mujeres embarazadas ya que puede causar daño e incluso la muerte al feto. Las mujeres que podrían quedar embarazadas necesitan usar métodos anticonceptivos eficaces durante el tratamiento.

2.1.16.4 Everolimus (Affinitor®)

El everolimus es un tipo de terapia dirigida que parece ayudar a los medicamentos de terapia hormonal a funcionar mejor en el tratamiento del cáncer de seno que es receptor hormonal positivo. Se usa con un medicamento de terapia hormonal para tratar el cáncer de seno avanzado. Tiene el objetivo de ser usado después que el primer medicamento de terapia hormonal deja de surtir efecto. El everolimus se administra en forma de pastilla una vez al día.

Los efectos secundarios comunes de este medicamento incluyen:

- Úlceras en la boca.

- Diarrea.
- Náusea.
- Cansancio.
- Sensación de debilidad o cansancio.
- Bajos recuentos sanguíneos.
- Dificultad para respirar.
- Tos.

El everolimus también puede afectar ciertos análisis de laboratorio. Por lo tanto, su médico le hará análisis de sangre regularmente mientras reciba este medicamento.

2.1.17 Terapia hormonal para el cáncer de seno

A los cánceres que tienen receptores hormonales en las células (ER-positivo o PR-positivo) se les llama cánceres con *receptores hormonales positivos*. En esos cánceres, la hormona femenina estrógeno promueve el crecimiento del cáncer. La terapia hormonal para el cáncer de seno funciona al bloquear los efectos del estrógeno o al reducir los niveles de estrógeno.

Se puede usar para ayudar a reducir el riesgo de que el cáncer regrese después de la cirugía. También es útil en el tratamiento de cáncer de seno avanzado.

2.1.17.1 Medicamentos usados para bloquear estrógeno

Tamoxifeno y toremifeno (Fareston®): estos medicamentos evitan que el estrógeno le indique a las células que crezcan y se dividan.

Para las mujeres con cáncer de seno en etapa temprana que es receptor hormonal positivo, tomar tamoxifeno cada día reduce la probabilidad de que el cáncer regrese. Se toma por vía oral diariamente por al menos 5 años después de la cirugía. El tamoxifeno también se usa para tratar el cáncer de seno con receptor hormonal positivo que se ha propagado.

Este medicamento provoca efectos secundarios. Los más comunes son cansancio, sofocos repentinos de calor (bochornos), flujo vaginal y cambios en el estado de ánimo. Los efectos secundarios más graves son poco comunes y pueden incluir cáncer uterino y coágulos sanguíneos en las piernas o los pulmones. No obstante, para casi todas las mujeres con cáncer de seno, los beneficios de tomar tamoxifeno superan los riesgos.

El toremifeno funciona como el tamoxifeno, aunque no se usa con tanta frecuencia. Además, sólo está aprobado para pacientes con cáncer de seno avanzado. Los efectos secundarios de estos medicamentos son similares.

Fulvestrant: el fulvestrant (Faslodex®) es un medicamento que bloquea el receptor de estrógeno, y también lo desaparece por un tiempo. Se administra mediante una inyección mensual. Los efectos secundarios principales son los sofocos repentinos de calor (bochornos), las náuseas leves y el cansancio intenso. Se puede usar para tratar mujeres con cáncer de seno avanzado después que otros medicamentos hormonales dejan de surtir efecto.

2.1.17.2 Medicamentos usados para cambiar los niveles hormonales

Inhibidores de la aromatasa (AIs): los ovarios producen la mayor parte del estrógeno del cuerpo antes de la menopausia. Después de la menopausia, se produce una pequeña cantidad de estrógeno en el tejido adiposo. Estos medicamentos evitan que el tejido adiposo produzca estrógeno. Solo reducen los niveles de estrógeno si los ovarios no están funcionando (como después de la menopausia). En las mujeres que han pasado por la menopausia, los inhibidores de la aromatasa son los medicamentos que principalmente se usan para reducir la probabilidad de que el cáncer de seno con receptor hormonal positivo regrese. Se pueden usar en lugar del tamoxifeno o después de varios años de tratamiento con tamoxifeno. También se usan para tratar el cáncer de seno avanzado. Estos medicamentos se toman diariamente en forma de pastillas.

El efecto secundario más común de los inhibidores de la aromatasa es el dolor muscular, de articulaciones, o ambos. A veces este problema se alivia si al

paciente se le cambia el inhibidor de la aromatasa. Debido a que remueven los estrógenos del cuerpo, los inhibidores de la aromatasa pueden causar adelgazamiento de los huesos, lo que pueden ocasionar fracturas de los huesos. Si las mujeres no pueden tomar los inhibidores de la aromatasa debido a los efectos secundarios, por lo general se les cambia a tamoxifeno para completar 5 años de tratamiento hormonal.

2.1.17.3 Análogos de la hormona liberadora de hormona luteinizante (LHRH):

los ovarios son la fuente principal de estrógenos en mujeres que no han pasado por la menopausia. Los medicamentos que provocan que los ovarios dejen de funcionar reducen los niveles de estrógeno. Estos medicamentos, llamados *análogos de la LHRH*, se pueden usar por sí solos para tratar los cánceres de seno avanzados con receptor hormonal positivo. Se usan con más frecuencia con otros medicamentos de terapia hormonal para ayudar a que funcionen mejor. Se administran mediante inyecciones, con más frecuencia una vez al mes. Los efectos secundarios son los mismos que los síntomas de la menopausia, como sofocos repentinos de calor, sudoración nocturna, sequedad vaginal y variaciones en el estado de ánimo.

2.1.17.4 Cirugía para alterar los niveles hormonales

Extirpación de los ovarios: la cirugía para extirpar los ovarios se puede emplear en lugar de los análogos de la LHRH para reducir los niveles de estrógeno en las mujeres que no han pasado por la menopausia.

2.2 El cuidado paliativo del enfermo terminal de cáncer de mama

Tal como hoy los conocemos, los Cuidados Paliativos tienen una andadura histórica muy corta, de unos treinta y siete años aproximadamente, pero en un periodo tan breve han logrado ser reconocidos como la respuesta más ponderada, completa y satisfactoria que cabe dar en los comienzos del tercer milenio a las necesidades de

asistencia que comporta el *tiempo de morir* o, dicho de otro modo, a la *etapa terminal* en la vida de un enfermo y de quienes le asisten en dicho trance.

Precisamente a causa de esta minoría de edad cronológica, la historia de los Cuidados Paliativos no ha sido aún suficientemente investigada ni escrita, que yo sepa, desde una perspectiva global en lo que se refiere a su nacimiento y desarrollo en los diversos países y zonas del mundo donde hoy están implantados. Tampoco se ha investigado ni escrito aún dicha historia desde un punto de vista omnicomprendivo, es decir, abarcando de forma integradora todos los aspectos asistenciales implicados de hecho y de derecho en dichos Cuidados¹³. Y, por último, se echa asimismo de menos una investigación coherente y detallada sobre sus raíces y antecedentes históricos, tan importantes, a mi modo de ver, para entender la oportunidad y necesidad de su aparición en la década de los años sesenta del pasado siglo, y su posterior evolución hasta hoy.

2.2.1 Raíces y antecedentes históricos de los cuidados paliativos.

1. En el mundo greco-romano antiguo. a. La renuncia de la medicina hipocrática a cualquier tratamiento curativo con los enfermos considerados incurables. Un texto del libro hipocrático *Sobre el arte* ilustra elocuentemente el rechazo de la primera medicina científica de Occidente a lo que hoy llamamos *obstinación terapéutica*. Éste es el texto: *La medicina tiene por objeto librar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades, y abstenerse de tratar a aquellos que ya están dominados por la enfermedad, puesto que en tal caso se sabe que el arte no es capaz de nada*¹⁴. Tal abstención se basaba en la distinción tajante que se hacía entre enfermedades *tiquéticas*¹⁵, o producidas *al azar*, y enfermedades *ananquéticas*¹⁶, o de mortalidad inevitable. Las primeras eran susceptibles de ser tratadas mediante el *arte médico*, o *τεχνη ιατρικη*(*tekne iatriké*), mientras que empeñarse en tratar las

¹³ Hay, eso sí, numerosos estudios monográficos tan concretos como precisos sobre la aparición y el desarrollo consiguiente de los Cuidados Paliativos en un número creciente de países del mundo. Basta para cerciorarse de ellos acudir a la bibliografía escrita en las publicaciones especializadas, o en las numerosas páginas web correspondientes que ofrece el ciberespacio.

¹⁴ Cf. *De arte*, L. VI, 4-6.

¹⁵ Del sustantivo griego *τυχη*(*tijé*), *azar*, *acaso*, *suerte*, *fortuna buena o mala*, ...

¹⁶ Del sustrantivo griego *αναγκη*(*anánke*), *fuerza*, *necesidad*, *coacción*, *violencia*, ... *fatalidad*, *destino* ...

segundas, además de resultar inútil, constituía un pecado contra la naturaleza¹⁷. El propósito de *no prolongar la vida a toda costa* que manifiesta la definición de los Cuidados Paliativos tiene aquí un claro y primer antecedente.

No hay, sin embargo, dato alguno que dé pie para afirmar que en la medicina hipocrática existiera algún tipo de asistencia propia y especializada, destinado a los enfermos desahuciados y moribundos. Dicha asistencia comenzará a ser concebida y promovida en el cristianismo primitivo.

b. El inicio de la reflexión sobre el cuidado, a partir del mito de Cura (Cuidado). Este mito, cuyo relato muestra resonancias estoicas y alberga varias coincidencias con el de la creación del hombre en Gen 2, 1-7, aparece en el *Libro de Fábulas* de Higino¹⁸ y hoy es considerado una de las raíces históricas de la antropología del *cuidado* y de su traducción práctica posterior en formas de asistencia. He aquí el texto de la mencionada fábula.

Cierto día, Cura, que paseaba por la orilla de un río, tomó un poco de barro y le dio la forma del ser humano. Entonces apareció Júpiter que, a petición de Cura, le insufló espíritu. Cura quiso darle un nombre pero Júpiter se lo prohibió, pues quería imponerle el nombre él mismo. Y ambos empezaron a discutir. Después apareció la Tierra, la cual alegó que el barro era parte de su cuerpo y que, por lo tanto, ella tenía derecho a escoger un nombre. Y se entabló una discusión entre los tres que no parecía tener solución. Al fin, todos aceptaron llamar a Saturno, el viejo dios ancestral, señor del tiempo, para que fuera el árbitro. Saturno dio la siguiente sentencia, considerada justa:

A ti, Júpiter, que le diste el espíritu, se te devolverá el espíritu cuando esta criatura muera. A ti, Tierra, que le proporcionaste el cuerpo, se te devolverá el cuerpo cuando esta criatura muera. Y tú, Cura, que fuiste el primero en modelar a esta criatura, acompáñala siempre mientras viva. Y como no habéis llegado a ningún

¹⁷ Una excelente exposición de este punto puede encontrarse en Pedro Laín Entralgo: *La relación médico-enfermo en la Grecia clásica*, dentro del libro *La relación médico-enfermo*, Alianza Ed. Madrid 1983, p. 58s.70s.83.155-158.

¹⁸ Gayo Julio Higino fue un escritor latino, de origen hispano, que llegó a Roma como esclavo. Augusto le emancipó y le nombró bibliotecario. Escribió, entre otras obras, un *Libro de Fábulas*, que contiene la de Cura (nº. 202). Murió el año 17 d. C.

consenso acerca del nombre, yo decido que se llame homo, que viene de humus, y que significa tierra fértil.

Lo importante de esta figura mitológica, por lo que respecta al tema que estoy desarrollando, es que presenta al *cuidado (Cura)* como la realidad que está en el origen del ser humano y que lo acompaña a través de toda su vida¹⁹.

2. En la visión que la Sagrada Escritura ofrece sobre el proceso de morir²⁰. a. En el libro del Qohelet. La advertencia de este sabio de Israel de que *hay un tiempo para morir* (Qo 3, 2) constituye un hito inicial en la conciencia humana y cristiana de que *el morir* no es el mero preludio fáctico de la muerte, sino un verdadero *tiempo* o etapa en la vida de los hombres, el último: un tiempo en el que estos necesitan una asistencia destinada no ya a la curación corporal sino a la ayuda integradora e integrada *a bien morir*.

b. En los relatos evangélicos sobre el morir del Señor. Tanto en el presentimiento anticipado de su muerte como en la aproximación inmediata a la misma, los Evangelios ponen en boca del Señor palabras que, para la Tradición cristiana posterior, constituirán una iluminación teológica y un acicate para la acción pastoral orientada a la promoción de la *buena muerte*. Entresaco brevemente aquellas expresiones de Jesús cuyo contenido refleja de modo incipiente planteamientos y desarrollos que aparecen en los Cuidados Paliativos actuales.

- *¿De qué le sirve al hombre ganar el mundo entero si echa a perder su vida?* (Mt 16, 26). Esta expresión, al formar parte de una perícopa en la que Jesús anuncia por primera vez su pasión y muerte, apunta entre otros al sentido de que el *morir* es un *kairoV (kairós)*, un tiempo oportuno para que la vida humana alcance su acabamiento fausto o infausto, humanizador o deshumanizador, plenificante o degradante. Dos mil años después, la Dra. Kübler-Ross, una de las dos pioneras de

¹⁹ Filósofos posteriores en la historia de Occidente, como Sören Kierkegaard y Martín Heidegger, y literatos como J. W. Goethe, han ahondado en esta intuición del mito de *Cura* y le han dado un rango existencial y ontológico fundamental.

²⁰ Las observaciones contenida en este apartado las he tomado de mi trabajo *El proceso de morir en la interculturalidad: el punto de vista católico*, Labor Hospitalaria, 268, Abril-Junio 2003, p. 15-20.

los Cuidados Paliativos, titulará significativamente uno de sus libros así: *El morir, último escenario del crecimiento humano*²¹.

- *Mi alma está triste hasta el punto de morir. Quedaos aquí y velad conmigo* (Mt 26, 38). La petición de compañía y apoyo hecha por Jesús a sus discípulos en Getsemaní hubo de influir claramente en la conciencia de las primeras comunidades cristianas acerca de la necesidad de *asistir*, es decir, de *estar junto a* quienes se aproximan a la muerte, y de atenderles mediante una serie de *cuidados* cuya enumeración expondré en los apartados siguientes. Aquí sólo quiero añadir que el Evangelio de Juan²², las representaciones plásticas de la *Pietá* en el arte cristiano y composiciones musicales como el *Stabat Mater* han sido y son exponentes de la importante función de acompañamiento que el cristianismo atribuye a la familia y allegados del enfermo terminal en el proceso de morir.
- *Padre, pase de mí este cáliz* (Mt 26, 39). El estado de ánimo de Jesús que denota esta expresión es el de quien está ante el umbral de la muerte y pide a Dios *paliación* para pasar por este trance. Lucas, en un texto (22, 43s) paralelo al de Mateo, presenta a un ángel *confortando* a Jesús, *sumido en agonía* y sudando como *gotas espesas de sangre*.
- *Todo ha quedado consumado* (Jn 19, 30). En estas palabras de Jesús se expresa, a mi modo de ver, la finalidad más honda de los Cuidados Paliativos: ayudar a quienes entran en esta etapa final de la vida a culminar su proceso de crecimiento espiritual.
- *Padre, en tus manos pongo mi espíritu* (Lc 23, 46). Con estas palabras finales Jesús aparece como Aquel que enseña a morir consumando la propia vida mediante la conversión del sentimiento de abandono (cf. Mt 27, 46 y par) en el de confianza ilimitada (Lc 23, 46), de la suma injusticia (Mt 27, 23) en el sumo amor (Cf. Lc 23, 34), de la inmensa tortura en la inmensa ternura (Cf. Lc 23, 43), de la inminencia del final (Cf. Lc 22, 53) en la esperanza en la resurrección. El recuerdo de las *etapas*

²¹*Death, the final stage of growth*, Ed. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J 1975.

²² En concreto, la alusión a la presencia junto a Jesús moribundo en la cruz de la Virgen María, de María la de Cleofás y María Magdalena, así como de Juan (19, 25-27).

psicológicas descritas por la Dra. Kübler-Ross²³, y su culminación en la etapa de la aceptación serena del desenlace de la propia vida, surge aquí para mí espontáneamente.

3. En el cristianismo de los tres primeros siglos. Es en este primer periodo de la historia del cristianismo donde abundan más los rasgos del modo de ser y de vivir cristiano que constituyen verdaderas semillas y raíces de los Cuidados Paliativos. En somera enumeración y comentario son, a mi modo de ver, los siguientes:

a. La concepción paulina del *morir con Cristo*²⁴, que llevó a los cristianos a concebir la muerte como el tránsito con Cristo a la Vida, a través de la resurrección con Él, e impulsó a las comunidades cristianas a proveer los cuidados necesarios para que los fieles tuvieran garantizada esa vivencia pascual al final de su vida. Desde entonces, es inconcebible para un verdadero cristiano pensar en el morir como en una situación de soledad forzosa y forzada; bien al contrario, morir puede y debe ser siempre, según San Pablo, *morir en compañía de Cristo*.

b. La visión del morir como un tiempo de especial necesidad de asistencia espiritual. Dicha necesidad fue concebida desde muy pronto en clave de oración, de ayuda sacramental en forma de Viático eucarístico, o alimento sacramental para el último tramo de la vida en este mundo, de Reconciliación y Unción de enfermos, y de lo que el historiador Laín Entralgo llamaba *una suerte de psicoterapia verbal o psicagogía de carácter moral y religioso*²⁵.

c. El mandato expreso de asistir a los enfermos incurables y moribundos, frente a la abstención técnica y moral de la medicina griega en estos casos²⁶, tal como he comentado previamente (cf. II.1. a).

²³ Cf. *On Death and Dying*, Ed. Mac Millan, Toronto 1969.

²⁴ Atestiguada en numerosos textos de su cartas, por ejemplo, en 2 Tim 2, 11: *Si hemos muerto con Él, viviremos con Él* (también Rom 6, 4s; 8, 17; Flp 3, 10; ...).

²⁵ cf. P. Laín Entralgo: *El cristianismo primitivo y la relación médica*, en o. c. p. 129.

²⁶ Laín: l. c. p. 132.

4. En el cristianismo desde el siglo IV hasta la Baja Edad Media. Las iniciativas asistenciales y pastorales que la Tradición cristiana hizo surgir durante este largo periodo histórico, y que están en la raíz de los Cuidados Paliativos actuales son, al menos, las siguientes:

a. La institución de las casas de acogida (*hospices*) y de los hospitales. No es necesario que me detenga mucho en este punto, pues se halla ampliamente reconocido por la mayoría de los trabajos históricos sobre el origen y raíces de los actuales Cuidados Paliativos. Los ξενοδοκοί (*xenodocoi*), o casas de acogida instituidas por la Iglesia desde una época muy temprana para la asistencia a enfermos y pobres, y la posterior aparición de los hospitales (νοσοκομιοί, *nosocomioi*) y de las enfermerías monásticas (infirmaria) son ya un claro referente antecesor de los hospices que surgirán en Francia, Inglaterra y otros países, durante los siglos XIX y XX, para asistir específicamente a enfermos desahuciados y moribundos, como apuntaré más adelante (Cf. II. 5).

El mandato a los médicos medievales de advertir a los enfermos, y no sólo a los desahuciados, acerca de su diagnóstico y pronóstico clínicos cuando uno y otro apuntaban a una situación de gravedad patológica, y de invitarles a recibir la adecuada asistencia espiritual. La prescripción de sanciones legales y económicas a los médicos que no cumplieran ese mandato es un claro indicio de la suma importancia dada entonces a los cuidados espirituales, que se juzgaban debidos y pertinentes a los enfermos graves.²⁷

d. La aparición y difusión del *Ars moriendi*. Entre los años 1403 y 1408, Jean de Gerson, clérigo, catedrático y canciller de la Sorbona, publicó su obra *Opus tripartitum*, a cuya tercera y última parte dio el título de *De arte moriendi*. Se trata de un escrito en el que se describe el proceso del morir desde la perspectiva de la espiritualidad cristiana. Esta obra se propagó rápidamente por Francia, luego se tradujo a diversos idiomas y fue el primero de los muchos tratados al respecto publicados hasta bien entrado el siglo XVI. A partir de esa época, las instrucciones para la preparación

²⁷ Laín: *Historia de la Medicina*, Ed. Salvat, Barcelona 1978, p. 239 s.

cristiana a la muerte continuaron escribiéndose ya como secciones de manuales teológicos y pastorales más amplios o, en menor medida, como tratados separados²⁸.

Desde la perspectiva de este trabajo, la literatura pastoral del *Ars moriendi* es un testimonio elocuente de la honda convicción de la Iglesia de que *morir y ayudar a morir* constituye un verdadero arte, en cuya realización la inteligencia y el sentimiento, ayudados por la gracia de la fe y de los sacramentos, y por la relación pastoral interpersonal constituyen los elementos integrantes fundamentales.

La influencia del *Ars moriendi* se extendió en el mundo católico a través de diversas variaciones literarias y prácticas hasta bien entrado el siglo XIX, época en la que su enfoque asistencial, espiritual y pastoral cristalizó en la institución de los *hospices*.

5. La institución de los *hospices* para moribundos en los siglos XIX y XX.

Llegados a este punto, nos encontramos ya en el umbral mismo de la historia propiamente dicha de los Cuidados Paliativos, inaugurada por la Dra. Cicely Saunders, al fundar en 1967 el *St. Christopher's Hospice* en el barrio londinense de Sydenham.

Dicha fundación es el final de una etapa que se inició más de un siglo antes, en el año 1842 y en la ciudad francesa de Lyon, donde Mme. Jeanne Garnier, con la ayuda de dos amigas cuyas viudas, constituyó²⁹ la *Association des Dames du Calvaire* cuyo objetivo era *aliviar y consolar a los enfermos incurables*. Fue aquí y entonces donde, al parecer, se utilizó por primera vez la palabra *hospice* para designar el cuidado de los moribundos³⁰.

Este hecho no surgió casualmente, pues en Francia existían desde la Alta Edad Media las *Confreries de la Bonne Mort*, que eran asociaciones de voluntarios encargados de ayudar a los moribundos y, cuando estos fallecían, también a sus

²⁸ Sobre la pervivencia de las *Artes moriendi* en la España del siglo XVI, cf. Anónimo: *Arte de bien morir y Breve confesionario*, edición de F. Gago Jover, Ed. Medio Maravedí 1999; *Artes de bien morir. Ars moriendi de la Edad Media y del Siglo de Oro*, edición de A. Rey Hazas, Ed. Lengua de Trapo, Madrid 2003.

²⁹ En realidad, la *Association* fue fundada en 1843.

³⁰ Cf. C. Centeno y P. Arnillas: *Historia de los Cuidados Paliativos ...* (www.secpal.com).

familias en la celebración de los ritos funerarios y luego prestándoles su apoyo a lo largo del proceso del duelo. Por su parte, S. Vicente de Paul y Santa Luisa de Marillac promovieron ya en la primera mitad del siglo XVII la creación de numerosos *hospices* para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos³¹.

A partir de 1843, la *Association* de Mme. Garnier fue fundando en diversas ciudades francesas -Lyon, Bordeaux, Marseille, Saint Etienne, Paris, ...- unos establecimientos tipo *hospice*, que recibieron el nombre de *Maison des Dames du Calvaire*. En Paris la Maison fue fundada en 1874, en la rue de Lourmel³². En 1899, e inspirándose en la obra de Jeanne Garnier, Anne Blunt Storrs abrió en New York el *Calvary Hospital*. Es digno de señalar el hecho de que las *Maison* fueron fundadas como instituciones alternativas a la atención que los enfermos indigentes recibían en los hospitales decimonónicos, cuyas lamentables condiciones higiénicas y hosteleras hacían que se sintiera verdadero rechazo a morir en ellos.

Sin conexión directa con Mme. Garnier y sus Dames du Calvaire, pero dentro de la tradición iniciada por el *Ars moriendi*, las *Hermanas Irlandesas de la Caridad* (*Irish Sisters of Charity*) fundaron en Dublín, en 1879, el *Our Lady's Hospice* y mas tarde, en 1905, el *St. Joseph's Hospice* de Londres, institución donde trabajó e investigó Cicely Saunders, entre 1958 y 1967, es decir, antes de fundar ella misma el *St. Christopher's Hospice*. Esta última palabra, *hospice*, tanto en lengua francesa como inglesa, pasó entonces a designar específicamente un establecimiento dedicado al cuidado de los moribundos.

Desde la perspectiva y el propósito de mi exposición, pienso que es oportuno subrayar el hecho de que durante los últimos sesenta años del siglo XIX y a lo largo de la primera mitad del XX, periodo en que la medicina científica inició y afianzó las bases de sus grandes avances hasta el día de hoy, fueron sobre todo personas e instituciones católicas quienes se encargaron de promover nuevas iniciativas de acogida, acompañamiento y cuidados a los moribundos.

³¹*Su ejemplo de amor a los enfermos fue imitado por los protestantes un siglo más tarde, cuando en Prusia surge la Fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer hospice protestante* (C. Centeno y P. Arnillas: *Historia ...*).

³² *Maison Medicale Jeanne Garnier*, 2012. consultar la página web: www.jeanne-garnier.org.

En 1948, y también en el Reino Unido, se constituyó como organización caritativa, la *Marie Curie Memorial Foundation* cuyo objetivo era asistir en su casa a los enfermos de tumores incurables. En 1952, tras la experiencia acumulada en el seguimiento a domicilio de más de 7000 enfermos, se dio carácter oficial a un programa de cuidados continuados de enfermería a domicilio y en nursing homes, llamado Marie Curie Cancer Care. El programa partía de la constatación de que la asistencia al uso dispensada a pacientes de enfermedad avanzada no satisfacía sus necesidades de control del dolor y de otros síntomas, así como de apoyo psico-social, espiritual, de información y de otros tipos de comunicación, sin olvidar la ayuda requerida por la familia.

6. Otros factores influyentes en la génesis de los Cuidados Paliativos, durante este periodo. El primero tiene que ver con la concepción de la finalidad de la medicina, y el segundo se refiere a la figura del enfermo dentro de dicha comprensión.

a. En pleno siglo XIX, y en plena euforia científico-positivista, dos médicos franceses, Berard y Glüber, formulaban la misión fundamental de la medicina mediante una frase que hará fortuna un siglo más tarde: *Guerir parfois, soulager souvent, consoler toujours* (curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre)³³. Esta fórmula venía a relativizar y a poner límites a los aspectos puramente curativos de la asistencia médica, y abría decididamente la puerta a los cuidados.

b. En la segunda década del siglo XX surgió en Alemania la llamada medicina antropológica la cual anunciaba, en expresión de Viktor von Weizsäcker, *la introducción del enfermo como sujeto en la medicina* y aportaba para ello *la elaboración de una patología resueltamente antropológica, o biográfica*. Era la obra de von Weizsäcker y de sus colaboradores y discípulos³⁴. Se trata de otro precedente -y éste desde el seno de la medicina científica y académica- de la inclusión de los aspectos psíquicos y espirituales en la asistencia al enfermo, así como de los cuidados requeridos para tales menesteres.

³³ Cf. P. Laín: 2011. *La relación ...* p. 197.

³⁴ En 1928, Ludwig von Krehl, *Historia ...* p. 636.658s; *La relación ...* p. 231.

2 .2.4 La breve historia de los cuidados paliativos.

1. La obra de Cicely Saunders y E. Kübler-Ross. Durante las décadas de los años sesenta y setenta del siglo XX, estas dos mujeres que aúnan en su persona la investigación clínica y la condición de cristianas, atrajeron la atención del mundo sanitario y de la opinión pública general sobre la importancia de la asistencia al morir, y reclamaron la integración de la atención espiritual y religiosa en dicha asistencia.

a. En Julio de 1967, **Cicely Saunders** fundó en Londres el *St. Christopher's Hospice*, que se convirtió a partir de entonces en el centro promotor de una nueva forma de comprender y asistir a los enfermos terminales: los *Cuidados Paliativos*³⁵. Había iniciado su contacto con los enfermos terminales en el periodo de 1941 a 1958, trabajando como voluntaria en la *St Luke's Home for the Dying Poor*, una casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres, y de allí pasó a trabajar desde 1958 a 1967 en el *St. Joseph's Hospice* de las Hermanas Irlandesas, también en Londres.

Cicely Saunders decidió dar esta orientación a su vida motivada por su fe cristiana. Entendió que este trabajo era una manera de agradecer a Dios la conversión que en 1945 la llevó a acercarse al Evangelio. Además, su encuentro y sus conversaciones con David Tasma, un judío polaco del ghetto de Varsovia con un cáncer inoperable, al que ella comenzó a atender profesionalmente como trabajadora social en 1947, fue una de las influencias más determinantes a la hora de concebir lo que luego sería el Hospice, un lugar intermedio entre un hospital y un hogar. David murió en 1948 y para entonces Cicely Saunders ya sabía a qué tenía que dedicar por entero su vida en adelante. En la Declaración Fundacional del *St. Christopher's Hospice* puede leerse:

El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles: en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y el malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como

³⁵ Royal Victoria Hospital de Montreal, Canadá, siete años después (Cf. III, 2, b).

*hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color clase, o credo*³⁶.

A finales de los setenta fue publicado el libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, dirigido por C. Saunders³⁷, que también publicó en 1978 el artículo titulado *Hospice Care*, en el *American Journal of Medicine*. Por último, hay que reseñar la aportación de Cicely Saunders a la medicina patológica y clínica del concepto de dolor total (*total pain*) e, incluido en él, el de dolor espiritual (*spiritual pain*)³⁸.

b.E. Kübler-Ross³⁹ publicó en 1969 el primero y el más famoso de todos sus libros: *On Death and Dying*. Fue el resultado de su asistencia a los moribundos -directa y colocándose a su altura- y de las investigaciones que realizó a base de miles de entrevistas con ellos en hospitales de New York, Colorado y Chicago. E. Kübler-Ross nació en Zurich en 1926 y siempre estuvo interesada por el mundo espiritual. A partir de 1945, su trabajo se centró en la muerte y el morir, cuando se hizo miembro del *International Voluntary Service for Peace*, institución que prestó ayuda a las comunidades destrozadas tras la Segunda Guerra Mundial. Las mariposas que serían el símbolo de la transformación hacia la belleza que, según ella, ocurría al tiempo de la muerte, las descubrió en el campo de concentración de Maidanek, grabadas en las paredes del lugar donde los prisioneros pasaban sus últimas horas de vida.

Después de graduarse como médico en la Universidad de Zurich, en 1958, viajó a los Estados Unidos y, al ver allí los tratamientos que se aplicaban en los hospitales a los enfermos terminales, manifestó: *Se les rehuía y se abusaba de ellos; nadie era sincero*

³⁶ C. Centeno y P. Arnillas: *Historia de los Cuidados ...*(l. c.). Cicely Saunders también ha manifestado sus convicciones cristianas en otros muchos lugares y ocasiones, por ejemplo, entrevista publicada en *Diario Médico*, el 18 de Noviembre de 2002.

³⁷ Cf. C.M. Saunders (ed.): *Cuidados de la enfermedad terminal maligna*, Ed. Salvat, Barcelona 1980. Este libro contiene un artículo de la propia C. Saunders titulado *La filosofía del cuidado terminal* (p. 259-272).

³⁸ Cf. C. Saunders: *The Hospice Movement. Providing compassionate and competent care for the dying*, en *CONTACT*, nº 122, Octubre de 1991.

³⁹ Los datos sobre E. Kübler-Ross están tomados de la página web www.elisabethkublerross.com, así como de las dos entrevistas que le hizo la revista *Labor Hospitalaria* (Nº. 212, Abril-Junio 1989, p. 106-111; nº 225-26, Julio-Diciembre 1992, p. 258-261).

con ellos. Ella, a diferencia de muchos de sus colegas, se sentaba junto a los enfermos terminales y les escuchaba. Al poco tiempo comenzó a dar charlas sobre esos enfermos y a explicar que ellos le hablaban de sus experiencias más íntimas en esa etapa terminal. Más tarde escribiría: *Mi objetivo era romper el hábito profesional de negar a los pacientes que manifestaran sus asuntos más íntimos.*

Cuando en 1969 escribió *On Death and Dying* los lectores encontraron que sus conclusiones eran totalmente revolucionarias. Su hermana Eva Bacher declaró que *ella estaba muy orgullosa de que su trabajo ayudara a implantar el Hospice Movement en los Estados Unidos.* A lo largo de los años setenta dirigió cientos de talleres (*workshops*) y pronunció un gran número de conferencias a grupos reducidos de personas en todo el mundo. También tuvieron aceptación mundial las cinco etapas psicológicas del morir, que describía en su libro. Y, a medida que crecía su influencia, combinaba la enseñanza y el aprendizaje en hospitales e instituciones médicas.

A finales de los setenta asumió la presidencia del *Elisabeth Kübler-Ross Center* y del *Shanti Nilaya Growth and Healing Center*. En los ochenta compró una granja de 300 acres en Head Waters, Virginia, para convertirla en un centro de sanación y de talleres, y la llamó *Healing Waters*. Al mismo tiempo dirigió su atención a la ayuda a los niños nacidos con SIDA, en un momento en que nadie se ocupaba aún de ellos.

Se jubiló oficialmente en 1995, y se retiró a Arizona donde, a pesar de que su cuerpo se iba debilitando a causa de trastornos serios, y de que un incendio destruyó su casa y sus enseres, siguió recibiendo a cientos de visitantes de todo el mundo. El 29 de Marzo de 1999 Time Magazine la nombró una de las mentes más grandes del siglo, dentro de una lista de cien personalidades. Recibió más de cien títulos honoris causa de facultades y universidades de Estados Unidos. Con sus conferencias y escritos fue la impulsora del cambio y el avance en asuntos tan importantes como los testamentos vitales, los cuidados a domicilio y, sobre todo, la ayuda a los enfermos para que murieran con dignidad y respeto.

Al final de su vida, ella también miró hacia adelante, hacia su propia muerte, sin miedo, queriendo ser fiel a sus convicciones y diciendo: Cuando mueres, la vida no acaba sino que empieza. Murió la tarde del martes 24 de Agosto de 2004, en Scottsdale, Arizona, USA, rodeada de su familia y allegados. Tenía 78 años.

Sus raíces cristianas las dejó bien patentes en su constante afán por inculcar en los ministros pastorales su visión sobre el morir y la importancia de una buena asistencia espiritual a los moribundos, así como por su valoración de la oración en todo ese proceso⁴⁰.

2. Los Equipos de Asistencia a Domicilio y las Unidades hospitalarias de Cuidados Paliativos. **a.** Desde 1970 se desarrollaron en Inglaterra los equipos de atención a domicilio, los *Home Care Teams*. Tal desarrollo se debió a dos organizaciones caritativas (*Cancer charity*): la *Mac Millan Cancer Relief Foundation* y la *Marie Curie Cancer Care*. En 1997 la primera de ellas contaba con más de 1.500 enfermeras y 160 médicos, que atendían a unos 16.000 enfermos de cáncer en equipos de Cuidados Paliativos. En el mismo año las enfermeras de la *Marie Curie* atendieron a unos 20.000 enfermos de cáncer, un 40 % de todos los del Reino Unido. Esta organización dispone, además, de 5.000 camas en Hospices. Al poco tiempo, comenzaron también a desarrollarse los Centros de Día y los Equipos de Soporte Hospitalario.

En 1974 y en los Estados Unidos se abrió el *Connecticut Hospice*, y en 1984 el modelo Hospice fue incorporado al sistema público de salud en los Estados Unidos (*Medicare*) el cual en 10 años, hasta 1993, creció hasta contar con 1290 establecimientos en todo el país. Al año siguiente, en 1994, los servicios tipo *Hospice* atendieron a más de 340.000 pacientes. Sin embargo, el mayor desarrollo de los Cuidados Paliativos en los Estados Unidos se concretó en los programas de atención a domicilio⁴¹.

b. En 1974, el *Royal Victoria Hospital* de Montreal abrió el primer Servicio de Cuidados Paliativos, y fue allí donde por primera vez se usó específicamente el término *paliativo* para designar los tratamientos no curativos, destinados a los pacientes de enfermedad avanzada, progresiva e incurable. A partir de entonces comenzaron a surgir en

⁴⁰ *Prayer for Healers, 2010.* versión acomodada de la oración de San Francisco de Asís por la paz, que E. Kübler-Ross incluyó al principio de su libro ya citado antes: *Death, the final stage ...*

⁴¹ En la actualidad hay unos 2.400 de estos programas en USA.

diversos países Unidades de Cuidados Paliativos, de las que a continuación menciono sólo algún ejemplo.

En 1982 inició su andadura la primera Unidad de Cuidados Paliativos de España, en el hospital *Marqués de Valdecilla*, de Santander, promovida por el Dr. Jaime Sanz Ortiz. La Unidad fue reconocida como tal por la Sanidad pública en 1987. En ese mismo año nació la segunda Unidad de Cuidados Paliativos en el hospital de *la Santa Creu*, de Vic⁴², Barcelona. Casi al mismo tiempo se abrió otra Unidad en el hospital *El Sabinal*, de Gran Canaria, dirigida por el Dr. Marcos Gómez, que fue también el primer gran impulsor de la formación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos en la España de entonces y posterior.

También en 1987 surgió en Francia la primera Unidad de Cuidados Paliativos, en el *Hopital Saint-Michel (Institute Mutualiste de Montsouris)*. Doce años más tarde, en 1999, una ley del 9 de Junio dio carácter oficial a los Cuidados Paliativos y estableció que *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*.

3. El reconocimiento y apoyo institucional a los Cuidados Paliativos. a. En 1973 se constituyó la *International Association for the Study of Pain (IASP)* con el objetivo fundamental de fomentar la investigación sobre el dolor y de mejorar el tratamiento de los pacientes con problemas serios de dolor. La Asociación está abierta a científicos, médicos, dentistas, psicólogos, enfermeras, fisioterapeutas y otros profesionales de la salud comprometidos en la investigación sobre el dolor, o sobre su diagnóstico y tratamiento. En la actualidad cuenta con más de 6.500 miembros pertenecientes a 170 países⁴³. El control sintomático del dolor crónico maligno en los enfermos terminales recibió un gran impulso desde la creación de la IASP.

b. En 1986 la OMS publicó el documento *Cancer Pain Relief*, destinado a servir de guía en los tratamientos antiálgicos de los enfermos cancerosos, haciendo especial

⁴² Dr. X. Gómez i Batiste Harvard University Press, Cambridge, Massachusset. 2010..

⁴³ Para más información, consultar su página web: www.iasp-pain.org.

hincapié en el uso de fármacos y, en concreto, de opioides para aliviar o eliminar el dolor⁴⁴.

c. En 1987 la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad académica y materia obligatoria en el Reino Unido. Posteriormente también ha sido admitida como especialidad en Canadá, Australia y Polonia.

d. En 1988 se constituyó la *European Association for Palliative Care* (EAPC) y en 1990 celebró en París su primer congreso. Impulsor principal de la misma fue el Dr. Vittorio Ventafrida, que desde finales de los setenta venía promoviendo en Milán los tratamientos contra el dolor, aunque en la fundación de la Asociación concurrieron también profesionales de toda Europa⁴⁵. El Consejo de Europa la reconoció como ONG en 1998. Hoy la EAPC alberga en su seno a miembros de 40 países de todo el mundo y a 20 Asociaciones nacionales de países europeos, que representan a unos 50. 000 profesionales y voluntarios comprometidos en Cuidados Paliativos⁴⁶.

e. En 1991 la OMS publicó el documento *Cancer Pain Relief and Palliative Care* y, basándose en él, el *Subcomité de Cuidados Paliativos*, del programa *Europa contra el Cáncer*, promovido por la Comisión de las Comunidades Europeas, elaboró la definición de los Cuidados Paliativos ya citada (Cf. I. 3).

f. En 1992 se constituyó en Gran Bretaña el *National Council for Hospice and Palliative Care*.

g. En Diciembre de 2000 el Sistema Nacional de Salud de España aprobó el *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*. España es actualmente, después del Reino Unido, el país europeo con mayor desarrollo de los Cuidados Paliativos⁴⁷.

⁴⁴ En 1996 salió una segunda edición, a la que iba incorporada *una guía para la obtención de opioides (a guide to opioid availability)*.

⁴⁵ Dr. Franco de Conno, también ponente en esta Conferencia Internacional.

⁴⁶ Para más información sobre la EAPC, cf. su página web: www.eapcnet.org.

⁴⁷ Harvard University Press, Cambridge, Massachusset..2010.

4. Otros acontecimientos influyentes en la génesis y desarrollo de los Cuidados

Paliativos. a. En 1976, Ivan Illich publicó su libro *LIMITS TO MEDICINE. Medical Nemesis: The Expropriation of Health*⁴⁸. Incluía dos capítulos, *The Killing of the Pain* y *Death against death*, cuya lectura contribuyó enormemente a humanizar la visión del dolor clínico y del morir en los ambientes médicos.

b. En 1982 apareció el libro de Carol Gilligan *In a Different Voice: Psychological Theory and Wo-men's Development*⁴⁹, que trataba del cuidar y del cuidado desde la perspectiva del desarrollo moral de la mujer y, a lo largo de los años 80 e incluso de los 90, surgió rápidamente a su sombra una ética de cuidar y de los cuidados.

c. En 1992 salió la primera edición del *Catecismo de la Iglesia Católica*, que dice en su nº 2279: *Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados.*

d. En 1993 apareció también la primera edición del *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, primer manual académico e interdisciplinar sobre esta nueva disciplina y rama asistencial⁵⁰.

e. También en 1993, el Dr. Sherwin B. Nuland, profesor de cirugía e historia de la medicina en la Universidad de Yale, publicó el libro *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*⁵¹ en el que el autor describe, a través de una serie de relatos basados en las historias clínicas de diversos enfermos, los aspectos biológicos, psíquicos, sociales y espirituales de aquellos, a medida que iban entrando en el proceso del morir. Su influencia al respecto ha sido también muy grande.

⁴⁸ libro de bolsillo (paperback) de Penguin Books / Pelican Books 1976.

⁴⁹ Harvard University Press, Cambridge, Massachusset.2010.

⁵⁰ Cicely Saunders, es una obra que contiene los trabajos de 103 especialistas, coeditada por D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonald (Oxford Medical Publications, 2ª ed.1995).

⁵¹ La edición en lengua española lleva por título *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida* (Alianza ed. Madrid 1995).

LUCAS R. 2011. Es de gran importancia llegado a este punto detenerse a observar los avances y modificaciones que ha presentado la relación médico paciente. El estilo de relación, se ha visto modificado, por los mismos cambios sociales que han gatillado, la globalización en que vivimos. “El aumento de la educación, la publicación de artículos e investigaciones científicas en diarios y revistas, el internet, la televisión, etc. han dado pie a un paciente que lejos de serlo, se ha transformado en un agente activo entusiasta y preocupado, que se acerca al médico y al equipo de salud, no solo sabiendo lo que tiene, sino exigiendo su mejoría”.

RICARTE D. 2008. La relación otrora vertical del médico que “sabe y cura” y el enfermo que sufre y resignado espera y confía, en pocos años ha dado pie a una relación horizontal, de quién necesitado por una dolencia, demanda una atención de calidad y con resultados probados (medicina basada en la evidencia). Éste cambio socio cultural, requiere una modernización en el rol del médico ante el enfermo; el médico es el “prestador del servicio”, pero quién decide, idealmente, lo que se hará es el paciente (principio de autonomía).

2.2.4.1 La enfermera y el sufrimiento ante la muerte

GOMEZ R. 2012. La atención médica debe volver a ser personal, íntima, informada e individualizada, como primera medida antisufrimiento de los pacientes terminales. La labor del clínico debería incluir detectar el sufrimiento, ponerle un nombre y validar la necesidad de actuar para mitigarlo siempre que sea posible, mucho más si la práctica profesional nos pone en contacto con la muerte de los pacientes.

PIZZA T. 2010. El enfrentar el dolor emocional de un paciente, las implicaciones que su próxima muerte tiene dentro de su ámbito familiar, explorar el significado o la carencia que para ese paciente en particular tiene la vida que está llevando y el futuro que le espera, le expone al profesional a tener que admitir sus propios temores, vulnerabilidad y limitaciones, a veces no reconocidos. Sentimos muchas veces que para defender nuestro rol

omnipotente, debemos ocultar cualquier manifestación de compasión, de sensibilidad, de tristeza por la situación de ese ser humano, el enfermo. La bata blanca puede representar un símbolo de distancia y a la vez una armadura emocional que delimita el contacto con el paciente a la mera atención sintomática.

2.2.4.2 Morir con dignidad

ESCOBAR T. 2011. A hacer referencia a morir con dignidad, se quiere resaltar la necesidad urgente del enfermo agónico de alzar su voz y gritar, que mientras está vivo es un ser humano en pleno ejercicio de su dignidad, que se mantendrá inalienablemente unida a él, así esté consciente o dormido, hasta el momento en que fallezca. Por tanto, el respeto a esa persona en sufrimiento, debe ser la única vía de acercamiento hacia él, respeto por su dolor, por su cansancio y sobre todo por su voluntad.

DRANES J. 2011. Quienes trabajan en el área salud y más aun, quienes están más cerca del lecho de los enfermos, con frecuencia, adquirieren el mal hábito de considerar al enfermo como “su paciente” y por lo tanto sentirse responsables y custodios de su bien. “El sufrimiento es subjetivo, personal, tiene relación con el pasado de la persona, con su cultura, con sus vínculos afectivos, sus roles, sus necesidades, su cuerpo, sus emociones, su vida secreta y su futuro. Todas estas áreas son susceptibles de ser lesionadas, de sufrir pérdidas y de ocasionar sufrimiento. Las heridas a la integridad personal se expresan a través de los afectos: tristeza, rabia, soledad, depresión, aflicción, infelicidad, aislamiento, pero estos afectos no son la herida en sí, sino su manifestación”.

CAPITULO III

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACION

3.1 Localización de la Investigación

La Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.). se encuentra ubicada en el Pasaje Mónaco E6-65 y Japón. Sus teléfonos son-.02245 6325, 02243 3510.

3.2 Materiales y Equipos utilizados

En este proyecto de investigación se utilizarán los siguientes materiales y equipos para el desarrollo del mismo:

Materiales	Costo
Libros	65.00
Hojas de papel.	12.00
Bolígrafos	3.00
Libreta de apuntes.	2.00
Cd's	3.00
Impresiones	12.00
Pendrive.	18.00
Internet.	28.00
Grapadora.	1.00
Clip.	1.00
Resaltador	2.00
Total de Gastos	147.00

3.3 Métodos de investigación

Entre los métodos científicos utilizados se encuentran los siguientes:

Método Histórico–Lógico: Reproducirá los aspectos más importantes de la trayectoria de desarrollo operacional para la atención paliativa de pacientes terminales de la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.). A través de este método se recolectará la información de libros, folletos, internet y documentos en general para determinar la importancia que tiene el funcionamiento y beneficio de la organización.

Método Analítico – Sintético: Este método servirá para la tabulación de resultados de la encuesta dirigida a quiénes integran la empresa y la necesidad de estrategias paliativas que ayuden al buen morir de pacientes terminales.

Método Inductivo – Deductivo: Se utilizará en el análisis de los datos para la creación de estrategias paliativas para pacientes terminales y en los resultados que se obtengan a través de la investigación de campo durante el proceso de ejecución del proyecto.

Método de Observación: Este método servirá para buscar y elaborar nuevas explicaciones de los fenómenos observados.

3.4 Técnicas e Instrumentos de Investigación

Esta investigación demandará la utilización de las siguientes técnicas:

Técnicas

Encuestas se realizará un cuestionario con preguntas para quienes laboran en la Fundación y familiares de pacientes en etapa terminal, de tal forma que instruyan sobre cuáles son los procesos que se manejan en los procesos que realiza.

Revisión de documentos: con este tipo de revisión se analizarán los documentos relacionados a la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.).

3.5 Población y Muestra

Población

La población está compuesta por 173 pacientes con cáncer de mama en etapa terminal y que están siendo atendidos en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.).

Muestra

Debido a la importancia y gravedad del estado de dichos pacientes se decidió considerar a la totalidad de la población como muestra.

CAPITULO IV

RESULTADOS Y DISCUSION

4.1 Entrevista a la Dra. MSc., Marinka Gallo, Jefa de Cuidados Paliativos en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.).

El costo creciente del tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas motivó que los sistemas de salud del mundo desarrollaran distintas estrategias para el cuidado de los mismos. Entre ellas se destacan las de cuidados paliativos, que según una definición de la OMS es “La asistencia integral, individualizada y continuada de la persona enferma en situación avanzada y terminal, teniendo en el enfermo y su familia la unidad a tratar, desde un punto de vista activo, vivo y rehabilitador con objetivos de confort”.

Esta estrategia fue implementada ante la necesidad de replantear los modelos organizativos y cuidados en la atención médica del sistema sanitario, teniendo en cuenta ciertos condicionamientos como los sociales, que tienen que ver con la preocupación por la satisfacción de los usuarios, la calidad de vida en la fase terminal del enfermo y la calidad de atención por parte de la familia.

“Otros condicionamientos son de tipo económico, y en ese sentido la modalidad de cuidados paliativos ha ofrecido sobradas pruebas de su beneficio en materia de costo-efectividad”, aseguró la Dra. MSc., Marinka Gallo.

Los beneficios de la estrategia de cuidados paliativos también se dan en el orden técnico, porque se disminuye la estadía media como indicador de la calidad de atención y de aparición de nueva información con el paciente y su familia. “También se notan en el aspecto cultural porque hacen que los pacientes acepten la muerte como un proceso natural de la vida y no como parte de un tratamiento frustrado”.

Hasta hace algunos años atrás, los pacientes terminales tenían una hospitalización tradicional. Pero la misma no añadía mejoras en la calidad de vida de estos enfermos y su grupo familiar sino por el contrario, muchas veces las empeora. “Debido a esto se han formado estos equipos de cuidados

paliativos que han encarado estratégicamente este problema en casi todos los sistemas de salud del mundo”.

La idea de la modalidad de cuidados paliativos es que el enfermo terminal sea tratado por un equipo interdisciplinario como en su hogar. “Y que la muerte pueda producirse en un ámbito familiar”.

Los cuidados paliativos son aplicables tempranamente en el curso de la enfermedad, en conjunto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, tales como la quimioterapia y las radiaciones, e incluyen estudios necesarios para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas que provocan sus sufrimientos.

El universo de las personas en condiciones de recibir cuidados paliativos es el siguiente:

- Enfermos propiamente terminales que progresan rápido al fallecimiento y el estimado de vida es menor a 6 meses.
- Enfermos que requieren los cuidados especiales paliativos, con limitación de su capacidad funcional y un estimado de vida mayor a 6 meses.
- Enfermedad no reversible, con dolor y el especialista decide su consulta.
- Enfermos de cáncer, sida, geriátricos y otras enfermedades evolutivas en fase avanzada y terminal.

El equipo interdisciplinario que lleva adelante esta estrategia está integrado por:

- Médico coordinador, medico paliativista, una o mas enfermeras paliativistas, un psicólogo, una coordinadora social y otros profesionales esporádicos (kinesiólogos, etc.)

Entre las prestaciones que brindan este equipo interdisciplinario, se destacan las siguientes:

- Control de síntomas (dolor, disnea, etc.)

- Apoyo emocional y comunicación con el enfermo.
- Apoyo a la familia, contención, énfasis especial en la atención en su domicilio.
- Servicio de consulta y cuidados en consultorios externos e internación.
- Asistencia durante el período de duelo.
- Tratamiento en el hogar.

En síntesis, se podría decir que la estrategia de cuidados paliativos se apoya en tres pilares: El cuidado paliativo de los síntomas y el dolor, el equipo interdisciplinario y la muerte digna, que según la Dra. MSc., Marinka Gallo es muy importante “porque los principios éticos que deben ser aplicados sobre un criterio de fondo es el respeto por la vida y la calidad de la misma y la aceptación de la inevitabilidad de la muerte”.

“Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural en el que la muerte no se pospone artificialmente”, a pesar que la OMS y la OPS recomiendan la creación de estas unidades. “Esto marca que no existe una red de cuidados paliativos y una jerarquización de ese tema, pero progresivamente esto va a ir cambiando” afirmó la Dra. MSc., Marinka Gallo.

Por último, para destacar la importancia de los sistemas de los cuidados paliativos en materia de contención de costos, el titular del comité de cuidados paliativos de la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.), recordó que esta modalidad “está contemplada en el nuevo PMO (prestaciones médicas obligatorias), una razón que permite pensar que se va a acentuar en los próximos años.-

-Si un enfermo le pide que mitigue su dolor y usted sabe que con ello se puede acelerar el proceso de su muerte, ¿lo haría?

-Llegado un determinado momento, ante situaciones muy avanzadas, cabe la posibilidad de que a algunos enfermos con dolor o síntomas especialmente refractarios, rebeldes a otros tratamientos, nos vemos obligados a disminuir la conciencia al paciente y sedarle lo cual es éticamente aceptable porque

entraría dentro de los efectos secundarios. Nuestro objetivo nunca es acortar la vida, sino aliviar los síntomas de ese enfermo para que no tenga una muerte mala.

-La medicina sigue estando enfocada casi exclusivamente a la lucha por la vida y ocurre en ocasiones que algunos pacientes se ven sometidos a un verdadero encarnizamiento terapéutico en sus últimos momentos de vida.

-Eso es una inmoralidad, algo que se ha de evitar a toda costa por eso ahora, se hace tanto énfasis en los testamentos vitales o documentos de voluntades anticipadas. Los ciudadanos quieren tener la seguridad de que si tienen una enfermedad incurable y están inconscientes, exista un documento legal donde figure que se niegan a recibir tratamientos desproporcionados. Eso va contra la dignidad del ser humano.

-¿Dedican íntegramente sus vida a esto?

Si, todos nos dedicamos íntegramente a sus cuidados hasta el final de sus días, intentamos que ellos se sientan confortados hasta el final.

4.2 Encuesta

1.- Pacientes con cáncer de mama del año 2011

Cuadro 1. Con cáncer de mama

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
CANCER DE MAMA	110	64 %
OTROS	63	36 %
TOTAL	173	100 %

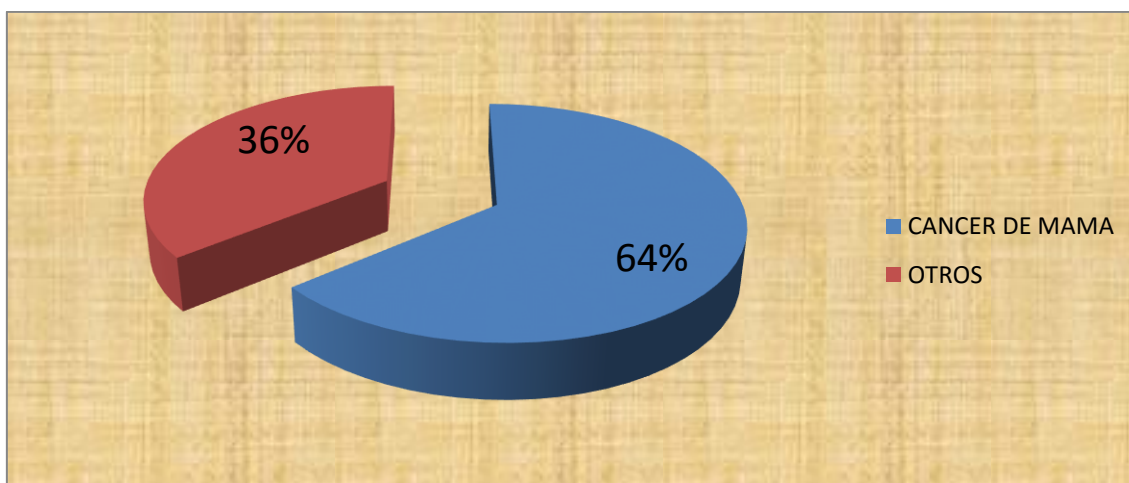


Gráfico 1. Porcentaje de personas con cáncer de mama

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

De todos los pacientes que ingresaron a la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., el 64% ingresaron con cáncer de mama, mientras que el 36% ingresaron con otros tipos de cáncer.

De la encuesta realizada, se establece que un gran porcentaje ingresó con cáncer de mama, lo que obliga a analizar el porqué del incremento del fenómeno.

2.- Pacientes terminales desde el 2010 – 2011 con posibilidades de vida

Cuadro 1. Con cáncer de mama

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
1 – 2 meses	22	13 %
3 – 4 meses	62	36 %
4 en adelante	89	51 %
TOTAL	173	100 %

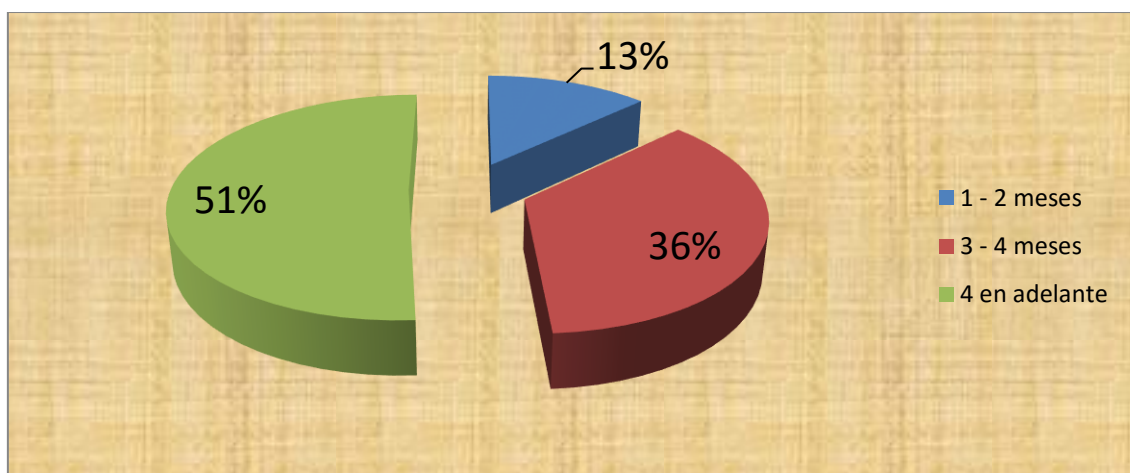


Gráfico 1. Porcentaje de las posibilidades de vida de personas con cáncer de mama

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

De todos los pacientes que ingresaron a la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., el 51% tienen una posibilidad de tiempo de 4 meses en adelante, el 36% de 3 a 4 meses, el 13% restante de 1 a 2 meses.

De la encuesta realizada, se establece que un porcentaje pequeño tiene de 1 a 2 meses de posibilidades de vida, mientras que el 51% tiene mas posibilidades de vida.

3.- Pacientes terminales desde el 2011 con recursos económicos limitados

Cuadro 1. Con cáncer de mama

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
Recursos limitados	110	64 %
Normales	63	36 %
TOTAL	173	100 %

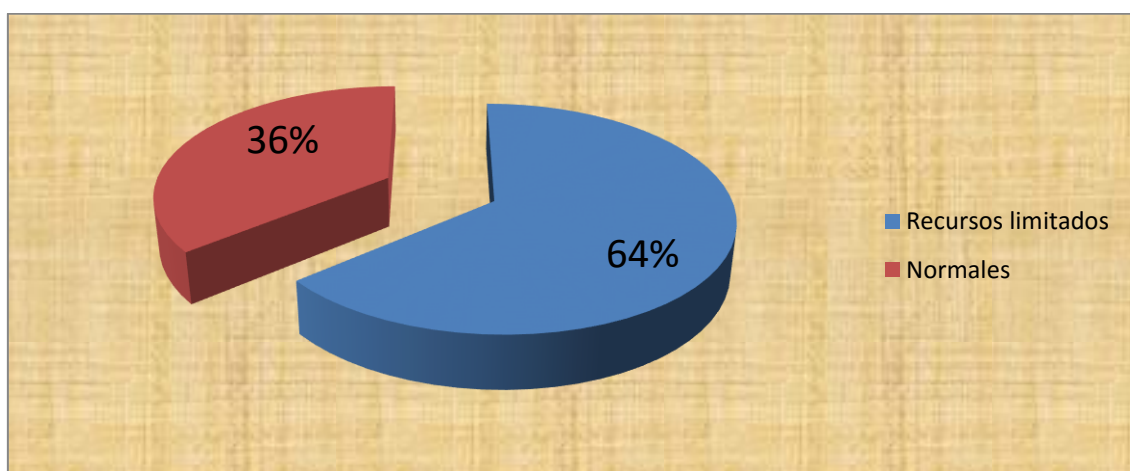


Gráfico 1. Porcentaje de las posibilidades de vida de personas con cáncer de mama

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

De todos los pacientes que ingresaron a la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., el 64% tienen pocas posibilidades económicas, el 36% son de posibilidades económicas normales.

De la encuesta realizada, se establece que un porcentaje grande de pacientes son de posibilidades económicas normales.

4.- Pacientes con cáncer de mama que no tienen familiares que les visiten

Cuadro 4. Que no tienen familiares que les visiten

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
CON FAMILIARES	90	52 %
SIN FAMILIARES	83	48 %
TOTAL	173	100 %

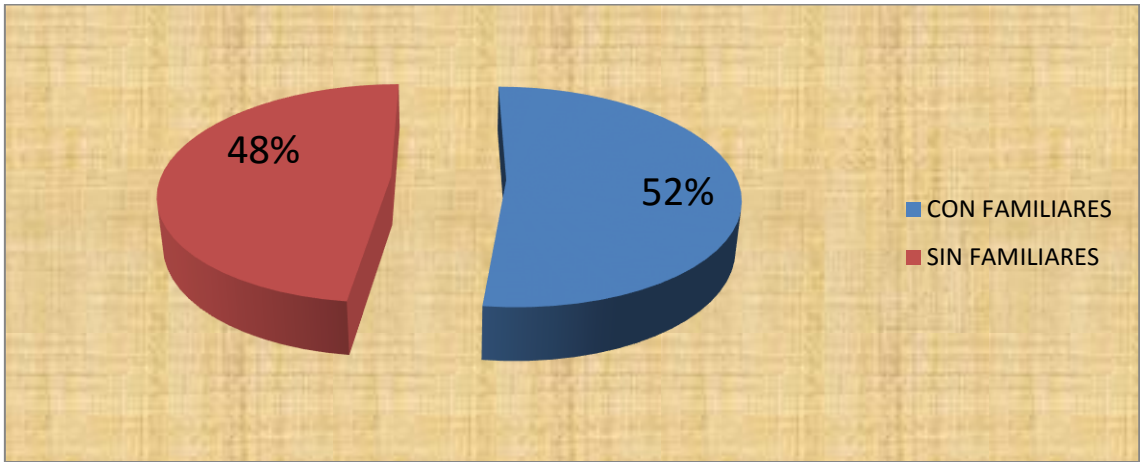


Gráfico 4. Porcentaje de personas con familiares que les visita

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

De todos los pacientes que ingresaron a la Asociación Benéfica de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., el 52% si son visitados por familiares, mientras que el 48% restante no tienen quien les visite.

De la encuesta realizada, se establece que un gran porcentaje que ingresó con cáncer de mama, no tienen quien les visite.

5.- Pacientes con cáncer de mama que no tienen ingresos económicos de ningún tipo

Cuadro 5. Que no tienen ingresos económicos de ningún tipo

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
CON INGRESOS	46	27 %
SIN INGRESOS	127	73 %
TOTAL	173	100 %

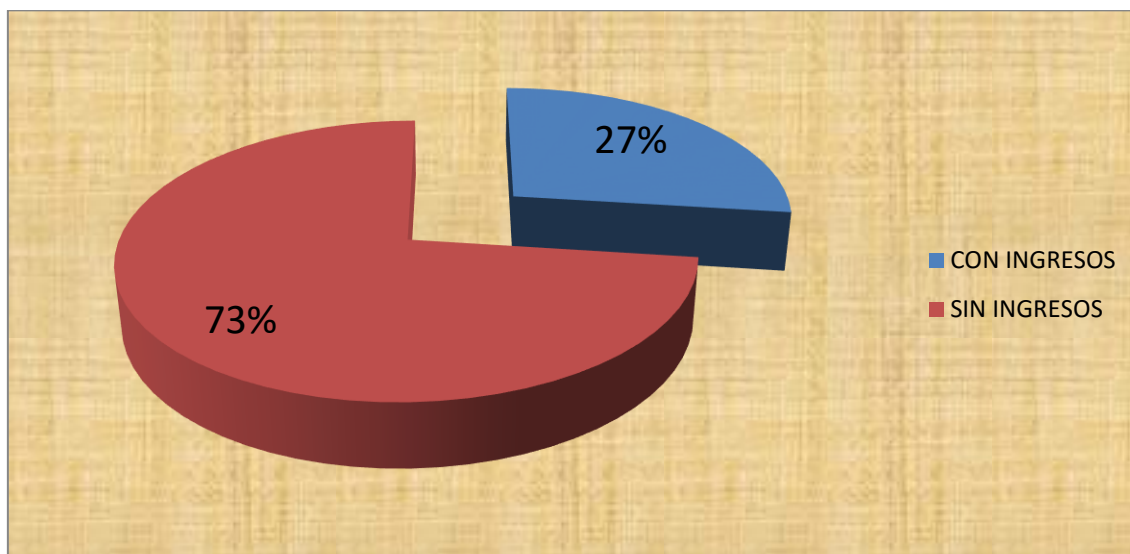


Gráfico 5. Porcentaje de personas que no tienen ingresos

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

De todos los pacientes que ingresaron a la Asociación Benéfica de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., el 73% no tienen ingresos de ningún tipo, mientras que el 27% restante si lo tienen.

De la encuesta realizada, se establece que un gran porcentaje que ingresó con cáncer de mama, no tienen ingresos de ningún tipo.

6.- Tratamiento de pacientes terminal con cáncer de mama y el cuidado paliativo.

Cuadro 6. Con cuidados paliativos

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
SON CONFORTADOS	173	100 %
SOLO ATENDIDOS	0	0
TOTAL	173	100 %

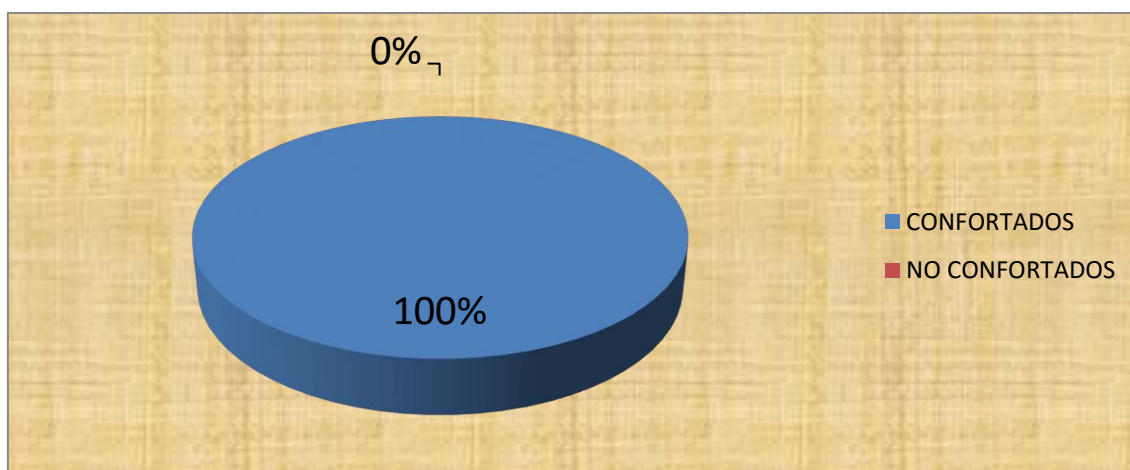


Gráfico 6. Porcentaje de personas que reciben cuidados paliativos

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

Todos los pacientes que ingresaron a la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., reciben cuidados paliativos.

Todos los pacientes reciben cuidados paliativos hasta el final.

7.- La relación de la enfermera con los pacientes terminales con cáncer de mama.

Cuadro 7. La enfermera y su relación

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
RELACION ESTRECHA	173	100 %
NO SE RELACIONA	0	0
TOTAL	173	100 %

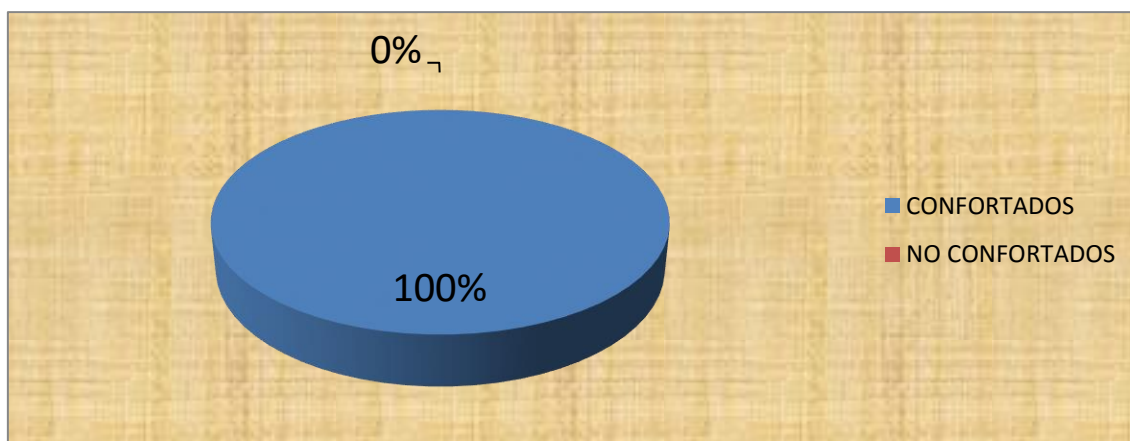


Gráfico 7. Porcentaje de la relación de la enfermera

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

Existe una estrecha relación de la enfermera con los pacientes, que ingresaron a la Asociación Benéfica de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., es estrecha.

Todos los pacientes son atendidos con cariño por parte de las enfermeras hasta sus últimos momentos.

8.- La relación y su afectación ante la muerte de los pacientes terminales con cáncer de mama.

Cuadro 8. La enfermera y su afectación

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
SI LE AFECTA	173	100 %
NO LE AFECTA	0	0
TOTAL	173	100 %

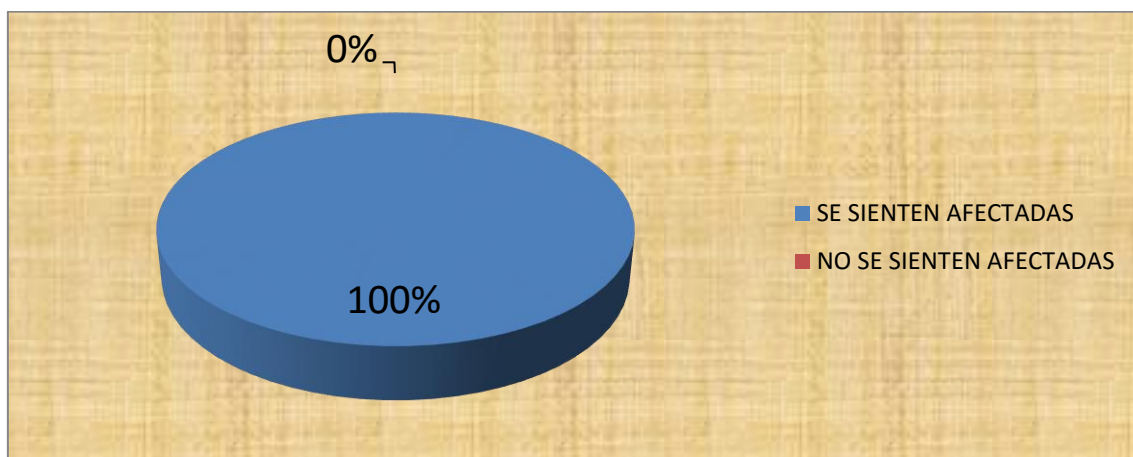


Gráfico 8. Porcentaje de la afectación de la enfermera

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

Todas las enfermeras que laboran en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I., si se sienten afectadas por la muerte de los pacientes.

Todas las enfermeras que laboran en la Asociación tratan con cariño a los pacientes y cuando uno de ellos muere, ellas afrontan momentos dolorosos.

9.- El rol de la enfermera en la atención de los pacientes terminales con cáncer de mama.

Cuadro 9. El rol de la enfermera

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
ES MUY IMPORTANTE	173	100 %
NO importa	0	0
TOTAL	173	100 %

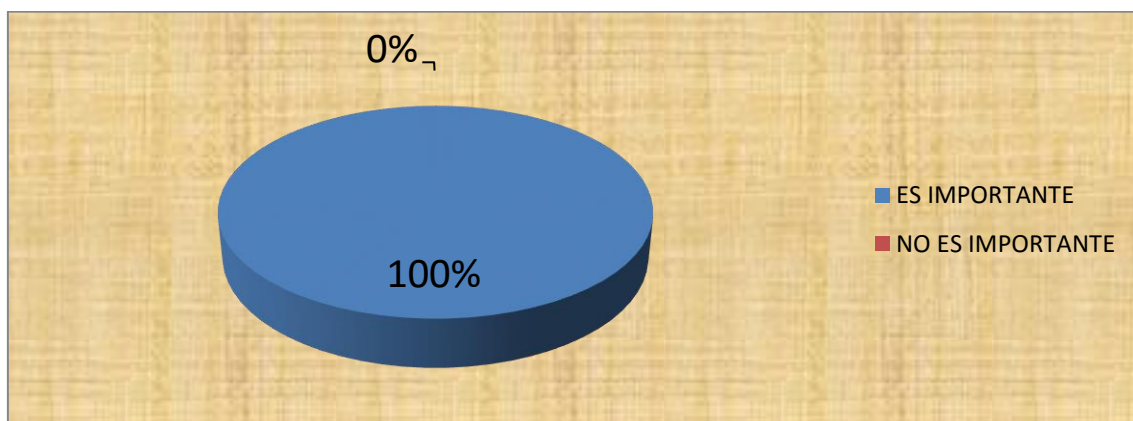


Gráfico 9. Porcentaje del rol de la enfermera

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

Todos están de acuerdo en que es muy importante el rol de las enfermeras en el cuidado de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I.

El rol de las enfermeras que laboran en la Asociación es muy importante, pues ellas transmiten amor, confianza y seguridad a los pacientes terminales, pues ellas les ayudan en el buen morir.

10.- Propuestas de capacitación mediante estrategias paliativas para las enfermeras que laboran en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.).

Cuadro 10. Propuestas de capacitación

VARIABLES	CANTIDAD	PORCENTAJE
CAPACITAR	173	100 %
NO CAPACITAR	0	0
TOTAL	173	100 %

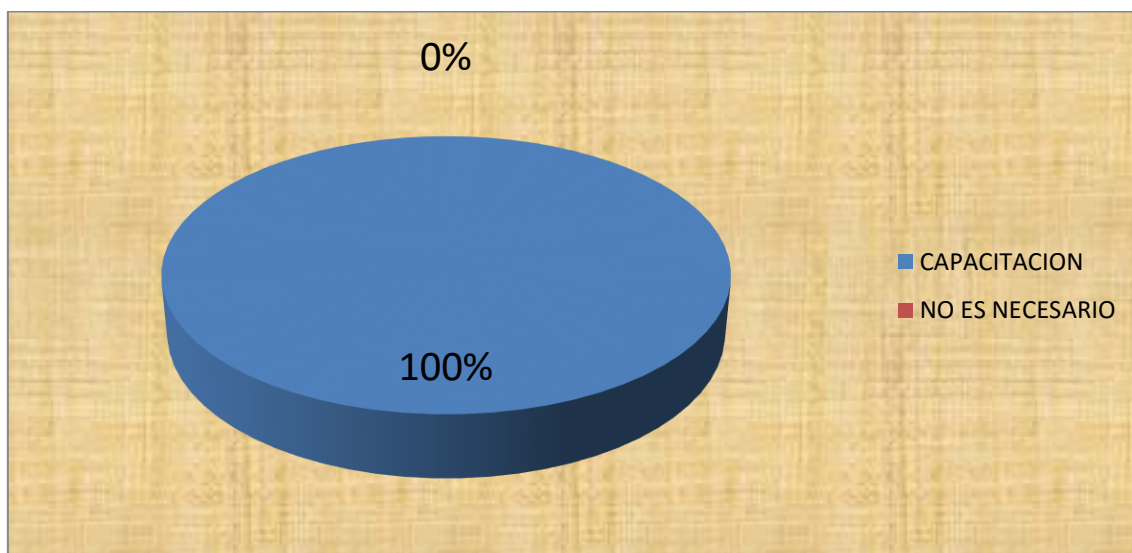


Gráfico 9. Propuesta de capacitación para la enfermera

Fuente: ABEI

Elaboración: La Autora

Análisis e Interpretación

Todos están de acuerdo en que es muy importante capacitar a las enfermeras en el cuidado de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I.

Es necesario presentar una propuesta de capacitación mediante estrategias paliativas para las enfermeras que laboran en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, (A.B.E.I.).

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

A partir del análisis de la situación local de salud, de las mejores evidencias disponibles y las experiencias acumuladas en esta problemática, se diseñó y se ha llevado a la práctica, un programa integral y dinámico de asistencia a los enfermos adultos terminales residentes en el municipio de la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I.”, en la atención terminal, con la participación activa de la comunidad y de los propios pacientes y familiares, basado en conceptos aplicables a nuestra realidad, con la posibilidad de perfeccionar las acciones emprendidas.

2. En este estudio se comprobó que existen dificultades en la formación de la salud en relación a la asistencia a los enfermos terminales, entre otras razones por la falta de inclusión de estos contenidos en los planes de estudio actuales y de la escasa discusión acerca de estos temas en los ambientes profesionales, a pesar de la alta frecuencia de esta situación en la práctica cotidiana.

3. Se constató la necesidad de profundizar en la capacitación sobre cuidados paliativos, a lo largo de la formación de los profesionales de la salud, en todos los escenarios docente-asistenciales posibles.

4. La implementación del programa ha permitido desarrollar habilidades y valores en todos los que participan, alcanzar una mayor satisfacción en pacientes y familiares, así como vincular estas acciones con el proceso docente educativo de los estudiantes que se forman en los diferentes escenarios de prestación de servicios

5.2 RECOMENDACIONES

Diseñar y llevar a la práctica, un programa integral y dinámico de asistencia a los enfermos adultos terminales recién llegados a la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I.”, en la atención terminal, con la participación activa de la comunidad y de los propios pacientes y familiares, basado en conceptos aplicables a nuestra realidad, con la posibilidad de perfeccionar las acciones emprendidas.

2. Facilitar la formación de la salud en relación a la asistencia a los enfermos terminales, entre otras razones por la falta de inclusión de estos contenidos en los planes de estudio actuales y de la escasa discusión acerca de estos temas en los ambientes profesionales, a pesar de la alta frecuencia de esta situación en la práctica cotidiana.

3 Profundizar en la capacitación sobre cuidados paliativos, a lo largo de la formación de los profesionales de la salud, en todos los escenarios docente-asistenciales posibles.

4. Implementar el presente programa para desarrollar habilidades y valores en todos los que participan, alcanzar una mayor satisfacción en pacientes y familiares, así como vincular estas acciones con el proceso docente educativo de los estudiantes que se forman en los diferentes escenarios de prestación de servicios

CAPITULO VI

PROPUESTA DE CUIDADOS PALIATIVOS

5.1 PROPUESTA DE CUIDADOS PALIATIVOS

5.1.1 Título

“Plan de cuidados paliativos para la atención de pacientes con cáncer de mama en etapa terminal”

5.1.2 La muerte

En nuestra sociedad tecnológica y secularizada, la muerte es a menudo fracaso y punto final. Tratamos de posponer su llegada por todos los medios y, cuando al fin nos alcanza, nos resignamos a ella con sentimientos de fracaso, vergüenza, derrota o agotamiento.

Desde esta perspectiva espiritual, entonces, la enfermera se prepara para brindar cuidados paliativos a los pacientes en sus procesos terminales de cáncer de mama, asilados en la Asociación Benefactora de Enfermos Incurables en la ciudad de Quito, A.B.E.I.”

5.1.3 Modelo de proceso

Acompañar a los que dejan esta vida se hace difícil, en parte, por no disponer de mapas precisos del territorio por el que va a transcurrir el enfermo en el proceso de morir.

El modelo, sin pretensiones de encuadrar una realidad compleja, puede ser útil para guiar a los acompañantes a una mejor comprensión del proceso y disponer de una guía que puede ser evaluada y mejorada.

Tanto en este como en otros modelos revisados, se destacan una serie de aspectos comunes:

- El proceso es de cambio, evolución y transformación de la persona.
- La evolución y el crecimiento se producen a través del distrés y el sufrimiento que caracteriza la primera fase, que Singh llama Caos y englobaría las fases de negación, ira, negociación y depresión descritas por Kübler-Ross.
- En un momento de la evolución se da un agotamiento de los recursos que aspiran al control y se produce una entrega, rendición o aceptación.
- La última fase es de comprensión, nueva identidad y trascendencia, entrando en un nuevo espacio de conciencia caracterizada por la serenidad y en ocasiones de gozo y desconexión del entorno

Por qué y para qué responde a la necesidad de pacientes y familiares detectada en las encuestas realizadas, en las cuales quedó asentado que ellos sienten que teniendo más información manejan mejor su problema. Cómo dar la mala noticia implica dos aspectos fundamentales, en pro de la sencillez del mensaje y de la disminución de la incertidumbre. A continuación se presenta una propuesta de atención.

5.1.4 PROPUESTA

Ya que se trabajará con encuentros, es decir, con diálogos, y no con charlas propiamente, no se puede elaborar un guión estricto, sino una estructura para

tales encuentros y un glosario terminología médica transformada al lenguaje común. En tal sentido, se considera dar la bienvenida a las pacientes y a sus acompañantes por medio de un pendón, colocado en la puerta de entrada del lugar donde se harán los encuentros; luego una anfitriona guiará a tales personas hacia las otras presentes, de modo que se vaya formando un círculo, donde la gente se salude informalmente, se pueda dar la mano, un beso en la mejilla o un abrazo; y les indicará que tienen 45 minutos, motivándolos a compartir. En esta dinámica participarán el médico y la voluntaria del equipo de la campaña, y tratarán de hacerse sentir como unos más del grupo, entablarán conversaciones dirigidas a conocer el estado de ánimo de cada quien en ese día, con una pregunta tan sencilla como “¿Cómo estas?”, a la cual el personal prestará máxima atención en actitud de escucha básicamente.

La idea de esta etapa del encuentro es entrar en confianza y romper con la tradicional relación médico-paciente. Se espera que esto sirva de rompehielo, para que cuando acabe el momento del saludo, que será de 10 minutos aproximadamente, surjan personas que quieran contar sus experiencias espontáneamente. Si eso no sucediera, la voluntaria del equipo, sentada desde su lugar del círculo, contará su experiencia como sobreviviente de cáncer de mama, de modo que las personas presentes encuentren puntos en común y se animen a expresarse. Una vez que esto suceda, el personal de la campaña conservará una actitud de escucha, y permitirá el diálogo entre los presentes, hasta que se observe alguna duda, miedo o mito entre el público, que de cabida a la intervención del médico para aclararlas.

En esta etapa del encuentro entrará en acción un glosario preparado y se reforzará el ambiente de diálogo reinante, de modo que el público se sienta en plena libertad de preguntar lo que no está en su lenguaje, así como el facilitador se verá en la situación idónea para hacerse entender, con la idea de afianzar el propósito de la campaña informativa: brindar apoyo general a la paciente con cáncer de mama.

La anfitriona será la encargada de señalar que ya han pasado 40 minutos, de modo que las facilitadoras inicien la dinámica de cierre por medio de una sencilla pregunta al público: “¿Cómo se sintieron?”, esperando un apretón,

seguido de un abrazo colectivo y de la invitación al próximo encuentro.

5.1.5 BENEFICIO DE LA CAMPAÑA

La creación de esta campaña exige el uso de algunas herramientas de publicidad, aunque el fin de ésta es informativo y no comercial. A continuación se exponen los argumentos que justifican esta decisión:

- El público objetivo: en este caso no se trata de consumidores de un producto o servicio, si no de un grupo de personas que desean mayor información acerca del cáncer de mama y cómo enfrentarlo.
- El objetivo de la campaña: lo que se busca es influir en las pacientes, para que asuman una actitud positiva y optimista ante la enfermedad, trabajando con las creencias y los valores de las pacientes, pero con un fin social y no comercial.
- El enfoque: se dirige hacia el mercadeo social, como puente entre las necesidades de las comunidades y los intereses de una empresa, que podría ser el Estado, cuyo resultado sería el diseño y oferta de programas específicos dirigidos a grupos beneficiarios, en este caso, a pacientes y sus familiares.

CAPITULO VI

BIBLIOGRAFIA

Barrio Cantalejo, Inés María. Afrontamiento Interdisciplinar de los Conflictos Éticos en las Instituciones Sanitarias. Los Comités Asistenciales de Ética, Enfermería Clínica, 2008.

Bayes, Ramón. Afrontando la vida, esperando la muerte, Editorial Alianza, Madrid, 2011

Blanco, Luis Guillermo. Muerte Digna. Consideraciones bioético-jurídicas, Ed. Ad-Hoc, Buenos Aire, 2007.

Busquet, Xavier. Valverde, Esther. Aprender a morir. Vivències a la vora de la mort. Instituto Borja de Bioètica y Documenta Universitària, Colección BÍOS, nº extra Girona, 2010.

Cabodevilla, Josu. Vivir y morir conscientemente, Desclée De Brouwer, Colección Crecimiento personal, Bilbao, 2011.

Callahan, Daniel. Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece, Editorial Triacastela, Madrid, 2011.

Caldani, Miguel Angel. et al. El Hombre y su medio en la Bioética de nuestro tiempo. XI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Ediciones Suárez, Rosario, 2011.

Drane, James. El cuidado del enfermo terminal: Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados

domiciliarios, Publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud, 2011.

Dworkin Gerald, R.G. Frey. Sissela Bok. La eutanasia y el auxilio médico al suicidio. Cambridge University Press. Colección "A favor y en contra", Edición española, Madrid, 2010.

Elizari, Francisco Xavier. 10 palabras clave ante el final de la vida, Verbo Divino, .Navarra, 2007.

Escobar Triana, Jaime. M.D. Morir como ejercicio final a una vida digna, Colección Bios y Ethos, nº 7, Universidad El Bosque, Bogotá. 2011

Fundación Ciencias de la Salud. Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida, Ediciones Doce Calles Aranjuez, Madrid, 2007.

García Colorado, Gabriel. Bioética y muerte: aspectos sociales y éticos, Editorial Trillas, México, 2008.

Gómez Rubí, Juan A. La tecnología y el final de la vida. Desarrollo histórico de la medicina crítica. En: Ética en Medicina Crítica, Editorial Triacastella, Madrid, 2012

Gracia Guillén, Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación En Ética de los

Lolas Stepke, Fernando. Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte, Universidad Arturo Pratt, Iquique, Chile, 2012.

Patito, José Angel. Medicina Legal, Segunda Edición, Ediciones Centro Norte, Argentina, 2001.

Pizza Tulio, Ana Luisa Muñoz y Amanda Fuller. El dolor, la muerte y el morir. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2010.

confines de la vida, Editorial El Búho, Bogotá, 1998.

Juramento Hipocrático: Códigos Internacionales de Ética, Boletín de la OPS, Volumen 108. Números 5 y 6, Mayo – Junio. Washington. DC. EEUU, 2011.

Kübler Ross, Elizabeth. Kessler, David. Sobre el duelo y el dolor, Editorial Luciérnaga, 2011

Ricarte Díez, José Ignacio. Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un hospital general, Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2008.

CAPÍTULO VII

ANEXOS

PERSONAL DE LA ASOCIACIÓN BENEFACTORA DE ENFERMOS INCURABLES (A.B.E.I.)

Lcda. Sol Arcentales	Trabajadora Social
Lcda Mónica Vásquez	Nutricionista
Lcda. Verónica Guevara	Jefa de Enfermeras
Dra. Marcela Bolaños	Médico Paleativista
Dra. Marinka Gallo	Medico Jefa Paleativista
Dra. Lupe Yépez	Medico Paleativista
Sra. Mónica de Terneus	Directora
Gerente Dra. Mónica Jácome	Monica Jacome
Dra. Daniela Suárez	Psicóloga

M	01/12/2011	11/12/2011		11/12/2011
M	26/11/2011	17/12/2011		17/12/2011
M	17/12/2011	18/12/2011	18/12/2011	
M	29/12/2011	02/01/2011	02/01/2011	
M	23/12/2011	09/01/2011		09/01/2011
M	08/12/2011	11/01/2011		11/01/2011
M	19/05/2011	13/01/2011		13/01/2011
M	08/01/2011	19/01/2011		19/01/2011
M	14/10/2011	21/01/2011	21/01/2011	
M	12/01/2011	23/01/2011		23/01/2011
M	20/11/2011	26/01/2011	26/01/2011	
M	15/05/2011	29/01/2011		29/01/2011
M	24/06/2011	05/02/2011	05/02/2011	
M	21/12/2011	05/02/2011		05/02/2011
M	12/11/2011	10/02/2011	10/02/2011	
M	29/12/2011	10/02/2011		10/02/2011
M	28/01/2011	10/02/2011		10/02/2011
M	12/01/2011	15/02/2011		15/02/2011
M	02/02/2011	15/02/2011		15/02/2011
M	05/11/2011	18/02/2011		18/02/2011
M	30/12/2011	24/02/2011		24/02/2011
M	23/12/2011	28/02/2011		28/02/2011
M	18/01/2011	03/03/2011		03/03/2011
M	11/01/2011	04/03/2011	04/03/2011	
M	31/03/2011	06/03/2011	06/03/2011	
M	30/12/2011	07/03/2011		07/03/2011
M	17/03/2011	19/03/2011		19/03/2011
M	15/03/2011	22/03/2011		22/03/2011
M	04/01/2011	29/03/2011		29/03/2011
M	02/02/2011	29/03/2011		29/03/2011
M	31/03/2011	31/03/2011	31/03/2011	
M	03/12/2011	01/04/2011	01/04/2011	
M	18/02/2011	04/04/2011		04/04/2011
M	11/04/2011	12/04/2011		12/04/2011
M	14/04/2011	15/04/2011		15/04/2011
M	06/04/2011	16/04/2011		16/04/2011
M	22/02/2011	19/04/2011		19/04/2011
M	21/12/2011	26/04/2011	26/04/2011	
M	12/04/2011	26/04/2011		26/04/2011
M	25/04/2006	28/04/2011	28/04/2011	
M	28/04/2011	29/04/2011		29/04/2011
M	08/12/2011	03/05/2011	03/05/2011	
M	13/04/2011	07/05/2011	07/05/2011	
M	16/03/2011	13/05/2011		13/05/2011
M	18/02/2011	19/05/2011	19/05/2011	
M	13/01/2011	19/05/2011	19/05/2011	
M	29/12/2011	20/05/2011	20/05/2011	
M	06/01/2011	20/05/2011		20/05/2011
M	09/04/2011	28/05/2011	28/05/2011	
M	14/05/2011	07/06/2011		07/06/2011
M	20/04/2011	09/06/2011		09/06/2011
M	26/05/2011	09/06/2011		08/06/2011
M	01/12/2011	16/06/2011		16/06/2011
M	23/02/1986	08/08/2011		07/08/2011
M	27/11/1986			
M	11/08/1992			
M	13/10/1992			19/11/2011

M	24/06/1994			
M	12/10/1994			09/10/2011
M	19/11/2011			
M	10/07/2003			
M	07/11/2003			
M	09/12/2003			11/07/2011
M	25/03/2005			
M	29/03/2005			30/08/2011
M	30/04/2005			
M	04/05/2006			
M	01/10/2011			24/12/2011
M	01/11/2011			13/01/2011
M	12/03/2011			03/11/2011
M	15/07/2011			
M	09/10/2011			20/12/2011
M	14/10/2011			
M	14/11/2011			31/01/2011
M	04/12/2011		29/12/13	
M	02/02/2011			
M	02/03/2011			
M	02/03/2011			
M	10/03/2011			30/12/2011
M	20/04/2011			18/01/2011
M	14/07/2011	28/08/2011		28/08/2011
M	20/07/2011		24/09/2011	
M	10/09/2011			
M	14/10/2011			
M	20/10/2011			10/07/12
M	14/12/2011	25/06/2011		26/06/2011
M	29/06/2011			28/09/2011
M	15/03/2011	18/06/2011	18/06/2011	
M	22/03/2011	25/07/2011		25/07/2011
M	25/03/2011	14/08/2011	14/08/2011	
M	CUMPLEAÑOS PACIENTES ABEI			24/03/2011
M	30/03/2011	16/08/2011	16/08/2011	
M	08/04/2011	13/07/2011	13/07/2011	
M	12/04/2011	31/05/2011		31/05/2011
M	22/04/2011			
M	29/04/2011	17/08/2011		17/08/2011
M	05/05/2011			
M	06/05/2011		03/10/2011	
M	13/05/2011	26/05/2011		26/05/2011
M	17/05/2011			15/11/2011
M	18/05/2011	19/10/2011		19/10/2011
M	26/05/2011			
M	21/05/2011	25/05/2011		25/05/2011
M	29/06/2011			
M	27/05/2011			18/11/2011
M	27/05/2011			12/11/10
M	27/05/2011			17/12/2011
M	TUQUEREZ MERNANDEZ ROSA	30/08/2011	30/08/2011	
M	ARELLANO OLGA FANNY	16/08/2011	16/08/2011	
M	GONZALEZ TORRES ESTEBAN			
M	NARANJO MUÑOZ	29/08/2011		29/08/2011

	BELINDA			
M	PINTO CASARETTO MARIA	23/06/2011		23/06/2011
M	08/06/2011		08/01/2011	
M	CARRASCO TORAL TEODORO	01/07/2011		01/07/2011
M	MOLINA TAPIA MARIA MERCEDES	22/09/2011		
M	22/06/2011	06/10/2011	06/10/2011	
M		26/06/2011		26/06/2011
M	23/06/2011	24/08/2011		24/08/2011
M	23/06/2011			
M	25/06/2011	14/07/2011		14/07/2011
M	PACMECO PEREZ PEDRO	11/07/2011		11/07/2011
M	29/06/2011	29/06/2011		29/06/2011
M	29/06/2011	29/06/2011		29/06/2011
M	VILLAGOMEZ TOROMORENO INES			03/06/2011
M	MARCO ANTONIO SEPULVEDA	05/07/2011		05/07/2011
M	01/07/2011	29/07/2011	29/07/2011	
M	06/07/2011	09/07/2011		09/07/2011
M	09/07/2011			02/11/2011
M	11/07/2011	15/07/2011	15/07/2011	
M	13/07/2011			24/12/2011
M	CEVALLOS RODRIGUEZ LIGIA		13/12/2011	
M	15/07/2011	12/08/2011		12/08/2011
M	20/07/2011		20/09/2011	20/09/2011
M	PROAÑO SALTOS LEONOR	24/07/2011		24/07/2011
M	YASELGA BENALCAZAR JUANA I	24/08/2011	24/08/2011	
M	ALMEIDA JARAMILLO RAFAEL	30/07/2011		30/07/2011
M	TASIGUANO CMIPANTAXI MARIA	18/08/2011	18/08/2011	
M	03/08/2011	20/08/2011		20/08/2011
M	17/08/2011			09/11/2011
M	19/08/2011			27/12/2011
M	20/08/2011	12/09/2011		12/09/2011
M	26/08/2011			18/01/2011
M		29/08/2011		29/08/2011
M	30/08/2011	02/10/2011	02/10/2011	
M	01/09/2011	03/09/2011		03/09/2011
M	06/09/2011	10/09/2011		10/09/2011
M	07/09/2011			08/10/2011
M	08/09/2011			23/10/2011
M	17/09/2011	22/09/2011	17/09/2011	22/09/2011
M	27/09/2011			21/02/2011
M	27/09/2011			313-10-10
M	28/09/2011			07/10/2011
M	29/09/2011		29/09/2011	
M	29/09/2011			21/10/2011
M	30/09/2011		03/01/2011	
M	05/10/2011			11/10/2011
M	08/10/2011			10/10/2011

M	15/10/2011			18/10/2011
M	20/10/2011			09/11/2011
M	22/10/2011			24/02/2011
M	25/10/10			30/10/10
M	25/10/2011			
M	26/10/2011			01/11/2011
M	27/10/2011			13/11/2011
M	29/10/2011			25/11/2011
M	29/10/2011			04/11/2011
M	05/11/2011		25/11/2011	
M	05/11/2011			10/01/2011
M	10/11/2011			
M	10/11/2011		14/01/2011	
M	11/11/2011		11/11/2011	
M	11/11/2011			26/11/2011
M	16/11/2011			
M	25/11/2011			
M	24/11/2011			29/12/2011
M	25/11/2011			07/02/2011
M	25/11/2011			
M	26/11/2011			04/11/13
M	30/11/2011		14/03/2011	
M	01/12/2011			14/12/2011
M	02/12/2011			
M	02/12/2011		10/01/2011	
M	02/12/2011			
M	03/12/2011			06/12/2011
M	09/12/2011			
M	09/12/2011			18/12/2011
M	03/01/2011			19/02/2011
M	04/01/2011			05/01/2011
M	04/01/2011		31/07/2011	
M	06/01/2011			05/02/2011
M	06/01/2011			23/01/2011
M	06/01/2011			20/01/2011
M	11/01/2011			20/03/2011
M	17/01/2011			
M	17/01/2011			27/02/2011
M	18/01/2011			29.01-11
M	20/01/2011			06/02/2011
M	20/01/2011			25/01/2011
M	20/01/2011			22/01/2011
M	31/01/2011			17/02/2011
M	04/02/2011			16/02/2011
M	09/02/2011			15/02/2011
M	11/02/2011			
M	28/02/2011			12/07/2011
M	28/02/2011			02/06/2011
M	03/03/2011			
M	04/03/2011			
M	04/03/2011			
M	10/03/2011			
M	10/03/2011			29/04/2011
M	25/03/2011			14/05/2011
M	30/03/2011			
M	31/03/2011		04/01/2011	
M	01/04/2011			
M	01/04/2011			01/04/2011

M	01/04/2011			
M	04/04/2011			22/04/2011
M	04/04/2011		01/07/2011	
M	05/04/2011			
M	15/04/2011			22/04/2011
M	18/04/2011			31 10-2011
M	18/04/2011			30/04/2011
M	19/04/2011			
M	25/04/2011			29/04/2011
M	17/05/2011			09/07/2011
M	17/05/2011			24/05/2011
M	23/05/2011			29/05/2011
M	26/05/2011			08/07/2011
M	30/05/2011			
M	31/05/2011			24/10/2011
M	31/05/2011			20/02/2011
M	03/06/2011			
M	07/06/2011			12/06/2011
M	09/06/2011			
M	10/06/2011			
M	15/06/2011			10/09/2011
M	20/06/2011			06/07/2011
M	23/06/2011			
M	28/06/2011		30/06/2011	
M	04/07/2011			15/07/2011
M	04/07/2011			09/07/2011
M	01/07/2011			03/07/2011
M	05/07/2011		30/07/2011	
M	07/07/2011			18/07/2011
M	07/07/2011		13/08/2011	
M	11/07/2011		03/08/2011	
M	12/07/2011			02/08/2011
M	15/07/2011			26/07/2011
M	19/07/2011			07/09/2011
M	18/07/2011			20/07/2011
M	26/07/2011			05/07/12
M	28/07/2011			13/11/2011
M	27/07/2011			30/07/2011
M	02/08/2011		01/09/2011	
M	02/08/2011			19/08/2011
M	03/08/2011			04/08/2011
M	05/08/2011			10/09/2011
M	09/08/2011		15/08/2011	
M	09/08/2011		25/08/2011	
M	18/08/2011			19/07/12
M	18/08/2011			
M	19/08/2011			
M	25/08/2011			31/08/2011
M	06/09/2011			
M	07/09/2011			28/09/2011
M	08/09/2011			23/10/13
m	09/09/2011		13/09/2011	
M	12/09/2011			27/09/12
M	20/09/2011			29/09/2011
M	21/09/2011			22/09/2011
M	22/09/2011			24/09/2011
m	04/10/2011			06/10/2011
M	29/09/2011		18/12/2011	

M	03/10/2011			16/02/2011
M	04/10/2011			
M	04/10/2011			06/10/2011
M	05/10/2011			
M	06/10/2011			16/11/12
M	07/10/2011			23/10/2011
M	11/10/2011			13/10/2011
M	12/10/2011			06/11/2011
M	19/10/2011			
M	19/10/2011			31/07/12
M	19/10/2011			02/01/2011
M	20/10/2011			
M	24/10/2011			
M	24/10/2011		18/06/12	
M	24/10/2011			02/11/2011
M	31/10/2011			7/11/2011
M	16/01/2011			23/11/2011
M	16/11/2011			07/12/2011
M	01/12/2011			24/06/12
M	13/12/2011			03/04/2011
M	27/12/2011			02/03/2011
M	29/12/2011			29/12/2011
M	29/12/2011			29/02/2011
M	24/11/2011			11/12/2011
M	04/01/2011			06/01/2011
M	04/01/2011			07/01/2011
M	5/1/2011			18/11/13
M	06/01/2011			08/01/2011
M	09/01/2011			09/01/2011
M	11/01/2011			
M	12/01/2011			22/02/2011
M	13/01/2011			16/01/2011
M	18/01/2011			08/03/2011
M	18/01/2011			24/01/2011
M	19/01/2011			19/01/2011
M	26/01/2011			26/01/2011
M	01/02/2011	FEBRERO		28/07/12
M	02/02/2011			04/02/2011
M	02/02/2011			12/05/12
M	3/2/2011			04/02/2011
M	06/02/2011			08/02/2011
M	06/02/2011			20/03/12
M	07/02/2011			9/3/201112
M	07/02/2011			
M	08/02/2011			
M	13/02/2011			26/04/12
M	23/02/2011			03/03/2011
M	23/02/2011			08/03/2011
M	24/02/2011			12/03/2011
M	25/02/2011			08/03/2011
M	09/03/2011	MARZO	16/03/2011	
M	27/02/2011		24/05/12	
M	09/03/2011			
M	10/03/2011			16/03/2011
M	11/03/2011			
M	14/03/2011			06/04/2011
M	14/03/2011			05/09/12
M	22/03/2011			05/04/2011



