

Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud

*Proceso oncológico, cuidados paliativos,
muerte y duelo*

Autores:

Fca. Rosa Jiménez López

Pablo Román López

M^a del Mar Díaz Cortés



nº
18



CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN SITUACIONES COMPLEJAS DE SALUD

PROCESO ONCOLÓGICO, CUIDADOS PALIATIVOS, MUERTE Y DUELO

FCA. ROSA JIMÉNEZ LÓPEZ

PABLO ROMÁN LÓPEZ

M^a DEL MAR DIÁZ CORTÉS

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN SITUACIONES COMPLEJAS DE SALUD

Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo

© del texto:

Fca. Rosa Jiménez López, Pablo Román López, M^a del Mar Díaz Cortés

© Colección Textos Docentes nº 18

Editorial Universidad de Almería, 2017

editorial@ual.es

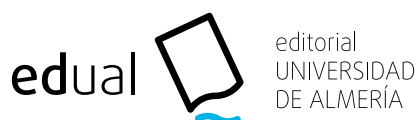
www.ual.es/editorial

Telf/Fax: 950 015459

α

ISBN: 978-84-16642-87-8

Depósito legal: AL 1866-2017



En este libro puede volver al índice
pulsando el pie de la página

Prefacio

La cronicidad y complejidad forman parte ineludible de nuestro ámbito sanitario actual. Es en este contexto, donde el profesional de enfermería se enfrenta de forma habitual a situaciones de sufrimiento, dolor e incluso de muerte. En tales condiciones, el paciente experimenta impotencia, siendo consciente de sus limitaciones y finitud, y poniendo a disposición de enfermería su cuidado.

Aunque actualmente los profesionales de enfermería debemos estar capacitados para desempeñar diferentes competencias, como relación de ayuda entre otras, la realidad es que no nos sentimos preparados para abordar situaciones complejas. No son pocas las ocasiones en que la impotencia ante determinadas situaciones nos desborda, porque no tenemos recursos ni estrategias para hacerles frente. La falta de adaptación del hospital a la realidad social, que tanta insatisfacción produce en el profesional, no debe redundar en la atención al paciente y en la realización de nuestro trabajo de forma óptima. El saber que nuestra praxis, realizada a partir de los conocimientos adecuados, conlleva el bienestar y confort del **paciente, es nuestro principal objetivo**, y habría de ser nuestro mayor reconocimiento.

Dicho reconocimiento debe ser asumido también por el estudiante de enfermería. Estos futuros profesionales deben no solo recibir una formación teórico-práctica específica, si no que dicha formación debe completarse con **valores y actitudes personales** que enmarquen nuestro quehacer diario. Los nuevos profesionales de enfermería deben aprender a enfrentarse a los aspectos más íntimos, emocionales y potencialmente perturbadores de su rol profesional, para así alcanzar una mayor satisfacción en su trabajo; satisfacción que debe surgir desde el paciente y hacia el paciente al que asistimos.

El propósito de este manual es ayudar al alumno de Enfermería en su formación desde los conocimientos que ha de adquirir sobre los cuidados en situaciones complejas de salud, pero sin dejar de lado algo de extrema importancia, que es una reflexión sobre el ser humano en sus diferentes dimensiones y circunstancias, permitiendo ofrecerle un cuidado integral. Solo así podrá nuestra actuación responder y acompañar ante el impacto personal ocasionado por la enfermedad en el paciente y familia, y a la posible adaptación a ella.

F^a Rosa Jiménez López

Índice

| | |
|----------------------|----------|
| Prefacio..... | 4 |
|----------------------|----------|

BLOQUE I: LA MUERTE

TEMA 1. LA MUERTE DEL SER HUMANO

| | |
|---|----|
| Lázaro Pérez, C.; Jiménez López, F. R.; Correa Casado, M..... | 10 |
| Introducción | 10 |
| La muerte en la historia..... | 11 |
| La muerte en diferentes culturas..... | 12 |
| Actitud de la sociedad ante la muerte | 15 |
| La muerte y los profesionales de la salud..... | 16 |
| Voluntades anticipadas y testamento vital..... | 17 |
| Bibliografía..... | 18 |

BLOQUE II: PROCESO ONCOLÓGICO

TEMA 2. EPIDEMIOLOGÍA, EVOLUCIÓN Y DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

| | |
|---|----|
| Jiménez López, F. R.; Cortés Rodríguez, A. E.; Correa Casado, M. | 22 |
| Epidemiología del cáncer..... | 22 |
| Desarrollo y evolución del cáncer | 23 |
| Clasificación de origen | 27 |
| Diagnóstico y estadificación del cáncer..... | 28 |
| El diagnóstico de cáncer | 29 |
| Procedimiento de la información..... | 31 |
| Consideraciones para informar al paciente..... | 32 |
| Bibliografía..... | 33 |

TEMA 3. CIRUGÍA ONCOLÓGICA

| | |
|--|----|
| Román López, P.; García Romero, A. J.; Pérez Fernández, M. J. | 34 |
| Introducción | 34 |
| Intervenciones de la cirugía oncológica..... | 35 |
| Otras técnicas quirúrgicas usadas en la cirugía oncológica | 38 |
| Bibliografía..... | 39 |

TEMA 4. RADIOTERAPIA Y CUIDADOS

| | |
|---|----|
| Román López, P.; Vergel Giménez, I.; Hernández Nieto, C. | 40 |
| Introducción | 40 |
| Tipos de radioterapia..... | 41 |
| Profesionales en la Unidad de Radioterapia | 41 |
| Tratamientos radioterápicos | 41 |
| Aplicación de los tratamientos radioterápicos | 42 |
| Efectos secundarios de la radioterapia..... | 43 |
| Cuidados de enfermería en radioterapia..... | 46 |
| Bibliografía..... | 47 |

TEMA 5. QUIMIOTERAPIA Y TERAPIAS BIOLÓGICAS

| | |
|---|----|
| Montoya Acuña, F.; Rodríguez Pérez, A. M.; Román López, P. | 48 |
| Introducción | 48 |
| Clasificación de los agentes quimioterápicos | 49 |
| Efectos secundarios en quimioterapia | 50 |
| Terapia biológica del cáncer | 53 |
| Vías de administración del tratamiento quimioterápico | 55 |
| Reacción alérgica y cuidados | 57 |
| Extravasación de citostáticos y cuidados | 58 |
| Bibliografía | 60 |

TEMA 6. TERAPIAS COMPLEMENTARIAS EN EL PROCESO ONCOLÓGICO

| | |
|---|----|
| Toro de Federico, A. | 61 |
| Introducción | 61 |
| Conceptos y definiciones | 61 |
| Clasificación de las terapias complementarias | 62 |
| Terapias complementarias aplicadas en Oncología | 63 |
| Consideraciones finales | 68 |
| Conclusiones | 69 |
| Bibliografía | 70 |

TEMA 7. PSICOONCOLOGÍA

| | |
|---|----|
| Góngora Oliver, B.; Sanz Fernández, M. D. | 71 |
| Introducción | 71 |
| Características de la Psicooncología | 73 |
| Psicooncología en la actualidad | 74 |
| Aspectos psicológicos del paciente con cáncer y familia | 74 |
| Intervención psicológica | 77 |
| Fases del tratamiento: objetivos e intervenciones | 77 |
| Eficacia de los tratamientos | 79 |
| Conclusiones | 80 |
| Bibliografía | 81 |

BLOQUE III: CUIDADOS PALIATIVOS

TEMA 8. CUIDADOS PALIATIVOS Y BIOÉTICA

| | |
|---|----|
| Díaz Cortés, M. M.; Jiménez López, F. R.; Rivas Baeza, J. M.; García Martínez, J. C. | 87 |
| Introducción | 87 |
| Cuidados paliativos: origen y desarrollo | 87 |
| Cuidados paliativos: definición, filosofía, y principios básicos | 90 |
| Influencia de la actitud social ante la muerte en la provisión de cuidados | 91 |
| Bioética y Cuidados Paliativos | 92 |
| Bibliografía | 96 |

TEMA 9. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y COUNSELLING

| | |
|---|-----|
| Campos Ríos, M.; Martínez Sánchez, M. | 98 |
| Introducción | 98 |
| Comunicación: objetivos y funciones | 99 |
| Counselling | 100 |
| Habilidades de comunicación | 100 |
| La relación terapéutica y la relación con los cuidados | 102 |
| Reacciones del paciente ante la enfermedad avanzada y la muerte | 102 |

| | |
|---|-----|
| Estudio de casos | 103 |
| Bibliografía..... | 104 |
| TEMA 10. CUIDADOS PALIATIVOS Y NIVELES DE ASISTENCIA | |
| Lasserrotte Jiménez, M. M.; Sardinero Córdoba, M.; Cortés Martínez, C. M..... | 105 |
| Introducción | 105 |
| Enfermedad avanzada y final de la vida..... | 106 |
| Rol profesional de Enfermería en el equipo multidisciplinar..... | 106 |
| Proceso de atención de Enfermería en CP | 107 |
| Valoración de Enfermería | 107 |
| Diagnósticos de Enfermería y Planes de Cuidados..... | 109 |
| Evaluación y registro | 111 |
| Niveles de asistencia y recursos en Cuidado Paliativos | 111 |
| Bibliografía | 112 |
| TEMA 11. PRINCIPALES SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS | |
| Díaz Cortés, M. M.; Jiménez López, F. R.; Rivas Baeza, J. M.; García Martínez, J. C. | 114 |
| Introducción | 114 |
| Síntomas asociados a la enfermedad avanzada..... | 114 |
| Principios generales del control de síntomas: valoración y evaluación | 116 |
| Valoración y evaluación del dolor | 118 |
| Principios farmacológicos del manejo de dolor. La escalera analgésica del dolor de la Oms..... | 119 |
| Otros síntomas prevalentes en la enfermedad avanzada..... | 120 |
| Interrelación de los síntomas y su impacto en el paciente y familia | 123 |
| Valoración de las necesidades y realización de plan de cuidados específicos..... | 123 |
| Intervención de enfermería ante el dolor y otras necesidades | 124 |
| Bibliografía..... | 125 |
| TEMA 12. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS (SUD) Y SEDACIÓN | |
| Díaz Cortés, M. M.; Jiménez López, F. R.; Sardinero Córdoba, M.; Cortes Martínez, C. M. y Pérez Cano, L..... | 126 |
| Introducción | 126 |
| Final de la vida y agonía | 126 |
| Cuidados enfermeros en situación de últimos días y agonía | 128 |
| Cuidados a la cuidadora principal y entorno familiar..... | 130 |
| Cuidados específicos en la agonía | 130 |
| Ajuste de tratamientos en la agonía | 133 |
| Vías de administración de fármacos en la agonía | 133 |
| Sedación y situaciones relacionadas | 134 |
| Evaluación en la sedación paliativa | 135 |
| Sedación en el domicilio. Recomendaciones..... | 135 |
| Cuidados post mórtem..... | 136 |
| Requerimientos legales relativos a la muerte | 137 |
| Bibliografía..... | 138 |
| TEMA 13. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS | |
| Leyva Carmona, M. | 140 |
| Introducción | 140 |
| Epidemiología de los cpp | 140 |
| Marco legal de los cpp en España | 141 |
| Concepto de cuidados paliativos pediátricos y diferencias con cuidados paliativos en adultos | 142 |
| Niveles de atención: unidades de cpp | 143 |
| Características de los cuidados paliativos pediátricos..... | 144 |
| Necesidades de pacientes y familias en cuidados paliativos pediátricos | 145 |

| | |
|--|------------|
| Recursos de los cuidados paliativos pediátricos | 146 |
| Bibliografía..... | 146 |
| TEMA 14. EL DUELO | |
| Martínez Sánchez, M.; Campos Ríos, M. | 147 |
| Introducción | 147 |
| El proceso de duelo | 147 |
| Fases del proceso de duelo: reacciones y estrategias | 148 |
| Tipos de duelo | 150 |
| Duelo complicado: identificación, factores de riesgo y prevención..... | 151 |
| Las tareas del duelo | 152 |
| Cómo puede facilitar el duelo el profesional de enfermería | 153 |
| Intervención en duelo: cuidados primarios | 154 |
| Espiritualidad y duelo | 155 |
| Estudio de casos | 156 |
| Bibliografía..... | 157 |

BLOQUE I: LA MUERTE

TEMA 1. LA MUERTE DEL SER HUMANO

Lázaro Pérez, C.; Jiménez López, F. R.; Correa Casado, M.

Objetivos:

- Adquirir conocimientos sobre la muerte a través de la historia.
- Conocer el proceso de morir desde la multiculturalidad.
- Explorar la actitud del profesional de la salud ante la muerte.

Competencia a adquirir:

- ✓ Conocer las actitudes de la sociedad ante la muerte y su influencia en el proceso de morir.

“La vida nos ha sido concedida con la limitación de la muerte; hacia ésta nos dirigimos. Temerla es, por tanto, una insensatez, ya que los acontecimientos seguros se esperan; son los dudosos los que se temen”.

Séneca

INTRODUCCIÓN

La muerte ha sido y es, una de las cuestiones que más ha preocupado a los seres humanos, provocando una contradicción existencial, ya que por un lado el hombre es consciente de que va a morir, pero por otro lado desconoce cuándo, dónde y cómo va a suceder. El miedo a la muerte es universal, está presente en el ser humano desde sus orígenes.

El concepto de la muerte ha ido evolucionando y adaptándose a las diferentes culturas y civilizaciones. Todas las culturas tienen una visión de la muerte que, a la postre, resulta decisiva para comprender la visión de la vida. Cada cultura incluye unos rituales y comportamientos específicos entorno a la muerte. Existen determinadas culturas donde la muerte es vivida como un acontecimiento social y cultural que se vive en comunidad y en la que todos los integrantes del grupo social participan, incluso los niños. En nuestro mundo occidental la muerte está relegada a un ambiente cada vez más institucionalizado, en el que el paciente se encuentra solo en un lugar frío y desconocido. Al moribundo se le oculta la mayoría de las veces la gravedad de su estado, pensando que de este modo se le alivia el dolor, impidiendo que pueda cerrar su ciclo vital.

Para Levinas, ocultar la muerte, huir de ella, es una distracción que posibilita que la angustia ante la muerte se convierta en miedo. En este caso, es el temor y la angustia la fuente del sufrimiento, y no la muerte.

Como afirma Camus, todo intento antropológico de encontrar un sentido al hombre y a la vida pasa por una reflexión sobre la muerte.

La psicóloga Laura Yoffe apunta a que la visión científica del ser humano como un ser biológico, psicológico, social y cultural, unido a una visión espiritual, ayudaría a que en los Cuidados Paliativos se incluyera las creencias religiosas y espirituales sobre la vida y la muerte y sobre sus prácticas y ritos, presentes en las diferentes culturas, ayudando a que los profesionales de la salud supieran respetarlas.

LA MUERTE EN LA HISTORIA

*“El nacimiento y la muerte no son dos estados distintos,
sino dos aspectos del mismo estado.”*

Mahatma Gandhi

Desde la más remota antigüedad, la preocupación y el interés del ser humano por la muerte ha sido una constante. El estudio de la muerte se ha ido centrando a lo largo de la historia en los elementos de corte antropológico y sociológico, sumergiéndose, muy a menudo en el análisis de las costumbres, ritos, etc., en torno a su objeto de estudio.

La muerte cambia de consideración con el paso del tiempo y en las diferentes culturas, de esta forma, ha pasado de ser algo natural que formaba parte importante de la vida, siendo uno de los acontecimientos más importantes del ser humano por su vinculación con la trascendencia del alma, a ser algo destructivo, malo e incluso aniquilador, paradójicamente de la cultura, pues la muerte representa el fin.

La perspectiva cultural y social es un punto fundamental a través de la cual se crean las vivencias personales en torno a la muerte, pues vienen impuestas por la historia del individuo y su grupo social, y el lugar en el que vive y se desenvuelve. Así, cada cultura, ha afrontado este acontecimiento de la forma en que sus creencias acerca de la vida y la muerte lo sostienen, dándose así formas y manifestaciones sociales acordes con esas creencias, cuyas reacciones emocionales van desde el temor, la alegría o la tristeza.

En las sociedades industrializadas occidentales, la consideración de la muerte gira en torno al miedo, considerado incluso normal y necesario, hasta el punto de que se intenta no hablar ni de la muerte ni de los muertos. Es lo que Geoffrey Gorer manifiesta en su artículo *La Pornografía de la Muerte* como el nuevo tabú precedido por la sexualidad. Ariès, a quién Torralba cita en *Antropología del Cuidar*, alude al hecho de que la sociedad occidental banalizaba el hecho de morir con la constante exposición de la muerte a través de la televisión, lo que no provoca, sin embargo, en la sociedad, un pensamiento más reflexivo en torno al morir.

A diferencia de esto, en épocas anteriores se hablaba de la muerte con total naturalidad, incluso a los niños, que crecían conviviendo con la muerte y pudiendo asistir y acompañar en los últimos momentos de la vida de alguien e incluso al funeral.

L.V. Thomas diferencia dos tipos de sociedades en función de la actitud de las mismas frente a la muerte, por un lado, está la sociedad de acumulación de hombres, sociedad negro-africana, y por otra, la civilización occidental, la que acumula bienes. En la primera, la postura frente a la muerte es de aceptación y trascendencia: desplazamiento, cambio de estado o reorganización de los elementos de la persona que ha fallecido; en la segunda, la materialista que acumula bienes, cuya actitud frente a la muerte es la negación, la vida eterna para el cristiano.

Como hemos mencionado, el interés y la preocupación del ser humano por la muerte se remontan muy atrás en el tiempo, hasta el punto de que tenemos que trasladarnos a los orígenes del hombre.

Los estudios paleo-antropológicos han demostrado que la conciencia de la muerte es producto de un largo proceso evolutivo, de un salto cualitativo propio de la llegada del Homo Sapiens. Afortunadamente, los restos arqueológicos dan muestra de ello, ya que las sepulturas y enterramientos proliferaron desde el Paleolítico, sucediéndose los rituales funerarios. Estos se convirtieron en el modo y la forma de conocer las creencias de estos antepasados acerca de la muerte.

En una época más contemporánea, Phillippe Ariès hace un recorrido histórico analizando las actitudes ante la muerte comenzando en la Edad Media desde el S. VI. El autor explica que, desde esa época hasta el S.XII, la muerte era considerada un hecho normal y natural, un ritual tradicional celebrado de la forma más esperada, sin sorpresas. Sólo cuando la muerte venía de forma inesperada era considerada como un castigo divino o sobrenatural. La muerte era un hecho que pertenecía y

atañía a todos, no era un dolor particular, formaba parte de la comunidad, de la cultura. Intentaban mantener alejados los cementerios pues sí temían a los muertos.

Más tarde el miedo fue disipándose y la cercanía fue produciéndose poco a poco. Si bien hasta entonces la muerte era algo que les ocurría a otros, la época de la conciencia de la propia muerte trascurría entre los siglos XII y finales del XV. La conciencia del fin es considerada casi de forma romántica lamentando, el ser humano, de que el destino que le aguarda es abandonar el mundo al que se es consciente de pertenecer.

Según el autor, la muerte era considerada como una etapa más de la vida, permitiendo al moribundo prepararse para su propia muerte. Es momento de perdonar, encomendar a Dios a los que sobreviven, pedir perdón por las culpas y rogar por su propia alma. Surgen necesidades de ponerse en paz con uno mismo, con Dios y con los demás.

El protagonista principal era el individuo al final de la vida, se encontraba rodeado de vecinos, niños y cualquiera que quisiera sumarse al acontecimiento. El doliente adquiría cierto poder por su cercanía con la muerte, esto le autorizaba a dar órdenes y disponer de sus últimos asuntos, los relacionados con su sepultura y sus bienes.

El S. XVI, es el momento en que los cementerios vuelven a ser alejados de las ciudades, todo apunta a que se produjera para no recordar el inevitable destino al que están abocados.

Entre los siglos XVII y XVIII, según apuntaba Michel Foucault, existe un problema marcado principalmente por el desarrollo del sistema médico y el modelo de “despegue” médico y sanitario en Occidente, focalizados en:

- La biohistoria, el efecto en el ámbito biológico de la intervención médica. La huella que puede dejar en el ser humano la intervención médica y la medicalización.
- La economía de la salud, es decir, la integración de la salud, los servicios de salud y el consumo de salud, en el desarrollo económico de las sociedades más privilegiadas.

A mediados del S. XIX la figura del médico que estaba separada de la muerte y centralizada en sanar pasa a tener un papel fundamental marcado quizás, por una cuestión política de la época, ya que el tener una población sana aseguraba mano de obra productiva para la sociedad. Así pues, se le dotó al médico de una relevancia jamás alcanzada antes, para realizar el diagnóstico médico de la muerte. Ésta pasa a ser más una cuestión médica que religiosa y se hace necesario tener que tratar la muerte que comienza a ser tema tabú, aunque a finales de este siglo la gente solía morir en la casa donde habían vivido, pudiendo así darse cuenta de que la muerte estaba cerca y, al mismo tiempo, despedirse de su familia y hacerlo en su ambiente familiar.

En el S. XX y XXI, con el avance de las tecnologías y los cuidados especializados, es posible prolongar la vida del paciente, cambia la forma de morir, pues si en los siglos XVIII y XIX se moría en casa rodeado de los familiares, en la actualidad el enfermo, en muchos de los casos, muere solo en una habitación de un hospital, con la intención de agotar todas las posibilidades de continuar con vida.

El hombre quiere ver la muerte como una realidad que les ocurre a los demás, no a uno mismo. Freud argumentaba que, aunque fuéramos conscientes de la invariable finitud de nuestra existencia, sólo seríamos capaces de representarnos en la muerte del otro y no la nuestra, puesto que siempre participamos de ella como espectadores, así que la única manera de hablar de la propia muerte es negándola.

LA MUERTE EN DIFERENTES CULTURAS

Arnold van Gennep en su libro *The Rites of Passage*, denominó ritos de paso a las ceremonias que se realizaban en los momentos importantes o de cambio en la vida de las personas.

Siguiendo este concepto, los ritos de paso oficializarían el cambio social de los individuos, uniéndose o alejándose de los grupos, indicando la transición entre estados en la vida. La muerte es el último rito de paso, es la transición biológica.

Los Neandertales fueron los primeros en ritualizar la muerte colocando los cadáveres en determinadas posiciones, como la fetal o boca abajo, con la cabeza hacia el oeste y los pies hacia el este. En ocasiones eran pintados de color rojo-ocre, que simbolizaba la muerte, y se les dejaba utensilios que habían utilizado en vida. También era común encontrarlos con animales entre las manos o incluso con flores.

El hecho de colocarlos en posición fetal, la misma que tenían al nacer y de dejarles con utensilios, hace suponer que los Neandertales pensaban en que renacían en el mundo de los muertos.

En los grupos indígenas y en las comunidades rurales, los progenitores enseñan a los niños que la muerte es algo natural en el ciclo de la vida, muchos de ellos creen que cuando sobreviene la enfermedad y tras ella la muerte, *“los antepasados llaman a la persona a reunirse con ellos”*.

Los primeros hombres enterraban a sus muertos con piedras, ramas y tierra, después los sepultaban con sus armas y osamentas. Otras culturas efectuaban la labor funeraria de conservación del cadáver, lo que implicaba la prolongación de la vida (egipcios, sumerios, andinos). En las sociedades contemporáneas los ritos y ceremonias relacionadas con la muerte, se manifiestan atendiendo a aspectos como la religión y la cultura. Tal es el caso del luto, que aparece como una forma de responder ante el hecho de la muerte, con él se manifiestan los sentimientos de pena ante la pérdida de un ser querido. El verbo con el que se alude al luto es guardar y se guarda luto en señal de respeto u homenaje. Así como el luto es la expresión manifiesta del dolor, el duelo aparece como el sentimiento interno, íntimo ante la pérdida.

Los cristianos acompañan a los muertos (velatorio), lo que implica, de algún modo, también su supervivencia. En nuestra época, estas prácticas de conservación son equiparables a la cirugía plástica, donde el cirujano plástico sería el equivalente al embalsamador egipcio y sus pacientes son como muertos en vida. De esta manera, la prolongación de la vida se instaura no ya en la muerte, sino en la vida misma. Lo que en la antigüedad era tan común, la conservación del cadáver, como la momificación, ahora pasa a ser la conservación del ser vivo, del cuerpo, y la muerte pasa a un plano en el que se intenta no hablar de ella; se comienza a crear el mutismo en torno a ella. La inmortalidad adquiere nuevos valores y se crean formas de retrasar la muerte con medicamentos antienviejamiento o la misma criogenia, perpetuándose así la vida o “asegurándose” volver a vivir. Pareciera una forma de controlar y gestionar el propio tiempo, no tanto por ser consciente de la propia vida sino más bien de sobrevivirla y prolongarla.

Hay tres civilizaciones aparentemente distintas pero muy semejantes en cuanto al sentido de la muerte y la trascendencia, y son: el antiguo Egipto, la Civilización Maya y el Budismo.

En el antiguo Egipto la muerte ocupaba un lugar muy respetable entre los egipcios. Sus monumentos funerarios, las pirámides, albergarían el cuerpo y el alma del difunto para la eternidad y la momificación de los cadáveres dan buena cuenta de ello. Los egipcios “creían que la otra vida era un calco exacto de la vida terrestre” e intentaban evitar que el cuerpo se descompusiera aplicando procesos de embalsamamiento. Debido a que el cuerpo era la casa del alma se desarrollaban ceremonias como “el ritual de ofrendas” conocido posteriormente como la “apertura de la boca y los ojos”. Con ello lo que pretendían era devolver al difunto la capacidad de hablar y de observar en el más allá.

También era común que se enterraran muchas momias con algún tipo de “literatura funeraria” que consistía en una serie de hechizos e instrucciones para navegar hacia la otra vida. Muchos nobles y algunos egipcios que no tenían parentesco alguno con la realeza, comenzaron a tener acceso a esta literatura funeraria, que más tarde se convertiría en el Libro de los Muertos Egipcio. Por lo tanto, cualquier egipcio que tuviera acceso al Libro de los Muertos poseía los hechizos e instrucciones necesarios para llegar a la otra vida.

En la civilización Maya, los sabios tenían una concepción cíclica del tiempo, y entendían la muerte no como el final de algo sino como un cambio de lugar para el alma antes de volver a renacer.

Dado que los mayas tenían un fuerte vínculo con la naturaleza creían que el cosmos tenía forma de árbol; la selva o árbol sagrado es como visualizaban a Ka'a que era la representación de la tierra

y estaba en el nivel medio, al Ka'an que es donde moraban las deidades y el inframundo, Xibalba, donde se encuentran los muertos. El día y la noche simbolizaban el camino de las almas en la vida y en la muerte y se orientaban en los cuatro puntos cardinales tan relevantes en la cultura maya. El Sol se eleva por las mañanas al oriente y simboliza el nacimiento, mientras que la muerte que se representaba en el anochecer se orientaba hacia el poniente. Pero esta no simbolizaba el final, sino que se concebía como el inicio de un largo camino que las ánimas deben recorrer por el inframundo o raíces del árbol de la selva.

Para los mayas, una vez al año las almas regresan unos días a convivir con sus seres queridos. Ellos creen que se pueden comunicar con los vivos a través de los sueños, que es donde se pueden volver a ver y transmiten mensajes. Durante una semana y algunos hasta un mes festejan esta comunión entre los vivos y los muertos, con ofrendas de comida y bebida. Hacen un altar de madera y colocan en un recipiente agua a la entrada de las casas para que las ánimas se laven las manos antes de pasar, y en otro, ya dentro, agua para que beban, pero no mucha para que no se quede y vaya a visitar las demás casas antes de volverse.

El Popol Vuh o libro sagrado de los mayas, describe el descenso al inframundo (significa adquirir conocimiento), como un camino de pruebas a las que tienen que hacer frente. Tienen que bajar por unas escaleras muy inclinadas, atravesar ríos rápidos, de sangre y de agua (destrucción, retorno a un estado original y renacimiento) y pasar por unos jícaros espinosos.

En este libro la muerte no es un castigo sino un auto-sacrificio necesario de la que emerge vida nueva. En Mesoamérica destacan otras obras literarias de contenido escatológico y de origen azteca y tolteca, son el Codex Borgia y el Codex Borbonicus, así como el libro maya de los muertos que fue reconstruido de textos e imágenes de las vasijas funerarias del Ceramic Codex y muestra gran similitud con las tradiciones religiosas chinas en cuanto al lenguaje y la escritura.

Si en la cultura egipcia se hablaba de la existencia del libro de los muertos y en la cultura maya del *Popol Vuh* y el *libro Maya de los muertos*, en la religión budista también existe un libro fundamental conocido como el libro tibetano de los muertos, atribuido en el S.VIII a Padmasambhava "el nacido del loto", que contiene escrituras esenciales y una descripción exacta de quienes han tenido una Experiencia Cercana a la Muerte. Este libro se constituye como una guía para los moribundo, un mapa para el que busca un significado a la vida y a las experiencias en el más allá. Si la cultura tibetana está en lo cierto, entonces este tratado puede responder a las preguntas que el ser humano se ha hecho a lo largo de su existencia.

Según el budismo, al morir volvemos a nacer en otro lugar, antes del nacimiento hay un período que se denomina vida intermedia que es conocido como Bardo.

Según explica Bryan Cuevas, profesor de religión y Director de estudios budistas y tibetanos de la Universidad de Florida, "*el libro tibetano de los muertos contiene técnicas para extraer la conciencia del fallecido y llevarla a un lugar mejor*".

Hay tres etapas en el Bardo, en la primera ven una luz blanca y brillante en el momento de la muerte después de verla pasa a la segunda etapa de su viaje, el Bardo de las Deidades Pacíficas, pero como apunta el Bardo Thodol, pueden ser una trampa, por lo que lo importante es estar centrado, si no lo supera se encuentra con las deidades iracundas; los tibetanos crean imágenes de demonios espantosos, con horribles colmillos, ojos saltones y armas que los fallecidos ya conocen de las pinturas y pueden reconocerlos. El budismo dice que cuando alguien muere viaja por el más allá durante 49 días, cada etapa supone una prueba y cada prueba determina si la vida siguiente se desarrollará en la tierra, en el cielo o en el infierno. El Bardo termina con un encuentro con Yama, la figura más poderosa de todas, es la misma muerte y va amontonando las buenas obras en piedras blancas y las malas en negras. Una vida llena de buenas acciones permitirá un renacimiento positivo, incluso la entrada al mundo de los dioses, una vida de maldad condenará al alma a renacer como animal o a una vida de tortura en el infierno (karma). El libro tibetano de los muertos permite escapar del juicio de Yama, si el alma consigue escuchar el canto de los monjes podrá dejar atrás al señor de la muerte y llegará

al tercer Bardo o etapa, donde elegirá su propia reencarnación y conocerá a sus futuros padres en el momento de la concepción. El morir termina como había comenzado con el descenso por un túnel oscuro (el útero) hacia una luz blanca (la primera que ve al abrir los ojos).

ACTITUD DE LA SOCIEDAD ANTE LA MUERTE

“No basta con pensar en la muerte, sino que se debe tenerla siempre delante. Entonces la vida se hace más solemne, más importante, más fecunda y alegre.”

Stefan Zweig

Hablar del significado de la muerte entraña ser conscientes de que es un término muy complejo que abarca una serie de aspectos a considerar como los religiosos, sociales, legales, etc.

Según Louis Vincent Thomas, la muerte es natural, cotidiana, aleatoria y universal. Natural, y aun así cuando sobreviene sigue siendo inesperada. Es cotidiana, todos los días mueren personas en el mundo, pero nos sigue pareciendo lejana y ajena a uno mismo. Aleatoria, existe la incertidumbre acerca de cuándo nos va a pasar, pero tenemos la certeza de que ocurrirá. Universal, todo lo que es, en este momento algún día desaparecerá y también es única pues nadie puede ocupar el lugar de otro cuando le llega el momento.

Así pues, la definición de muerte, estará influenciada y será un reflejo de la propia cultura y la religión, así como la educación, la sanidad y la jurisprudencia de cada lugar y momento.

Según refieren Kastenbaum y Costa, la muerte es considerada no como un acto puntual sino como un proceso que ocurre en el ámbito biopsicosocial. Por lo tanto, hablar de concepto o definición de la muerte desde una única perspectiva es imposible puesto que el significado varía según el punto de vista que se tenga en cuenta: fisiológico, médico, psicológico, sociológico, antropológico, económico, etc.

La muerte tiene un marcado componente cultural. Es creadora de diversas representaciones y construcciones mentales en todas las culturas. Estas actitudes que la cultura desarrolla incluyen ritos, costumbres, ceremonias, pero también son generadoras de miedo y angustia, construyendo lo que podríamos llamar mecanismos de defensa, pues como decía L.V. Thomas, lo imaginario recurre al símbolo. De este modo el ser humano, por medio de estas tradiciones, creencias y actitudes, extiende y amplía la vida más allá de la muerte a través de ritos y ceremonias como la fiesta de los difuntos, la asignación de calles a los muertos, los intentos de comunicación con los difuntos, etc. Este reflejo de las creencias tiene como principal objetivo mitigar el dolor ante la pérdida de un ser querido.

Hay dos posturas que surgen del análisis que varios autores hacen acerca de la muerte y que recogen Klarsfeld y Revah, por un lado, que la muerte es asumida como una fatalidad arbitraria e impuesta y por otro que la muerte tiene una función o utilidad, como la selección natural en el mecanismo de la evolución.

La doctora Elisabeth Kübler-Ross analizaba el tabú que suponía en los años 70, el tema de la muerte, añadiendo que estábamos en “una sociedad que podía enviar hombres a la Luna e instrumentos a Marte para determinar si hay vida en otro planeta, aunque sepa muy poco sobre la vida y la muerte en el suyo propio.”

Y es que cualquier intento de acercar al ser humano la idea de la finitud de su existencia ha sido rechazada y apartada en la sociedad industrializada primando, sobre todo, la esperanza de que el avance científico alejará la muerte del ser humano y éste será eterno. Esta actitud negacionista de la muerte que tiene como objetivo evadir una verdad incómoda, no ayuda en nada al ser humano a enfrentarse a la realidad, especialmente a la enfermedad y al sufrimiento, y tampoco ayuda a enfrentarse al final de la vida cuando llega el momento. De hecho, lo que provoca es una fuerte reacción emocional de: frustración, miedo, ansiedad, estrés y depresión. Es por esto que, el tema de la muerte debe ser abordado desde distintos ámbitos del saber y en todos los momentos del ciclo vital. El co-

nocimiento de la muerte y el abordaje más humanista se hacen imprescindibles en las aulas de las facultades de enfermería y medicina, dando protagonismo no sólo a los cuidados de la salud física, sino abordándolo desde una perspectiva biopsicosocial.

En la época moderna surgen cambios importantes en relación al miedo a la muerte, que ha sido sustituida por el miedo a la agonía. Por tanto, los profesionales sanitarios debemos velar por explorar y satisfacer estas nuevas demandas. Acercar al ser humano a vivir la experiencia de la finitud, también es extensible a aquellos grupos que consideramos más vulnerables a este tema, como son los niños.

En relación al abordaje de la muerte en los niños, en épocas anteriores se hablaba de la muerte con total naturalidad, incluso a los niños, que crecían conviviendo con la muerte y pudiendo asistir y acompañar en los últimos momentos de la vida de alguien e incluso al funeral. Hoy en día, resulta fácil enumerar los casos en los que los niños acude al funeral de un pariente o conocido, a pesar de que ahora sabemos que mantenerle al margen de este acontecimiento no es tan beneficioso como se creían entonces.

Con respecto a esta cuestión, en 1969, la Doctora Kübler-Ross decía que *“tarde o temprano, el niño se dará cuenta de que la situación de la familia ha cambiado, y según, su edad y personalidad, mantendrá un dolor no revelado y considerará este acontecimiento terrible y misterioso”*.

Actualmente a los niños se les protege tanto que la mayor preocupación es que vivan una vida cómoda y fácil. El deseo es que no sufran, que no les cueste mucho las cosas, que tengan todo aquello que quieran o necesiten, etc. En los proyectos educativos no se contemplan aspectos básicos como el fracaso, el sufrimiento, o la muerte. No se les prepara para aquellas cosas de la vida que no son evitables, especialmente las dolorosas, de esta manera cuando les sobreviene una situación de este tipo el grado de frustración es demasiado grande y cuenta con pocos recursos para afrontarla.

Así pues, sería muy favorable incluir en los proyectos educativos estrategias de prevención y de desarrollo de recursos para afrontar situaciones complicadas o dolorosas, como es la muerte de un ser querido.

A nivel familiar, es necesario que al niño se le cuente la situación de pérdida, de forma que puedan entenderla y procesarla de la forma más natural, teniendo en cuenta que es necesario decir la verdad y que queden muy claros conceptos como: la irreversibilidad y universalidad de la muerte.

LA MUERTE Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Hoy en día, la muerte sigue viéndose como algo amenazador en tanto que, para muchas personas, significa la extinción o aniquilación de nuestra existencia como seres humanos vivos. Así también es visto en los hospitales, donde el interés general es salvar vidas, hasta el punto de considerar la buena muerte como aquella que ocurre repentinamente y si es de forma inconsciente mejor, ya que la mayoría de los seres humanos creen que, si somos conscientes de que nos estamos muriendo el grado de sufrimiento sería tremendo.

Este miedo a la muerte no solo es propiedad del paciente o familiar, sino que, el profesional sanitario, como ser humano y con la experiencia de verla en su lugar de trabajo a diario, puede también ser víctima de ese temor en lugar de percibirla como algo natural y, en los casos oportunos, encaminar su quehacer terapéutico en ayudar a que la muerte sobrevenga de una manera menos traumática para el paciente y acompañantes. Para que esto ocurra, el personal sanitario debería estar desprovisto de ciertas emociones y actitudes como el miedo o ansiedad ante la muerte, y quizás limitar la obstinación terapéutica, ya que crea un entorno poco propicio y natural para que se dé el proceso final de la vida, y crea estrés tanto en los propios profesionales como en el paciente y familia. Además, este tipo de estrés laboral o institucional del profesional de enfermería al que se encuentra sometido y que se genera debido a las tareas que realiza de afrontamiento y asistencia continuada al dolor y la muerte, puede generar un inquietante síndrome de burnout. Hay estudios en los que se han encontrado correlaciones positivas y significativas entre burnout y estrés ocupacional, y entre el primero y la ansiedad ante la muerte.

Cardozo de Angulo y otros apuntan a que, las guías docentes de los grados de medicina y enfermería de algunas Universidades, aún no les dan el suficiente protagonismo a los temas relacionados con el manejo del proceso de la muerte de los pacientes; sin embargo, ya se está comenzando a tomar en cuenta dichos aspectos y se comienzan a desarrollar estrategias educativas para fomentar la empatía con el paciente en la práctica clínica.

Los autores Nordström et al., realizaron en Suecia, una actividad llamada “el maratón de la muerte” en estudiantes de 4º curso de Grado en Medicina para preparar a los estudiantes en la comprensión del procedimiento de comunicación de la muerte, a nivel emocional y formal, reforzando así la preparación en su futura profesión.

Así mismo, en California se hizo un estudio parecido cuyo modelo fue el GRIEV_ING (La intervención GRIEV_ING consistió en una intervención de dos horas. Sesión educativa compuesta de pequeños grupos, juegos de rol, y experiencias didácticas), muy eficaz en la preparación de los estudiantes ante la comunicación de la muerte.

Por otro lado, los autores Parry y Manolakis y otros, afirman que es necesario enseñar a los alumnos de diferentes áreas de la salud a enfrentarse a los pacientes moribundos; es necesario, como apunta Tomás-Sábado et al., incluir la educación sobre la muerte en los programas de formación de los estudiantes de enfermería, de forma que puedan reducir las actitudes negativas hacia la enfermedad y la muerte, si los hubiere, tanto en su ejercicio profesional como en su vida personal.

La muerte ejerce un efecto modulador en los profesionales de enfermería y se evidenciándose en el tipo de formación postgraduada y en las preferencias laborales, cuando existe la posibilidad de elegir, que se orientan más a pediatría o a enfermos agudos y menos al trabajo con enfermos al final de la vida.

Tomás-Sábado y Aradilla recomendaban considerar no sólo la ansiedad ante la muerte de los estudiantes de enfermería, sino también a los profesionales sanitarios que llevan años ejerciendo su labor, de este modo podrían compararse sus reacciones emocionales y examinar la experiencia diaria y las estrategias de afrontamiento en relación a la ansiedad ante la muerte.

La formación bien orientada ha demostrado sus efectos moderadores sobre la ansiedad ante la muerte, la mejoría de las actitudes hacia la muerte y los enfermos terminales, y una mejor aptitud y disposición en el trato con el enfermo y su familia. En un estudio realizado en varias ciudades españolas en relación a los valores en estudiantes y profesionales de enfermería, llegaron a la conclusión de que era necesario prestar atención a la formación en valores y a la socialización profesional durante el período de educación. En relación a este tema, en su tesis doctoral, Fernández-Sola concluye: “El cuidado al final de la vida (...) ha de dar paso al cuidado holístico, acompañando la atención clínica con el cuidado emocional en el que es relevante la actividad reflexiva, crítica, ha de partir del conocimiento de la verdad y el reconocimiento del moribundo como una persona viva que muere; y asegurado por unos profesionales que tengan la competencia para ello”.

Quizás haya que plantearse la calidad de la asistencia al enfermo desde diversos ámbitos de afrontamiento, el educativo, el hospitalario e incluso el jurídico, atendiendo al paciente de la forma más holística posible, informando al enfermo de todas las opciones posibles para que él, como protagonista de su propia vida y su propia muerte, pueda elegir no sólo cómo quiere que sean sus últimos días, sino, en algunos casos, el cuándo, dando la oportunidad de tener una muerte digna.

VOLUNTADES ANTICIPADAS Y TESTAMENTO VITAL

El auge en el empoderamiento del paciente hace que se esté modificando profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. El criterio moral dominante en el paradigma moderno de la bioética es la autonomía, en sustitución de la heterotomía de la ética clásica. Por tanto, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y el proceso de la muerte. Es por ello que el marco

regulador sobre la autonomía del paciente, reitere la necesidad de someter al libre consentimiento de la persona, cualquier intervención sanitaria.

Aplicando este principio de autonomía y consentimiento informado en relación con el proceso de la muerte, entran en escena las voluntades vitales anticipadas.

El llamado testamento vital, instrucciones previas o voluntades anticipadas, es el documento que refleja cómo el paciente desea ser tratado en un momento en que, en caso de incapacidad debida a enfermedad, edad o lesión, no pueda expresar su voluntad. Este documento permitiría elegir la intervención posible, poner límites a la misma o rechazarla.

En España, la ratificación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano que dice: Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de poder expresar su voluntad, obligó a modificar ciertos aspectos de la Ley General de Sanidad (LGS) apareciendo la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La Ley 41/2002 en su artículo 11, punto 1, declara que: Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. Además, el otorgante del documento puede nombrar un representante para que, si fuera necesario, sirva como interlocutor del paciente y el médico o el equipo sanitario para facilitar el cumplimiento de las instrucciones previas.

Para garantizar el cumplimiento del derecho que el paciente tiene de ser autónomo en la toma de decisiones, no basta centrarse en los documentos de voluntades vitales anticipadas. Y es que para que un documento surta el efecto esperado, debe de ir acompañado de una formación de los actores principales, y más importante aún, de un compromiso real de los elementos asistenciales que entran a formar parte de este hecho. Si no es así, pueden surgir dilemas éticos que enfrenten a los profesionales sanitarios, a los propios pacientes y sus familiares, al intentar satisfacer los deseos del paciente.

La comunicación y la reflexión entre los pacientes y sus seres queridos representan en muchas ocasiones uno de los aspectos más importantes del cuidado para aquellas personas que están próximas a morir. En ocasiones, son estos últimos encuentros los que pueden hacer vivir la muerte de modo más natural, coherente con la personalidad y deseos del paciente y por tanto con un marcado sentido, que no sólo será válido para él sino para sus seres queridos en el proceso de aceptación y elaboración del duelo. Conocer cuáles son los deseos del familiar moribundo para sus últimos momentos de vida es pues, de vital importancia para devolver al paciente la dignidad a la hora de morir.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilera, R., & Gonzalez, J. (2009). La muerte como límite antropológico. El problema del sentido de la existencia humana. *Gazeta de Antropología*, 25 (2), artículo 56. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10481/6903>
- Antón Hurtado, F. (2015). Antropología del Miedo. *Methaodos.revista de ciencias sociales*, 2, 262-275.
- Antón Hurtado, F. (2016). Conciencia y Seguridad. En Álvarez-Munárriz, El Poliedro de la conciencia. Cerebro, interacción y cultura (págs. 339-357). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Arnold, P. (1983). El libro maya de los muertos. Mexico: Diana.
- Barley, N. (2000). Bailando sobre la tumba: encuentros con la muerte. Barcelona: Anagrama.
- Baudrillard, J. (1989). El intercambio simbólico y la muerte. Caracas: Monte Ávila Editores.

- Blanck-Cerejido, & Cerejido. (2011). Confusiones y conflictos que surjen en el desarrollo de la ciencia. En Blanck-Cerejido, & Cerejido, *La vida, El Tiempo y La muerte* (págs. 20-41). Mexico: Fondo De Cultura Económica.
- Burney-Banfield, S. (1994). Preparing students for their patients' deaths. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 11, 24-28.
- Camus, A. (1996:9). *El mito de Sísifo*. Madrid: Alianza.
- Cardozo de Angulo, R., Vilorio, F., Espig, H., Espig, H., Romano, E., Centeno, G., & Medina, M. (2014). Actitud ante la muerte en estudiantes de Medicina al inicio y al final de la carrera. *Rev Bioet Latinoam*, 14: 82-104
- Carrillo, f. (27 de 04 de 2016). *Artes México*. Obtenido de http://www.artesmexico.org/tu_cultura/dias_de_muertos_cultura_maya.asp
- Caycedo Bustos, M. (2007). La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(2), 332-339.
- Chaná, Pedro. (2012). El "empoderamiento": una nueva dimensión en la relación médico-paciente. *Revista médica de Chile*, 140(3), 404-405. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872012000300020>
- Colell, R., Limonero, J. T., & Otero, D. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación Psicológica*, 5, 104112.
- Drioton, E., & Vandier, J. (1981). *Historia de Egipto*. Buenos Aires: Eudeba.
- Fernández-Sola, C. (2012). *Afrontar la muerte en ciencias de la salud*. Tesis Doctoral. Almería: Universidad de Almería.
- Fitch, M. I., Bakker, D., & Conlon, M. (1999). Important issues in clinical practice: Perspectives of oncology nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 9, 151-164.
- Foucault, M. (1990). *La vida de los hombres infames*. Madrid: Ed. La Piqueta.
- Freud, S. (1992). *De guerra y muerte*. Temas de actualidad (1915). Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- Frommelt, K. H. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *American Journal of Palliative Care*, 8, 3743.
- Gala-León, F., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillen Gestoso, C., González Infante, J., Villaverde Gutiérrez, M., & al, e. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*.
- Gorer, G. (1955). *La Pornografía de la Muerte*. En E. M. R. Fulton, *La muerte y el morir: desafío y cambio* (págs. 23-34). San Juan, Puerto Rico: Fondo Educativo Interamericano.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco: estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Guerra, Y. (2014). *La muerte y el proceso de morir en el budismo*. (Trabajo fin de master). Universidad Complutense. Madrid.
- Hernández-Cabrera, G., González, V., Fernández, L., Infante, O., Grau, R., & al, e. (2002). Actitud ante la muerte en los médicos de familia. *Rev. Cubana Med Gen Integr*, 18(1): 22-32.
- Hobgood, C., Tamayo-Sarver, J., Hollar, D., & Sawning, S. (2009). Griev_Ing: death notification skills and applications for fourth-year medical students. *Teach Learn Med*, 21(3):207-19.
- Jiménez-López, F.R., Gil Roales-Nieto, J., Vallejo, G., Preciado, J. (2016). Values in nursing students and professionals. An exploratory comparative study. *Nursing Ethics*, 23(1), 79-91.
- Karver, S. B., & Berger, J. (2010). La importancia del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Revista Española de Cardiología*, 63(12), 1396-1398. [http://doi.org/10.1016/S0300-8932\(10\)70264-5](http://doi.org/10.1016/S0300-8932(10)70264-5)
- Kastenbaum, R., & Costa, P. (1977). Psychological perspectives on death. *Annual review of Psychology*, 28, 225-249.
- Klarsfeld, & Revah. (2002). *Biología de la Muerte*. Madrid: Ed. Complutense.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los Moribundos*. Barcelona: Random House Mondadori.

- Limonero, & Fernández-Castro. (2008). Del estrés al “burnout”. Un modelo etiológico del síndrome de quemarse en el trabajo. En M. L. M. González Barón, El síndrome de agotamiento profesional en oncología (págs. 19-33). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Mallett, K., Price, J. H., Jurs, S. G., & Slenker, S. (1992). Relationship among burnout, death anxiety, and social support in hospice and critical care nurses. *Psychological Reports*, 68, 1347-135.
- Manolakis, M., Olin, J., Thornton, P., Dolder, C., & Hanrahan, C. (2011). A module on death and dying to develop empathy in student pharmacists. *Am J Pharm Educ.* , 75(4):71.
- Martinez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30 (Supl. 3): 87-102.
- Morin, E. (1999). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós.
- Nordström, A., Fjellman-Wiklund, A., & Grysell, T. (2011). Drama as a pedagogical tool for practicing death notification-experiences from Swedish medical students. *BMC Med Educ*, 11:74.
- Parry, M. (2011). Student nurses’ experience of their first death in clinical practice. *Int J Palliat Nurs*, 17(9):446-51.
- Pascual-Fernández, M. (2011). Análisis de los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales de enfermería de cuidados críticos. *NURE Inv. (Revista en Internet)*, 8(50) :(aprox. 11 pant). Disponible en: <http://www.fuden>.
- Reeves, H., De Rosnay, J., & Coppens, Y. (1997). *La historia más bella del mundo*. Barcelona: Quinteto.
- Salgado, M. (2015). El egipcio en busca de la eternidad. Evolución en el concepto de la muerte en el Egipto antiguo. *Vita Brevis*, 4(7), 157-167
- Scheiner, S. M. (2010). Toward a conceptual framework for biology. *The Quarterly Review of Biology* 85(3), 293-318.
- Thomas, L. (1991). *La muerte, una lectura cultural*. Barcelona: Paidós.
- Thomas, L. (1993). *La muerte*. España: Ed. Paidós.
- Tomás-Sábado, & Aradilla. (2001). Educación sobre la muerte en estudiantes de enfermería: eficacia de la metodología experimental. *Enferm. Científica*, 234-5:65-72.
- Tomás-Sábado, J., & Fernández, L. (2002). Estrés laboral en los profesionales de enfermería hospitalarios. *Metas de Enfermería*, V, 6-12.
- Torrallba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina.
- Van Gennep, A. (1960). *The Rites of Passage*. London: Routledge and Kegan Paul Ltd.
- Yoffe, L. (2002). El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. *Revista Psicodébate. Psicología, Cultura y Sociedad (Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales)*, 127-158.

**BLOQUE II:
PROCESO ONCOLÓGICO**

TEMA 2. EPIDEMIOLOGÍA, EVOLUCIÓN Y DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Jiménez López, F. R.; Cortés Rodríguez, A. E.; Correa Casado, M.

Objetivos:

- Valorar el impacto de las cifras del cáncer en la sociedad.
- Conocer los factores causales, la evolución y estadificación del cáncer.
- Analizar el significado emocional y social del diagnóstico cáncer.

Competencia a adquirir:

- ✓ Conocer la epidemiología del cáncer.
 - ✓ Valorar el impacto personal y social del diagnóstico de cáncer.
-

EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER

El cáncer recoge un conjunto de enfermedades de carácter sistémico que incide de forma amplia y difusa sobre un gran número de aparatos y sistemas del organismo. De manera general, el cáncer actúa sobre células que presentan mutaciones en su material genético, alterando el control del crecimiento celular, el cual pasa a realizarse de una forma anárquica, rápida e incontrolada. Todo ello promueve la aparición de una masa celular de crecimiento progresivo denominada tumor.

La masa tumoral, inicialmente microscópica, está formada por un cúmulo de células neoplásicas que crecen progresivamente dentro de un órgano o víscera, hasta que adquiere un tamaño suficiente como para que sea visible o palpable e invade los tejidos adyacentes. Posteriormente, estas células se diseminan a distancia a través de la corriente sanguínea o linfática, colonizando áreas alejadas del tumor inicial y terminando, en un plazo variable, con la vida del huésped al interferir en sus funciones biológicas vitales.

La epidemiología del cáncer estudia la frecuencia con la que se diagnostican en la clínica los diferentes tipos de tumores, sus patrones de distribución en diversos contextos o variaciones ambientales, así como sus tasas de incidencia, prevalencia, supervivencia y mortalidad.

Principales índices epidemiológicos en el cáncer:

La incidencia es el número de casos nuevos de cáncer en una población concreta y en un periodo determinado, normalmente un año. Se puede expresar como el número absoluto de casos nuevos. Por ejemplo, en España en 2015 la incidencia de cáncer fue de 247.771 nuevos casos (148.827 en varones y 98.944 en mujeres). También se puede expresar como el número de casos nuevos por cada 100.000 personas por año.

La prevalencia es el número o la proporción de pacientes que padecen cáncer durante un periodo de tiempo o en un momento concreto. Se suele hablar del número de pacientes diagnosticados con un tipo concreto de tumor que continúan vivos al año, a los 3 o a los 5 años del diagnóstico. Por ejemplo,

en España en el año 2012 la prevalencia de cáncer de mama al año fue de 110 casos por cada 100.000 personas, a los 3 años fue de 485 casos y a los 5 años fue de 1.050 casos.

La prevalencia se encuentra asociada a dos índices de gran relevancia que muestran la evolución del cáncer en la población: tasa de supervivencia y tasa de mortalidad.

Tasa de mortalidad. Ésta se entiende como el número de defunciones ocurridas en un periodo concreto en una población determinada. Suele expresarse como el número de fallecimientos por año o como el número de fallecimientos por 100.000 personas por año. Por ejemplo, en el año 2014 en España la tasa de mortalidad fue de 21.220 fallecimientos por cáncer de pulmón y de 15.449 defunciones por cáncer colorrectal, siendo estos cánceres los responsables del mayor número de muertes por esta enfermedad en España.

Tasa de supervivencia. Los datos de supervivencia se refieren a la proporción de supervivientes en un tiempo dado tras el diagnóstico de cáncer. De manera convencional se suele hablar de la tasa de supervivencia al cáncer en un periodo de 5 años. Así, en los últimos años se ha podido observar que la supervivencia ante el diagnóstico de cáncer se ha visto duplicada. Además, es importante destacar que la tasa de supervivencia determina la prevalencia de una enfermedad. Ejemplo, el cáncer de pulmón es un tumor muy frecuente en España (26.715 nuevos casos estimados al año en población general, en 2012) incidencia elevada, pero, debido a su alta tasa de mortalidad (21.118 casos en 2012), su prevalencia a los 5 años es relativamente baja (28.148 pacientes). En cambio, en 2012 se diagnosticaron 25.215 pacientes de cáncer de mama, dado que la tasa de mortalidad es relativamente baja (6.075 fallecimientos), la prevalencia a los 5 años es mucho más elevada (104.210 pacientes).

Todos estos datos epidemiológicos muestran que el cáncer es un problema de salud pública mundial de primer orden, representando la segunda causa de muerte en los países desarrollados, por detrás de las enfermedades cardiovasculares y una de las cinco primeras causas de mortalidad en todo el mundo. En España, según el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III, los tumores fueron la causa más frecuente de muerte entre los varones (65.014 fallecimientos) en 2014. Para las mujeres fue la segunda causa de muerte (41.020 fallecimientos), por detrás de las enfermedades cardiovasculares.

Además, la incidencia del cáncer aumenta en España cada año, pero también disminuye su mortalidad, esto refleja los avances en el diagnóstico precoz y en los tratamientos terapéuticos.

DESARROLLO Y EVOLUCIÓN DEL CÁNCER

Factores causales

El cáncer es una enfermedad que sucede como resultado de un daño en el ADN (genético) o/y en los mecanismos de regulación del mismo (daño epigenético) y que resulta en una proliferación celular incontrolada. El daño que se produce en el ADN o en sus reguladores puede ser heredado de los padres (factores endógenos), producido por agentes externos o carcinógenos (factores exógenos) o ambas cosas. De este modo, se puede hablar de la existencia de una serie de factores de riesgo que hace que una población o individuo sea vulnerable a dicha patología.

Factores exógenos: en términos generales los factores externos serían responsables del 90% de los cánceres.

- **Radiaciones ultravioletas y radiaciones de tipo ionizante.** Dentro de éstas se agrupan las generadas por los rayos X utilizadas en diagnóstico, la radiación alfa y los rayos gamma emitidos por fuentes radioactivas utilizadas en la industria, medicina o con fines militares. El Sol es una fuente emisora natural de radiaciones de tipo ultravioleta, las cuales constituyen un riesgo evidente y constatado para desarrollar cáncer de piel.
- **Tabaquismo.** Representa el principal carcinógeno genotóxico ambiental conocido, siendo la primera causa de cáncer del pulmón, y un factor importante en otros cánceres como

los de cuello, esófago, estómago, páncreas, vejiga, etc. Cuando el tabaquismo coexiste con alcoholismo, se aumenta hasta 35 veces el riesgo para padecer el cáncer de lengua, mucosa orofaríngea, nasofaríngea, laringe y esófago.

- **Alcohol.** Es uno de los responsables en la producción de carcinoma de esófago, comportándose como promotor de carcinomas de vías aéreas superiores y cavidad oral junto con el tabaco. A nivel del hígado, el alcohol induce la aparición de hepatocarcinoma.
- **Resto de drogas.** Actúan también como inhibidores del sistema inmunitario. Sustancias como la marihuana han mostrado que provocan un daño cromosómico que, con el paso de los años, también puede conducir a mutaciones y alteraciones genéticas que provocan cáncer.
- **Estrés.** Sostenido y no controlado provoca que hormonas como la adrenalina y el cortisol se mantengan en altos niveles, lo que puede llevar al deterioro de la vigilancia inmunitaria y a un cansancio sistemático.
- **Hábitos alimentarios.** Resulta muy difícil identificar cuáles son los componentes precisos de la dieta que aumentan o disminuyen el riesgo de cáncer. Si bien es cierto, actualmente se le está dando gran importancia a la manera de preparar y cocinar los alimentos, como factores causantes de carcinogénesis. De manera general, se recomienda una dieta baja en grasas y con alto contenido en fibras, pues protegen del cáncer de colon al aumentar el bolo fecal y la velocidad del tránsito intestinal.
- **Obesidad.** Un exceso de grasa corporal está relacionado con un mayor riesgo de desarrollar tumores de tipo hormonodependientes. Las personas obesas presentan con frecuencia concentraciones mayores de insulina y del factor de crecimiento insulínico tipo 1 (IGF-1) en su sangre, lo cual puede fomentar la formación de algunos tumores. Hormonas como las adipocinas o la leptina, presentes en dosis elevadas en gente obesa, pueden modificar el crecimiento y proliferación celular.
- **Infecciones.** Las virales pueden contribuir al desarrollo de un cáncer. Se trata de retrovirus que insertándose en el genoma de las células, producen mutaciones en el ADN con activación de proto-oncogenes y con inhibición de genes supresores, lo cual promueve el fenotipo neoplásico. Un ejemplo son las infecciones por el papilomavirus humano, que se asocia al cáncer de cérvix. Algunas infecciones bacterianas también se han asociado al cáncer, como la relación entre la infección por *Helicobacter pylori* y el cáncer de estómago.

Factores endógenos: factores de tipo genético y hereditario, han podido ser identificados como responsables de algunos tumores, ya que suelen ocasionar una deficiencia inmunológica. Se considera que un 5-10% de las neoplasias malignas poseen un componente hereditario.

El sexo y la edad también condicionan la incidencia. Así, el cáncer es una enfermedad asociada al envejecimiento, pues el 76% de los diagnósticos se realiza a mayores de 55 años. Determinadas neoplasias están asociadas a un sexo, por ejemplo, la incidencia del cáncer de vejiga es cuatro veces mayor en hombres que en mujeres, mientras que el cáncer tiroideo se presenta con más frecuencia en mujeres.

Carcinogénesis

La Carcinogénesis consiste en el desarrollo de la neoplasia y se trata de un proceso relativamente lento y largo, de duración variable dependiendo de la intensidad y agresividad del agente causal.

Como se ha expuesto, los factores causales son variados, pero se ha observado que actúan de forma ordenada y sistemática en etapas bien diferenciadas y de distinto significado biológico.

En una primera fase o **Etapa Inicial**, los agentes provocan la iniciación del proceso, por lo que reciben el nombre de *agentes inductores, carcinógenos o iniciadores*.

Con la llegada del estímulo inductor a la célula diana, se pone en marcha una compleja secuencia de eventos a nivel molecular, que condiciona cambios genéticos en el ADN nuclear más o menos reversibles.

Las mutaciones se producen de forma sucesiva, afectando al material genético de un grupo de genes llamados *proto-oncogenes*, responsables del crecimiento y diferenciación celular, cada vez con mayor impacto y agresividad, hasta el punto de convertir el proceso en una situación irreversible que termina definiendo un clon celular de fenotipo neoplásico.

Así, una vez consumada la mutación celular de forma no reparable, siguen produciéndose nuevas mutaciones, promocionadas por los mismos agentes, por carcinógenos incompletos o por otros co-carcinógenos, a los que en conjunto se denomina *agentes promotores*.

En contraposición a esta activación, existe un grupo de genes llamados *genes supresores*, cuya función es la de inhibir específicamente la expresión de genes que estimulan la proliferación celular. Al bloqueo que ejercen estos genes sobre la promoción neoplásica, se une el esfuerzo del sistema inmunológico, el cual está capacitado para destruir células mutadas y tumorales.

Sin embargo, una vez iniciada la activación de oncogenes, con persistencia de los factores promotores, si se produce un fallo en la protección de los genes supresores, no se produce la apoptosis y fracasa el sistema inmunológico, las células mutadas están en condiciones óptimas para desarrollar su crecimiento incontrolado y progresivo. Así, se comienza a generar tumores de tamaño microscópico que no provocan síntomas.

Etapa Preclínica, el tumor sigue creciendo y duplicando su medida, hasta que en un momento determinado se puede constatar por su tamaño con la simple inspección, en forma de masa tumoral, o puede ser detectado clínicamente mediante técnicas de imagen.

Cuando el tumor está en la etapa preclínica puede tardar mucho tiempo en llegar a un crecimiento que permita ser detectado y adecuadamente diagnosticado. Este tiempo es proporcional a la agresividad biológica del tumor.

Etapa Clínica, durante la cual continúa la expansión del tumor a base de duplicar el volumen de forma progresiva, a lo que se añade la invasión local y la diseminación metastásica.

Esta expansión da lugar a la afectación de múltiples aparatos y sistemas que producen una serie de signos y síntomas. Así, el tumor se comporta como una enfermedad sistémica que puede llevar a una afectación tan grave y extendida que acabe con la vida del paciente en un periodo variable. Este periodo se conoce como historia natural del proceso neoplásico.

Metástasis

El cáncer, más allá de crecer en tamaño, tiene la capacidad de extenderse a los tejidos y órganos adyacentes a través de un proceso de invasión, emigrando e infiltrando directamente las áreas contiguas.

Asimismo, puede invadir los vasos sanguíneos y linfáticos, además de viajar a través de ellos a órganos y/o tejidos distantes en los que puede implantarse. La capacidad del tumor para metastatizar por esta vía depende en mayor medida de tres pasos:

1. Intravasación de las células malignas en la circulación a través de la membrana y la pared de los vasos sanguíneos o linfáticos.
2. Supervivencia de las células tumorales en el torrente sanguíneo o linfático.
3. Extravasación de la circulación de las células tumorales y formación de éste en un nuevo tejido.

Las células tumorales deben evitar la detección del sistema inmunitario, por lo que se ha determinado que el deterioro de éste representa un factor esencial en el establecimiento de la metástasis. Así, las células tratan de eludir la detección mediante distintas acciones:

- Disminución de la respuesta inmunitaria del individuo por diversos factores como el estrés, la edad avanzada, etc.

- Formación apresurada de masas mayores de 1 cm que impiden que el sistema inmunitario responda antes de que el tumor se establezca en un tejido.
- Disminución de la expresión del *antígeno asociado a tumores (AAT)* necesario para que el sistema inmunitario reconozca las células tumorales marcadas con el mismo.

De este modo, esta diseminación da lugar a focos de implantación, conocidos como “metástasis” o enfermedad “diseminada” o “secundaria”.

En ocasiones el cáncer se diagnostica a través de sus metástasis, y no es posible sin embargo detectar el tumor primario, lo que se conoce como cáncer de origen desconocido.

Angiogénesis

La capacidad del tumor de crear una red vascular propia, de la cual recibe el oxígeno y las sustancias nutritivas necesarias para su viabilidad biológica, se denomina angiogénesis (Figura 1).

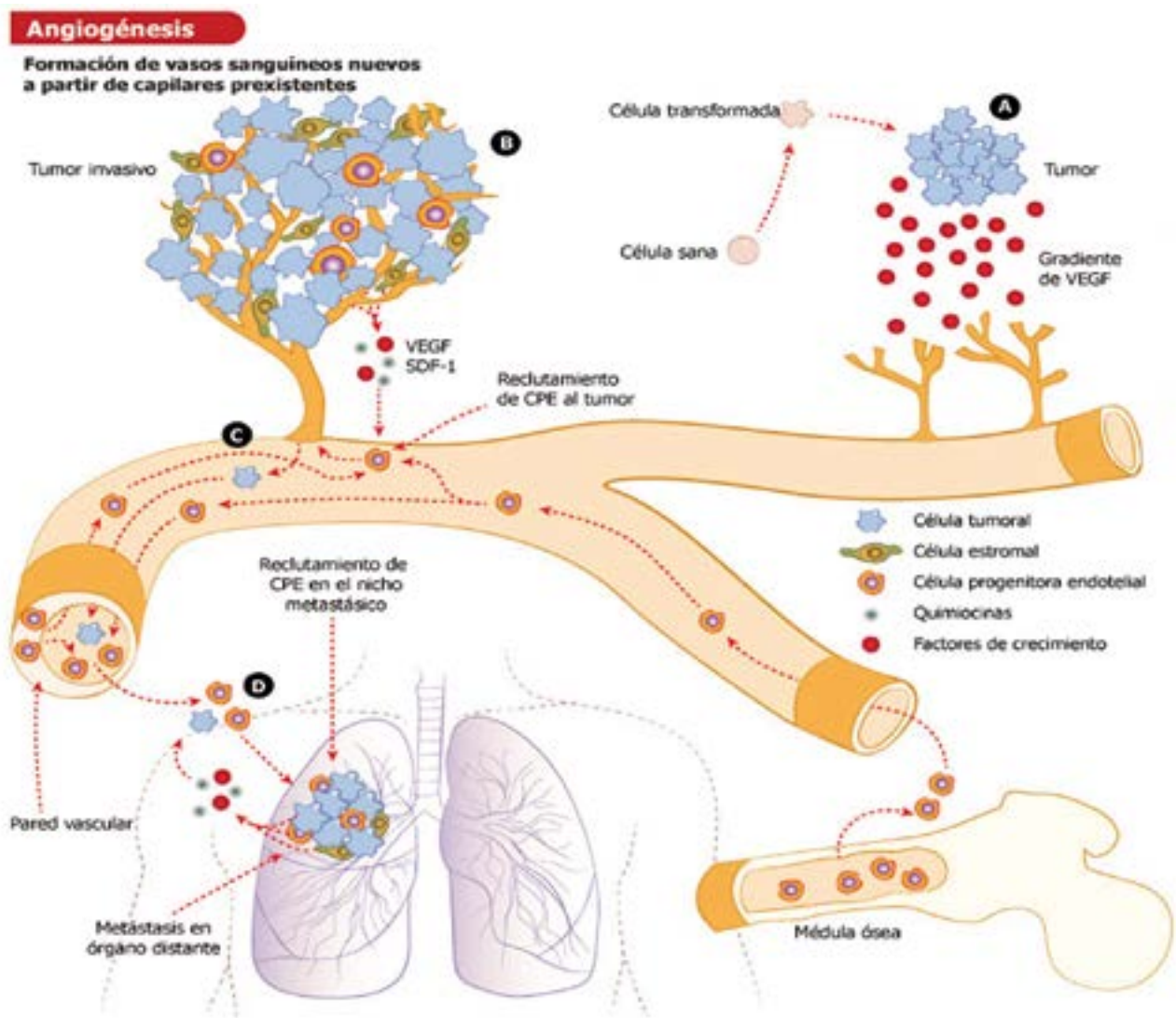


Figura 1. Angiogénesis tumoral.

Fuente: Ismael Bracho Valdés y José Vázquez Prado. Departamento de Farmacología, CINESTAV del IPN.

La neoangiogénesis es posible por la liberación del tumor de sustancias (llamadas proangiogénicas) que inducen la formación de nuevos vasos. Cuando el factor de crecimiento endotelial vascular

(VEGF) y otros factores de crecimiento endotelial se unen a sus receptores en las células endoteliales, se inician señales dentro de estas células que promueven el crecimiento y la supervivencia de vasos sanguíneos nuevos.

Es de destacar que las investigaciones y conocimiento de los mecanismos implicados en el desarrollo de la angiogénesis, han posibilitado la puesta en marcha de medidas terapéuticas antineoplásicas basadas en la existencia de sistemas inhibidores de la angiogénesis. El objetivo es interferir en las diversas etapas de neovascularización indispensable para la viabilidad biológica del tumor, o destruir los vasos ya creados provocando necrosis tumoral.

CLASIFICACIÓN DE ORIGEN

Cuando se habla de cáncer, adquiere una gran importancia conocer una serie de alteraciones benignas y/o premalignas que no se deben confundir con un tumor:

- **Hiperplasia**, es una situación en la que se produce un aumento en la proliferación celular, manteniéndose la estructura celular normal. Habitualmente es una respuesta normal y reversible a un estímulo irritante. Por ejemplo, hiperplasia benigna de próstata.
- **Metaplasia**, es una sustitución de un tipo de célula por otra de una localización diferente. Con el tiempo puede aparecer displasia en estas células cambiadas de lugar.
- **Displasia**, es un proceso no canceroso en el cual existe una proliferación celular excesiva, caracterizada por la pérdida de la organización normal de los tejidos, y de la arquitectura celular normal. De ordinario es reversible, pero puede sufrir una transformación carcinomatosa.

Más allá de estas alteraciones, existen diferentes denominaciones para el diagnóstico de **cáncer en función del tejido de origen**:

- **Carcinoma**, se forma a partir de células epiteliales. Estas células tapizan la superficie de órganos, glándulas o estructuras corporales. Representan más del 80% de la totalidad de los cánceres. Los carcinomas más frecuentes son:
 - Adenocarcinoma, originados en tejido glandular (cáncer de mama).
 - Carcinoma de células escamosas o epidermoide, originados en células no glandulares (cáncer de esófago).
 - Carcinoma de células basales, es el cáncer de piel más común originado en la capa más profunda de la piel.
 - Melanoma, originado en células que producen la coloración de la piel con capacidad para propagarse a otras partes del cuerpo.
- **Sarcoma**, se forma a partir del tejido conectivo o conjuntivo, del que derivan los músculos, los huesos, los cartílagos o el tejido graso. Los más frecuentes son: osteosarcoma (hueso), liposarcoma (grasa), condrosarcoma (cartílago) y angiosarcoma (de vasos sanguíneos).
- **Leucemia**, no implica tumoración y se origina en la médula ósea, tejido encargado de mantener la producción de glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Las alteraciones en estas células pueden producir, respectivamente anemia, infecciones y alteraciones de la coagulación (sangrados y trombosis). Se pueden clasificar en mieloides y linfoides o en agudas y crónicas.
- **Linfomas**, se originan a partir del tejido linfático existente en ganglios y órganos linfáticos. Los dos tipos principales son la enfermedad de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin.

DIAGNÓSTICO Y ESTADIFICACIÓN DEL CÁNCER

Las **manifestaciones** del cáncer pueden ser de diversa índole en función de la localización, el tamaño y el grado de afectación de órganos y tejidos. Cuando el tumor crece en partes visibles del cuerpo, como la piel, causa hinchazón o bulto que puede ser apreciado cuando adquiere un tamaño considerable.

La mayoría de las veces las tumoraciones son indoloras y no causan signos y síntomas hasta que han crecido en gran tamaño. Otras veces los tumores pueden comprimir nervios, bloquear la vía aérea, tubo digestivo o vasos sanguíneos, etc. Además, pueden ocasionar efectos a distancia del tumor, a través de la liberación de sustancias o de reacciones cruzadas, en las que el organismo responde nocivamente sobre sí mismo en un intento de defenderse del tumor (síndrome paraneoplásico: hipercalcemia, hiponatremia, etc.).

También es característico, sobre todo en cáncer avanzado, que se presente: estado general debilitado (por la liberación de sustancias que producen desnutrición); pérdida de peso inexplicable (caquexia tumoral); cansancio (astenia); fiebre; dolor; o cambios en la piel (hiperpigmentación, ictericia, eritema y/o prurito).

Otras expresiones de la enfermedad son las derivadas de las alteraciones sanguíneas, como: anemia, infecciones y alteraciones de la coagulación.

Hay manifestaciones que, sin obedecer a la presencia de un cáncer, deben alertar para descartar su existencia: cambios en el ritmo intestinal o urinario, úlceras que no cicatrizan, aparición de manchas en piel y mucosas, sangrados o secreciones sin causa conocida, aparición de bultos, dificultad para deglutir, tos, ronquera persistente o desnutrición progresiva sin causa aparente.

Para el **diagnóstico**, el estudio comienza por la anamnesis y la exploración física, y sigue por investigaciones analíticas y de imagen. Para un diagnóstico certero es imprescindible la confirmación histológica que lleva a cabo el patólogo analizando el tumor a través del microscopio. Para ello siempre debe extraerse y analizarse una muestra del tejido tumoral, con procedimientos como la punción-aspiración o la biopsia.

De este modo, para poder realizar un diagnóstico preciso se han de llevar a cabo las siguientes pruebas:

- **Exploración física**, es fundamental y de fácil realización. La historia clínica, inspección y palpación son claves para poder encontrar cualquier aspecto irregular, localizar tumores, y determinar la diseminación a los ganglios linfáticos o a otros órganos.
- **Pruebas de laboratorio**, consistentes en análisis de sangre, orina, o de otros fluidos (líquido cefalorraquídeo, pleural) y tejidos que se extraen del cuerpo, con la finalidad de conocer los niveles de diferentes sustancias y evaluar la aparición de valores anormales. El conteo completo de sangre periférica o frotis de sangre, puede dar signos de padecer cáncer, leucemia u otro trastorno de la sangre.
- **Estudio de imágenes**, son instrumentos importantes que permiten obtener imágenes del interior del cuerpo facilitando la determinación de la etapa o el estadio del tumor. Procedimientos como los Rayos X, la Tomografía Axial Computarizada (TAC), la Resonancia Magnética Nuclear (RMN), la gammagrafía, la ecografía, la endoscopia y la Tomografía por Emisión de Positrones (TEP), pueden mostrar la localización del cáncer, el tamaño del tumor y si hay diseminación del mismo.
- **Informe de patología**, puede incluir información sobre el tamaño del tumor, el crecimiento del tumor dentro de otros tejidos u órganos, el tipo de células cancerosas y el grado del tumor. Se obtiene a partir de una biopsia y/o citología cuyo resultado es el examen de células en los fluidos o tejidos corporales.
- **Informe de cirugía**, describe el tamaño y la apariencia del tumor e incluye con frecuencia observaciones sobre afectación o no de ganglios linfáticos y órganos vecinos.

Estadificación

Los cambios morfológicos que se producen en las células permiten clasificar a los tumores en diferentes grados, siendo tanto más agresivos cuanto más alto es su grado o indiferenciación.

Los estadios del cáncer determinan el tamaño y el grado de diseminación de éste. A su vez indica el tipo de tratamiento que es necesario.

Entre los diferentes sistemas de clasificación existentes, el sistema de estadificación del cáncer TNM es uno de los más utilizados. Este sistema ha sido aceptado por la International Union Against Cancer (UICC), y por el American Joint Committee on Cancer (AJCC). Está basado en la extensión del tumor, grado de diseminación a los ganglios linfáticos y presencia o no de metástasis.

- **T** (tamaño): al tamaño tumoral se le da un valor de 1 a 4, de menor a mayor tamaño.
- **N** (“nodes”): afectación de los ganglios linfáticos regionales. Se califica de 0 a 3, donde 0 quiere decir que no hay invasión ganglionar y 3 que muchos de los ganglios están afectados.
- **M** (metástasis): presencia de células tumorales a distancia. Se otorga 0 cuando no hay metástasis y 1 cuando se ha diseminado.

Por ejemplo, cáncer de mama clasificado como T3 N2 M0, se refiere a un tumor grande, que se ha diseminado fuera del seno a los ganglios linfáticos vecinos, pero no a otras partes del cuerpo.

Para muchos cánceres, las combinaciones TNM corresponden a una etapa o estadio de cuatro posibles:

Estadio I. Cáncer in situ.

Estadio II. Cáncer con invasión de tejido adyacente.

Estadio III. Cáncer con invasión local y afectación de ganglios linfáticos.

Estadio IV. Cáncer diseminado a otros órganos.

Por ejemplo, tumor T4 N1 M0, estadio III, es un cáncer que ha crecido mucho localmente, llegando a invadir ganglios linfáticos, pero que no se ha diseminado.

Desde el punto de vista del pronóstico las probabilidades de curación decrecen a medida que aumenta el estadio; no obstante, la variabilidad entre los distintos tumores y pacientes, obliga a considerar otros factores pronósticos específicos.

EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

El diagnóstico “cáncer” se considera un evento estresante que afecta no sólo al individuo que lo padece, sino también al entorno familiar y social más próximo. Esto produce una sensación de pérdida importante a todos los niveles (salud, bienestar psicológico, esperanza de vida, etc.) que desencadena una serie de reacciones en el paciente y en su entorno.

En el transcurso de la enfermedad el paciente se encuentra en una lucha constante por encontrar el equilibrio, que pierde cada vez que se presenta un evento nuevo y doloroso. Este proceso es vivido como una gran crisis diferenciada en tres fases:

1. Respuesta inicial, **estado de shock e incredulidad** (puede durar entre una y dos semanas).
2. **Disforia**, miedo ante el futuro, ansiedad, depresión, falta de apetito, insomnio, pobre concentración, interrupción de las actividades normales y desesperación (algunas semanas).
3. **Adaptación**, ajuste a su nueva situación.

Todo individuo desarrolla sus propios medios para enfrentarse a la desgracia o al fracaso, medios que se traducen en una serie de reacciones más o menos útiles. Estas reacciones del enfermo ante las malas noticias representan generalmente un ejemplo de su forma habitual de reaccionar ante situaciones de estrés, fruto de su experiencia vital. Se trata de lo que Lazarus y Folkman denominaron como afrontamiento, es decir, los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que desbordan los recursos del

individuo. Diferentes estudios han mostrado que los enfermos de cáncer presentan un afrontamiento orientado al problema que implica el uso de estrategias de resolución de problemas, la búsqueda de apoyo social y el cambio de aspiraciones, aspectos que favorecen la adherencia al tratamiento y la recuperación.

El proceso de afrontamiento conlleva realizar una serie de cambios vitales conforme a las demandas de la enfermedad, que permite al paciente adaptarse a su nueva situación. Surgen cambios en las prioridades de la vida que obligan a una reorganización constante, influyendo en el proceso comunicativo y relacional del paciente.

Buckman define las malas noticias, como “cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro”, provocando una serie de reacciones en el paciente.

Lo importante no es clasificar las reacciones del enfermo como normales o anormales, sino como de adaptación o de inadaptación, es decir, si dichas reacciones le ayudan al enfermo a resolver sus problemas o, por el contrario, agravan la situación (Tabla 1).

Tabla 1. Reacciones del enfermo ante el diagnóstico de cáncer (Buckman).

| ADAPTACIÓN | INADAPTACIÓN |
|-----------------------------|----------------------------|
| Humor | Culpabilidad |
| Negación | Negación patológica |
| Cólera difuso | Rabia prolongada |
| Cólera contra la enfermedad | Cólera contra las personas |
| Llanto | Crisis de llanto violentas |
| Miedo | Angustia |
| Realización de una ambición | Peticiones imposibles |
| Esperanza realista | Esperanza quimérica |
| Deseo sexual | Desesperación |
| Regateo | Manipulación |

Según algunos estudios que analizaron las reacciones de enfermos inmediatamente después de recibir una mala noticia son: el shock, la ansiedad, la incertidumbre ante lo desconocido y el miedo.

Las principales causas que dan lugar a estas reacciones son:

- La idea de una muerte próxima.
- Incertidumbre sobre aspectos de la enfermedad, como: diagnóstico impreciso, posibilidad y eficacia del tratamiento, pronóstico, etc.
- Miedo a que los síntomas físicos y psicológicos sobrepasen al paciente.
- Falta de control social, caracterizada por abandono o modificación del rol que hasta ahora ha venido desempeñando a nivel familiar, laboral y social.
- El deterioro físico, especialmente el derivado de los efectos secundarios de los diferentes tratamientos aplicados.
- Miedo a la pérdida de la dignidad como persona.

De este modo, los pacientes que reciben el diagnóstico de cáncer atraviesan una crisis psicológica que involucra una pérdida, amenaza de pérdida o un cambio radical en la relación consigo mismo y con el mundo. Slaikeu define la crisis como un “*estado temporal de trastorno y desorganización caracterizado por la falta de habilidad del individuo para afrontar una situación particular, emplean-*

do métodos usuales o comunes de solución del problema, por la aparición potencial de consecuencias positivas o negativas”. Y de estas crisis se derivan reacciones como ansiedad, depresión y confusión, caracterizadas por alteraciones cognitivas que le impiden a la persona procesar la información que se le está dando. En sus formas más graves, podría incluir una desorganización cognitiva (confusión mental), conductual (conductas poco características) o emocional (labilidad).

Los mecanismos de compensación para disminuir el estrés ante el diagnóstico, por parte del paciente y su familia, se reflejan en una serie de conductas como:

- **Negación**, piensa que hay un error en cuanto al diagnóstico, se han confundido de paciente, de pruebas diagnósticas, etc. Es frecuente acudir a otros profesionales, e incluso a otros centros sanitarios.
- **Evitación**, no quiere saber nada de la enfermedad, evita hablar de ella. Esto es frecuente en el paciente y en la familia.
- **Distorsión**, intenta convencerse de que no tiene cáncer, puede ser cualquier otra enfermedad. No afronta la realidad.
- **Comparación positiva**, sobre todo la familia recurre a recordar casos similares en los que todo fue bien. El paciente puede necesitar de este optimismo.
- **Búsqueda de información**, para calmar esa incertidumbre sobre datos de su enfermedad (pronóstico, efectividad terapéutica, efectos secundarios, etc.) que se desconocen y que incluso los profesionales no tienen respuesta para ello.

PROCEDIMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Ante la comunicación del diagnóstico cáncer se pueden encontrar dos posturas:

La protectora, más tradicional, según la cual hay que proteger al enfermo de cualquier información que le produzca sufrimiento. Si bien es cierto, el hecho de no informarles verbalmente no les protege de los cambios emocionales, sociales y ambientales que el diagnóstico y el tratamiento conllevan.

La de decir la verdad al paciente, más frecuente actualmente, con el objeto de que el paciente participe de forma activa en su tratamiento. En ocasiones explicar en qué consiste la enfermedad ayuda a deshacer ideas irracionales sobre la misma e incluso ideas autoinculpadoras, para dar una explicación a lo que le está ocurriendo.

La justicia ha establecido que incumbe al médico revelar la información pertinente acerca de todos los hechos que afecten los derechos e intereses del paciente. Esta nueva forma de enfrentarse con la información tiene no obstante sus peligros. A menudo se explican detalles negativos de forma absoluta, dejando al paciente sumido en un estado de desesperanza nada favorecedor de su estado de salud. No se puede olvidar que junto a la ley del derecho a la información camina la del derecho a no ser informado.

La comunicación de una mala noticia, tiene que asemejarse más a un proceso que a una comunicación directa y descarnada de la realidad. La base fundamental a tener en cuenta, es que es el paciente el que tiene que determinar el tipo y cantidad de información que quiere recibir. Para ello debemos de conocer sus preferencias.

A menudo la mayor cantidad de información se da en el momento del diagnóstico, pero es precisamente entonces cuando la amenaza es mayor y la receptividad es menor, tanto para la familia como para el paciente, de forma que no es capaz de asimilar lo que se le dice.

Una vez compartido el diagnóstico y pronóstico con el paciente, para poder establecer un eficaz proceso comunicativo y una correcta relación de ayuda con ellos, debemos conocer el significado

que éstos otorgan a la vida, la enfermedad y la muerte y cómo este significado influye en su relación con él mismo y con el mundo.

CONSIDERACIONES PARA INFORMAR AL PACIENTE

Antes de dar una mala noticia hay que tener en cuenta cuatro condiciones:

1. Poseer una evaluación cierta y completa de la gravedad y pronóstico de la enfermedad.
2. Considerar los elementos propios de la idiosincrasia de cada paciente, como es su personalidad, situación laboral y estado económico.
3. Diseñar de antemano las posibles relaciones con los familiares, dejando claro que la voluntad del paciente está por encima y que la atención a las dudas del mismo han de guiar la labor sanitaria.
4. Valorar la relación entre personal sanitario y paciente, teniendo en cuenta la importancia de una confianza mutua, así como de la experiencia y la participación de otros profesionales cercanos.

A la hora de comunicar malas noticias, como el diagnóstico de cáncer, es importante tener en cuenta una serie de circunstancias que favorecen el contacto con el paciente y la familia, y ayudan al personal sanitario a sentirse más cómodo ante una situación tan compleja:

- **Ofrecer un ambiente confortable y privado.** Buscar un lugar donde se pueda crear un ambiente de confort y distensión. Disponer del tiempo suficiente y por supuesto procurar no ser interrumpidos durante éste.
- **Conocer lo que el paciente sabe, lo que quiere saber y lo que está en condiciones de saber.** Para ello primero se escucha al paciente teniendo en cuenta los tipos de mensajes (verbal, no verbal, etc.).
- **Congruencia entre la información verbal y no verbal.** Es preciso cuidar la comunicación no verbal. Es importante mostrar una mirada seria y segura, a la vez que amable; utilizar un tono medio con voz firme; y mantener una actitud serena ante las respuestas del paciente. Junto a esto, la comunicación verbal ha de ser muy cuidada, aportando información objetiva y escueta, y haciendo uso de un lenguaje que el paciente pueda entender sin problema. Por último, escuchar ha de ser una de las principales funciones al comunicar una noticia de este tipo, escuchando tanto las palabras como los silencios.
- **Dar información personalizada.**
- **Informar de forma gradual y con extrema delicadeza.** La información debe de darse dosificada. El paciente es el que marca el camino y el ritmo. La “**verdad soportable**” es el criterio a seguir por el profesional, considerando ésta la información **siempre cierta** que el paciente puede asumir y aceptar.
- **Empatizar, no simpatizar.** Tratar de imaginar cómo la otra persona puede sentirse, sin llegar a que nos aflija.
- **Dar posibilidad de preguntar.** El enfermo detecta si existe disponibilidad del personal sanitario.
- **Proponer cuidados y seguimiento.** Dado que no se puede cambiar la mala noticia, se pueden ofrecer posibilidades positivas y un constante apoyo emocional, tanto al paciente como a la familia. Para ello es importante no establecer plazos y mantener la esperanza que ampare el paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Asociación para la Difusión en Investigación en Oncología. Manual de tratamiento de soporte en el paciente oncológico basado en la evidencia. Barcelona: Elsevier; 2013.
- Bermejo JC. Salir de la noche. Por una enfermería humanizada. Santander: Sal Terrae; 1999. Mei R. Fu. Asistencia de enfermería de los pacientes con cáncer. En: Lemone P, Burke K. Enfermería médicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. 4 ed. Madrid: Pearson-Prentice Hall, 2009. p. 368-400
- Cano A. Control emocional, estilo depresivo de afrontamiento y cáncer; ansiedad y cáncer. *Psicooncología* 2005; 2(1):71-80.
- Carbelo B. El humor en la relación con el paciente. Una guía para profesionales de la salud. Barcelona: Masson; 2005.
- Cibanal L, Arce MC, Carballal MC. Técnicas de Comunicación y Relación de Ayuda en Ciencias de la Salud. Madrid: Elsevier; 2003.
- De la Torre I, Cobo MA, Mateo T, Vicente LI. Cuidados Enfermeros al Paciente Oncológico. Málaga: Vértice; 2008.
- Gómez M. Avances en Cuidados Paliativos. Tomo I. Las Palmas de Gran Canarias: GAFOS; 2003.
- Granero-Molina, J., Fernández-Sola, C., Muñoz-Terrón, J.M. y Aranda-Torres, C. (2015). Habermasian knowledge interests: epistemological implications for health sciences. *Nursing Philosophy*, 16(2) 77-86.
- Guerra-Tapia A, González-Guerra E. Transmisión de malas noticias en la consulta. *ACTAS Dermo-Sifiliográficas* 2013; 104(1): 1-3.
- Marchal JA, Gaforio JJ, Aránega A. Avances en Oncología Básica y Aplicada. Universidad de Granada: Servicio de Publicaciones; 2006.
- Martínez E, Paz J. Avances de una década en Oncología Quirúrgica. Universidad de Oviedo: Servicio de Publicaciones; 2000.
- Marcos S. Avances en cuidados paliativos. Tomo I. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS; 2003.
- Marcos S. Como dar las malas noticias en medicina. 2ª ed. Madrid: Arán SA; 2006.
- Oliveros E, Barrera M, Martínez S, Pinto T. Afrontamiento ante el Diagnóstico de Cáncer. *Revista de Psicología GEPU* 2010; 1(2): 19-29.
- Valverde C. Comunicación terapéutica en enfermería. Madrid: DAE SL; 2007

Páginas Web recomendadas:

- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); <http://www.seom.org/es/inicio>
- Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO); <http://www.seeo.org/>
- American Cancer Society <http://www.cancer.org/>
- Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas <http://www.cnio.es/>
- National Cancer Institute <http://www.nci.nih.gov/> en español <http://www.cancer.gov/espanol/>
- Revista Enfermería Oncológica <http://www.seeo.org/pages/magazine/>
- GLOBOCAN (IARC): <http://globocan.iarc.fr>
- EUROCARE (Registro de supervivencia de cáncer en Europa): <http://www.eurocare.it/>
- Centro de Epidemiología del Instituto Carlos III: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/epidemiologia-ambiental-y-cancer.shtml>

TEMA 3. CIRUGÍA ONCOLÓGICA

Román López, P.; García Romero, A. J.; Pérez Fernández, M. J.

Objetivo:

- Diferenciar las intervenciones quirúrgicas oncológicas en función del objetivo.

Competencia a adquirir:

- ✓ Conocer las intervenciones de la cirugía oncológica y su impacto en el paciente y familia.
-
-

INTRODUCCIÓN

La cirugía es el procedimiento terapéutico más antiguo utilizado para el tratamiento de los tumores. En oncología, la cirugía es una intervención en la anatomía del paciente dirigida a obtener un diagnóstico y al tratamiento de un tumor, por lo tanto, el objetivo de la cirugía se usa entre otras en: el diagnóstico del cáncer, la localización del mismo, la posible diseminación o la posible afectación de la funcionalidad de otros órganos del cuerpo. Con la extirpación del tejido canceroso se pretende restablecer la función del cuerpo, aliviar los efectos secundarios o recuperar el aspecto físico o alguna función del cuerpo.

La cirugía oncológica es una sub-especialidad de la cirugía general, que se encarga del diagnóstico de las enfermedades neoplásicas, del tratamiento, generalmente quirúrgico, unido al tratamiento de quimioterapia y radioterapia.

El cáncer es una patología dinámica y compleja para el paciente. El cirujano oncólogo conoce la historia natural de los tumores, domina técnicas procedentes de otras especialidades quirúrgicas, posee conocimientos de la oncología médica, quimioterapia y radioterapia. Además, es participe en los comités de tumores, docencia oncológica e investigación.

Los avances en las técnicas quirúrgicas permiten que las intervenciones sean cada vez más exitosas. Actualmente, se eliminan tumores, manteniendo la estructura y funcionalidad de la zona tratada con técnicas cada vez menos invasivas. La cirugía oncológica es un arma terapéutica fundamental, debido a que muchos de los tumores se curan exclusivamente con cirugía, especialmente los que aún no se han diseminado a otras partes del cuerpo.

Así la cirugía oncológica busca facilitar la interacción entre la radioterapia, la oncología médica y las demás especialidades, para establecer un plan terapéutico integral y multidisciplinar del paciente oncológico.

El principio de la cirugía oncológica asegura ofrecer el mejor tratamiento posible a los pacientes, estos principios son:

- Sólo se puede afirmar que un paciente tiene cáncer cuando existe una biopsia que así lo confirme.
- Todas las biopsias deben dirigirse a la identificación del tumor primario.
- Todos los pacientes deben de ser estadificados.
- El primer intento del tratamiento oncológico ha de ser curativo.

- La resección inicial deber ser planeada para obtener márgenes libres de forma tridimensional y evitar violar los límites anatómicos del tumor.
- La resección debe incluir el territorio linfático de drenaje y debe realizarse de forma centrípeta al tumor primario.
- En todos los casos, se debe intentar mantener la función y la estética sin que esto comprometa la resección oncológica, y se deben hacer todos los intentos por reconstruir de inmediato los defectos anatómicos que queden.
- Tratamiento multimodal.
- Las recurrencias deben ser tratadas cuando exista posibilidad de control de la enfermedad.
- Si no es posible curar, siempre es posible paliar.

INTERVENCIONES DE LA CIRUGÍA ONCOLÓGICA

En función del objetivo de la intervención se puede hablar de:

Cirugía oncológica diagnóstica.

En la mayoría de los tipos de cáncer, una biopsia es el único método que permite formular un diagnóstico definitivo. Así no se puede proponer ninguna intervención mientras que no exista un resultado histopatológico que lo compruebe. Por tanto, la biopsia es el primer paso en la atención de un paciente con sospecha de una condición maligna.

En una biopsia quirúrgica, se realiza un corte en la piel y se extirpa parte o todo el tejido sospechoso obteniendo así células o tejido del tumor para su examen histológico.

Las técnicas para la obtención del tejido sospechoso son:

- **Punción aspirativa.** Consiste en la aspiración de células y fragmentos de tejido del propio tumor o de su entorno. La punción aspirativa con aguja fina (PAAF) es una técnica ampliamente utilizada y reconocida como proceder de carácter orientador y diagnóstico en diversos órganos y tejidos, pues permite diferenciar lesiones inflamatorias de las neoplásicas, estadificar tumores y detectar posibles recidivas.
- **Biopsia por punción.** También denominada percutánea. Se realiza mediante agujas especialmente diseñadas para la obtención de pequeños fragmentos de tejido. En la mayoría de los casos proporciona un diagnóstico histológico exacto de la lesión. Las biopsias por punción a menudo se llevan a cabo utilizando una tomografía computarizada o una ecografía. Estas herramientas de imágenes ayudan a guiar al cirujano hasta el área correcta.
- **Biopsia incisional.** Se extirpa parte de la lesión, exclusivamente con un propósito diagnóstico. Se recomienda en lesiones de gran tamaño.
- **Biopsia excisional.** Es la extirpación de toda el área sospechosa, como un lunar raro o un bulto, aparentemente sano, por seguridad. Ideal para lesiones pequeñas.
- **Laparotomía exploratoria.** Se recomienda para diagnosticar una enfermedad abdominal no precisable por otros métodos o descartar patologías malignas.
- **Toracotomía exploratoria.** Incisión torácica para confirmar a través del examen visual directo, la palpación y toma de muestras la existencia de una neoplasia sospechosa.
- **Biopsia contemporánea.** También conocida como intraoperatoria es la que se realiza durante el acto operatorio, y tiene como indicación elegir entre dos o más opciones quirúrgicas, dependiendo de cuál sea el informe anátomo-patológico intraoperatorio.

Además de la toma de muestras, la cirugía de estadificación establece el tamaño del tumor y si se ha diseminado a los ganglios y a otros órganos de la zona. Los resultados del examen físico, la biopsia, los análisis de laboratorio y de los estudios por imágenes, permiten determinar con exactitud la magnitud de la enfermedad, lo que luego podrá usarse para determinar cuáles son las mejores opciones de tratamiento.

Cirugía oncológica curativa.

Denominada también cirugía primaria, es el tratamiento quirúrgico de elección en pacientes portadores de tumores sólidos, y consiste en la extirpación del tumor y del tejido circundante o margen. En algunos casos debe intentarse, además, la extirpación de ganglios linfáticos regionales, ya que estos pueden constituir la primera estación de las células tumorales en su emigración a zonas alejadas. Ejemplos: tumores de piel, tumores de colon, etc. En el cáncer de mama, la mastectomía casi siempre se completa con la resección de los ganglios axilares del mismo lado, comprometidos por extensión del tumor.

Para que resulte curativa, la neoplasia debe localizarse en un órgano o región no vital y estar sujeta a su total extracción. Debe conocerse el grado de extensión del cáncer, el estado general del paciente y las expectativas de vida.

Se considera el método terapéutico de excelencia para la resección de la mayoría de las neoplasias localizadas.

Cirugía oncológica paliativa.

Cuando es necesario resolver una emergencia, o bien cuando no puede atacarse el problema de fondo por su extensión, localización, o porque existen contraindicaciones que impiden la ejecución de una cirugía oncológica. Esta cirugía intenta paliar manifestaciones de la enfermedad que perturban al paciente, y superar complicaciones que pueden comprometer su vida. Ejemplo:

- Ictericia (coloración amarillenta de piel y mucosas) severa que acompaña a un cáncer de cabeza de páncreas o de las vías biliares, puede resolverse con una cirugía descompresiva que permite restablecer el flujo de bilis.
- Oclusión o perforación intestinal puede manejarse con técnicas específicas, aunque no sea posible la extirpación de todo el tumor.
- Inserción de derivaciones valvulares de líquido cefalorraquídeo en el sistema nervioso central puede resolver o prevenir el síndrome de hipertensión endocraneal (incluye intenso dolor de cabeza y vómitos) por compresión tumoral a ese nivel.
- Aliviar el dolor afortunadamente suele ser un síntoma del cáncer controlable, pero cuando no responde satisfactoriamente a ninguna combinación de fármacos analgésicos (indicados por un especialista en el tema y apropiadamente dosificados), se puede intentar su alivio mediante técnicas neuroquirúrgicas.
- Detener el sangrado, algunos tipos de cáncer tienen mayor tendencia a causar sangrado porque se desarrollan en áreas con alta concentración de vasos sanguíneos (el útero) o en áreas en continuo movimiento (esófago, estómago, intestino, etc.). Es una técnica muy utilizada.
- Inserción de una sonda de alimentación para suministrar nutrientes, y de cánulas para la administración de analgésicos o quimioterapia.

Cirugía oncológica combinada.

La utilización adecuada de los métodos alternativos de tratamiento como la quimioterapia y la radioterapia, reduce la agresividad de los actos quirúrgicos y a veces con mejores resultados, llegando incluso a evitar la cirugía.

La terapia neoadyuvante preoperatoria es el tratamiento que se administra como primer paso antes del tratamiento principal (generalmente, cirugía). La terapia neoadyuvante busca reducir el tamaño de la neoplasia, eliminar micrometástasis y metástasis satélites, y erradicar la extensión microscópica del tumor dentro del tejido normal. En ciertos casos permite realizar resecciones previamente consideradas inoperables. Por otra parte, el campo operatorio a irradiar, cuando está indicada la radioterapia prequirúrgica, es de menor extensión que el campo postoperatorio ya que en este caso debe considerarse que el tejido manipulado durante la cirugía puede encontrarse contaminado con células tumorales.

Por otro lado, realizar la cirugía previamente incrementa la efectividad de la terapia adyuvante postquirúrgica, ya que permite identificar los márgenes tumorales, brinda información acerca del estadio de la neoplasia (por medio del estudio histopatológico) y erradica los posibles microtumores residuales. Además, al disminuir la carga tumoral se aumenta la efectividad de la quimioterapia.

La terapia neoadyuvante (prequirúrgica), la adyuvante (postquirúrgica), la combinación de ambas o la concomitante (conjuntamente con otro tratamiento, generalmente radioterapia), dependerá del caso clínico y del criterio del oncólogo.

Cirugía oncológica preventiva o profiláctica.

Las mujeres con historial familiar de cáncer de mama u ovario, con un mayor riesgo de desarrollar estos tumores por ser portadoras de los genes BRCA1 y BRCA2, consiguen casi eliminar este peligro sometiéndose a cirugías preventivas para eliminar sus ovarios y trompas de Falopio o su pecho.

La cirugía profiláctica se ha convertido en una herramienta de prevención que se utiliza cada vez con más frecuencia en mujeres de alto riesgo de padecer cáncer de mama y de ovario hereditario. Tanto la mastectomía como la ooforectomía profilácticas son medidas de prevención muy agresivas, que en muchos casos van a requerir para las mujeres a las que se les ofrece un difícil proceso de toma de decisión acerca de las medidas a llevar a cabo. Ambos tipos de cirugía han demostrado su eficacia como medidas de reducción de riesgo de cáncer, si bien no eliminan totalmente el riesgo de enfermedad.

Cirugía en emergencias oncológicas.

Los tumores malignos pueden originar situaciones que exigen una atención urgente. Destacan las urgencias mecánicas derivadas de la compresión u obstrucción de un órgano vital.

Los principales problemas mecánicos o compresivos son:

- **Hipertensión intracraneal:** puede bloquear la circulación del líquido cefalorraquídeo a nivel del tercer o cuarto ventrículo.
- **Compresión medular:** la compresión de la médula espinal o de sus raíces generalmente se produce en el espacio epidural, por extensión de un tumor paravertebral a través del agujero de conjunción.
- **Síndrome de la vena cava superior** y del mediastino superior: obstrucción o compresión de la vena cava superior. La causa más frecuente es neoplásica, tumores localizados en mediastino como: linfomas, hiperplasia tímica, neuroblastoma, etc.
- **Hepatomegalia masiva:** asociada generalmente al neuroblastoma estadio IV, que puede causar trastornos respiratorios, cardiovasculares, gastrointestinales o renales y coagulación intravascular diseminada.

Las emergencias oncológicas ocurren frecuentemente en períodos avanzados de la enfermedad. En estos pacientes la cirugía puede resultar curativa, pero es más frecuente que resulte únicamente paliativa. Ejemplo: en obstrucción o perforación por carcinomas o linfomas intestinales, se realizará una laparotomía inmediata; en obstrucción uretral o a nivel del trígono vesical por carcinomas

transicionales; traqueotomía de urgencia por obstrucción respiratoria debida a neoplasias laríngeas o traqueales altas; derrames plurales, pericárdicos o peritoneales; compresiones medulares, etc.

Cirugía Reconstructiva.

La cirugía reconstructiva se produce después de la cirugía oncológica primaria. El objetivo de la cirugía reconstructiva es recuperar el aspecto físico o las funciones del cuerpo. El cirujano debe conocer las técnicas de reconstrucción, manejo de injertos, colgajos, prótesis, etc. de los distintos sectores anatómicos del organismo.

La cirugía reconstructiva puede realizarse al mismo tiempo que la cirugía primaria o en otro momento, después de la recuperación del paciente. Es importante destacar que en cada caso donde la cirugía tiene sentido, la selección de los pacientes depende de una serie de factores donde debe considerarse el tipo y extensión de la neoplasia, así como su comportamiento.

La cirugía reconstructiva y rehabilitadora puede realizarse con tejidos biológicos (injertos) o con el empleo de material no biológico (prótesis).

Las cirugías reconstructivas más usuales son la reconstrucción de mama después de una mastectomía, así como la cirugía para recuperar el aspecto y las funciones de una persona después de la cirugía del área de la cabeza y cuello.

OTRAS TÉCNICAS QUIRÚRGICAS USADAS EN LA CIRUGÍA ONCOLÓGICA

Técnicas térmicas de ablación tumoral.

Se han desarrollado nuevas técnicas orientadas al tratamiento focalizado de un tumor, sin la necesidad de extirpar el órgano completo (Figura 1).

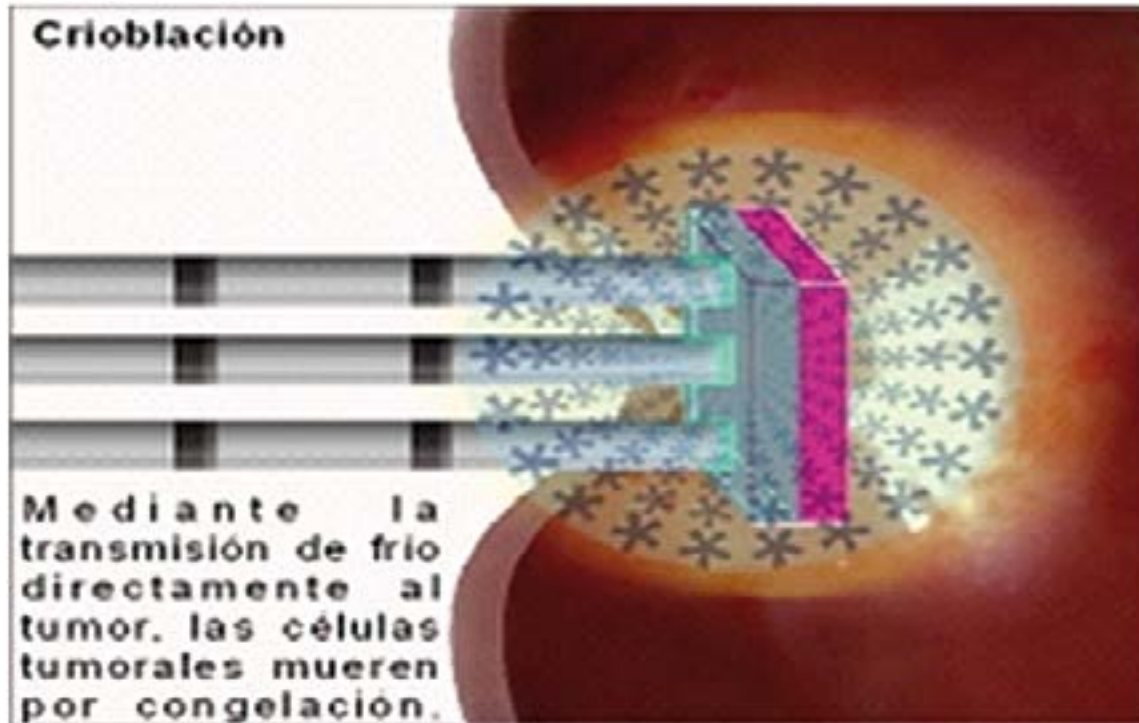


Figura 1. Crioblación

Estos nuevos tratamientos usan la temperatura para producir destrucción tumoral, y pueden ser utilizados mediante laparoscopia, endoscopia, o bajo visión radiológica, utilizando accesos percutáneos. Tanto el calor como el frío extremo producen daño directo a las células tumorales, así como la

coagulación de los vasos sanguíneos, impidiendo que llegue sangre al tumor, lo que a la vez permite que estas técnicas produzcan escaso sangrado. Este tipo de técnica se ha utilizado en tumores renales, hígado, pulmón y próstata.

Cirugía robótica.

La cirugía robótica es un avance reciente de la cirugía laparoscópica. En ésta, el instrumental quirúrgico laparoscópico es manejado por un robot dirigido por el cirujano. Tiene la ventaja de permitir movimientos más finos y controlados, debido a una mayor posibilidad de movimientos de las articulaciones del robot. Sus principales desventajas son un mayor tiempo quirúrgico por la instalación del robot, y un mayor costo.

BIBLIOGRAFÍA

- Arraztoa Elustondo J. Cirugía Oncológica. El porqué de una nueva especialidad quirúrgica derivada de la cirugía general. *Rev. Chilena de Cirugía* 2007; 59 (1): 84-88.
- Carvajal RA. Cirugía robótica." *Rev Cir Gen* 2003; 25(4): 314-320.
- Correa, J., Figueroa, J., Castaño, R., Madrid, J., Calle, M., & Sanabria, Á. (2016). Principios de cirugía oncológica. *Rev Colomb Cir*, 31, 185-196.
- Cruzado, J., Pérez Segura, P., & Oliveira, H. (2007). Cirugía profiláctica como medida preventiva del cáncer de mama y ovario hereditario. *Psicooncología*, 2-3, 483-497.
- De Gregorio Ariza, MA, Rivas de Andrés JJ. Cirugía sin bisturí en los tumores de pulmón. ¿Ficción o realidad? Ablación por radiofrecuencia de tumores primarios y secundarios de pulmón. *Archivos de Bronconeumología* 2008; 44 (2): 55-57.
- Granados García M, Beltrán Ortega A, Soto Sánchez BL, León Takahashi AM. Cirugía Oncológica: evolución histórica y estado actual. *Gaceta Médica de México* 2011; 147:551-560.
- Pascual Piédrola, JI., et al. "Experiencia inicial en la ablación percutánea con radiofrecuencia de los tumores renales." *Archivos Españoles de Urología* 2004, 57(10): 1113-1119.
- Pina L., et al. Técnicas de biopsia para el diagnóstico de lesiones mamarias no palpables. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2004. p. 345-358.
- Shah J. *Cirugía y oncología de cabeza y cuello*. Elsevier España, 2004.
- Sierrasesúmaga L; Antillón, F. Tratado de oncología pediátrica. *Manejo Eficiente Del Tiempo*, 2006, p. 31.
- Trejo GV. Indicaciones y experiencia en crioablación. *Anales de Radiología, Mexico* 2011; 10(3).
- Veronesi, U. Cirugía oncológica. *Médica Panamericana*, 1991.

TEMA 4. RADIOTERAPIA Y CUIDADOS

Román López, P.; Vergel Giménez, I.; Hernández Nieto, C.

Objetivo:

- Conocer la Planificación de un tratamiento con Radioterapia.
- Planificar los cuidados en una consulta de Enfermería de Radioterapia.

Competencia a adquirir:

- ✓ Conocer la intervención de la radioterapia y realizar la planificación de los cuidados enfermeros.
-
-

INTRODUCCIÓN

Desde el descubrimiento de los rayos X, hace ya más de cien años, las radiaciones se han aplicado cada vez con mayor frecuencia en medicina. Su utilización en el tratamiento de distintas enfermedades ha dado lugar a la aparición de una nueva especialidad médica denominada oncología radioterápica, que se trata de una especialidad médica dedicada a los aspectos diagnósticos, cuidados clínicos y terapéuticos del enfermo oncológico, primordialmente orientada al empleo de los tratamientos con radiaciones y terapéuticas asociadas. Las principales radiaciones utilizadas son rayos X, gamma y electrones acelerados, dada su interacción con la materia viva. Es por tanto un tipo de terapia física, ya que emplea medios físicos en forma exclusiva o asociada a fármacos dirigidos de forma prioritaria a la destrucción de los tumores malignos.

En la radioterapia se aprovechan los efectos biológicos de las radiaciones ionizantes sobre las células, sabiendo que no todas las células tienen la misma sensibilidad ante las radiaciones. La sensibilidad celular varía en función del tipo de célula o tejido irradiado. También va a depender del tipo y característica de la radiación recibida, así como de los parámetros físicos de la irradiación: área del campo, distancia de la fuente y tiempo de exposición.

Este tratamiento es uno de los más utilizados, aproximadamente el 60% de los pacientes reciben radioterapia a lo largo de su enfermedad como parte de la terapia oncológica. Este tratamiento, en múltiples ocasiones, se puede asociar a otros como: la cirugía, la quimioterapia o la inmunoterapia, con el objetivo de aumentar el porcentaje de curaciones.

La radioterapia es un tratamiento exclusivamente local o loco-regional (cuando se incluyen los ganglios cercanos al tumor), es decir trata el cáncer en su lugar de origen y su objetivo varía en función de cuando se administra, distinguiéndose según el momento de administración los siguientes tipos de radioterapia:

Radioterapia neoadyuvante o de inducción, cuando es el primer tratamiento. Siendo su objetivo el de reducir el tamaño del tumor, facilitando la posterior cirugía oncológica. En este caso suele ir acompañada también de quimioterapia, para aumentar la eficacia.

Radioterapia radical, cuando es administrada como único tratamiento.

Radioterapia adyuvante, la administrada después de la cirugía oncológica o de la quimioterapia. Tiene como finalidad destruir las células cancerígenas que hayan podido quedar con los otros tratamientos.

Radioterapia concomitante, como su nombre indica cuando se administra a la vez que otro tratamiento, por ejemplo, la quimioterapia. Su finalidad es realizar un tratamiento local y sistémico, en busca de mejores resultados.

Radioterapia intraoperatoria, cuando se administra una única sesión de radioterapia durante la intervención quirúrgica.

TIPOS DE RADIOTERAPIA

En función del modo de aplicación de la radioterapia, se distinguen dos tipos:

Radioterapia externa, en la que la fuente está situada fuera del paciente, a una cierta distancia del área tratada. Normalmente cuando se usa el término “radioterapia” se está refiriendo a radioterapia externa, que también recibe el nombre de teleterapia. Las radiaciones en este tipo son generadas y emitidas por máquinas de gran tamaño capaces de realizar tratamientos de muy alta precisión: el acelerador lineal. El mantenimiento de estos aceleradores lineales ha de realizarse periódicamente y debe ser exhaustivo.

Radioterapia interna, intersticial, intracavitaria o braquiterapia, en la que la fuente mediante técnicas complejas, a veces con implantación quirúrgica, se sitúa dentro del tumor o en íntimo contacto con él. El material que se utiliza son isótopos radioactivos. Este material emite radiación y puede tener formas muy variadas: semillas, agujas, hilos, horquillas, etc.

PROFESIONALES EN LA UNIDAD DE RADIOTERAPIA

Oncólogo radioterápico. Es médico especialista en oncología radioterápica y responsable del tratamiento. Se encarga, no sólo de prescribirlo, sino de evaluar la situación general del paciente, realizar las revisiones periódicas de control y atender durante todo el proceso al paciente. En el caso de surgirle algún problema entre las revisiones previstas, es conveniente comunicarlo al profesional para su valoración y tratamiento.

Radiofísico. Suele ser el gran desconocido del servicio de radioterapia, trabaja conjuntamente con el oncólogo radioterápico, especialmente en la planificación del tratamiento y es el responsable de hacer los cálculos de las dosis prescritas por el médico. Además, es el encargado de que los aparatos tengan una precisión óptima.

Enfermera especializada. La primera función del enfermero de radioterapia consiste en informar al paciente de los distintos aspectos del tratamiento pautado subrayando las ventajas de su aplicación y descargando al paciente de los temores con los que acude. También debe minimizar la morbilidad y/o secuelas que puedan producirse durante el tratamiento, con consejos preventivos de alimentación, higiene corporal, cuidados de la piel o mucosas, etc., es decir educación sanitaria al paciente y familiares. Asimismo, es el responsable de realizar los cuidados y las curas necesarias durante el tratamiento.

Técnico de radioterapia. Es el responsable de llevar a cabo el tratamiento prescrito por el médico. Habitualmente, es el profesional que sitúa al paciente en la mesa de tratamiento, controlando que el tratamiento se realice siempre bajo las mismas condiciones (previstas en la simulación) todos los días.

TRATAMIENTOS RADIOTERÁPICOS

Según la intencionalidad, el tratamiento radioterápico puede ser:

Paliativo. Pretende conseguir la mejoría de determinados síntomas de la enfermedad oncológica: dolor, impotencia funcional, hemorragia, etc. También se aplica a enfermos en los que no esté indicado otro tipo de tratamiento, como la cirugía o la quimioterapia. En estos casos, una respuesta favorable al tratamiento puede hacer plantearse la posibilidad de cambiar la intencionalidad y pasar a dosis más altas con fines radicales. La dosis de los tratamientos paliativos oscila entre 1500 y 3000 Gray.

Complementario. En este tipo de tratamiento, la radioterapia va asociada a otro tratamiento, bien sea cirugía, quimioterapia o braquiterapia. También pueden combinarse dos o más de los tratamientos citados. La dosis de los tratamientos complementarios oscila entre 4000 y 5000 Gray.

Radical. El tratamiento radical pretende por sí mismo o en combinación con otras posibilidades terapéuticas, la curación de la enfermedad mediante la eliminación del tumor o el control de sus recidivas en las áreas de tratamiento. La dosis de los tratamientos radicales oscila entre 6000 a 8000 Gray. Las modernas técnicas de tratamiento radioterápico con la planificación en tres dimensiones (3D), permiten elevar considerablemente las dosis en el tumor, respetando los órganos próximos y el tejido del entorno libre de enfermedad, y en estos casos, podemos alcanzar de 8000 a 10000 Gray con lo que las posibilidades terapéuticas de la radioterapia aumentan espectacularmente.

APLICACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS RADIOTERÁPICOS

Para la aplicación de los tratamientos de radioterapia, en cumplimiento de las normas de calidad que legalmente se fijan en el Real Decreto 1566/1998, los pacientes han de pasar necesariamente por las siguientes etapas clínicas y sus correspondientes controles de calidad:

- Evaluación inicial
- Decisión terapéutica
- Localización
- Plan de irradiación
- Simulación y verificación
- Aplicación del tratamiento
- Control del tratamiento
- Evaluación e informes finales.
- Seguimiento postratamiento.

Para entender con mayor claridad, y poder estudiar la aplicación de tratamientos de radioterapia, se expone un recorrido teórico que haría un paciente en el servicio de radioterapia, previo al tratamiento.

1.- Planificación del tratamiento. En la primera fase de la planificación se pretende localizar, acotar y definir la zona o zonas a tratar, bien si es un tumor, un órgano completo, las cadenas ganglionares, el lecho tumoral, una metástasis e incluso el cuerpo completo.

Para la definición del tumor, desde el punto de vista del radioterapeuta, debemos considerar el tumor macroscópico, que podemos identificar por palpación, radiología convencional, gammagrafía, tomografía axial, resonancia magnética o cualquier otro método diagnóstico; y el tumor microscópico situado en su periferia, que se podría comprobar por examen de anatomía patológica.

A las áreas definidas por el tumor macroscópico y el tumor microscópico, ambos concéntricos, habría que añadir un margen de seguridad para el tratamiento. La dimensión de esta última área nos daría el campo de tratamiento.

En la práctica, el médico define las características anatómicas y topográficas del tumor, localización, tamaño, forma, profundidad, etc. Además, se ha de considerar los órganos y tejidos de riesgo adyacentes, antes de decidir la dosis total que se debe de aplicar, la periodicidad y el fraccionamiento.

El servicio de radio física realiza el estudio de la dosimetría (cálculo dosimétrico) que conforma finalmente el plan de tratamiento, el cual debe de ser aprobado por el médico antes de su aplicación al paciente.

2.- Aplicación del tratamiento. Para la correcta aplicación del tratamiento, se debe tener especial cuidado en tres aspectos:

- Posición del paciente

- Primera sesión
- Controles del tratamiento

La **posición del paciente** se ha de elegir teniendo en cuenta que sea una postura cómoda para él y adecuada para los fines del tratamiento. También es necesario que la postura sea fácilmente reproducible para lo que debemos utilizar los elementos de fijación o apoyo que disponemos, con lo que garantizamos que la posición del paciente sea siempre idéntica.

Una vez elegida la posición del paciente, se elige en él un punto de referencia, que se marca con perdigones para la realización del TAC de SIMULACIÓN, el cual nos servirá para situar el punto central del tratamiento que se ha planificado.

En la **primera sesión** estarán presentes el técnico especialista en radioterapia, el médico radio-terapeuta y el radiofísico. Se coloca al paciente en la camilla de tratamiento en la misma posición que se hizo el TAC y se planificó el tratamiento y se comprueba que los parámetros anatómicos y antropométricos se ajustan a las previsiones del cálculo y, partiendo de la marca de referencia, se determina el centro común de todos los campos de tratamiento, definiendo los puntos de entrada de los haces de radiación, así como las referencias que puedan servir para reproducir el posicionamiento del paciente. En esta primera sesión deben realizarse los controles del tratamiento, con radiografías simples, verificando de esta forma que las áreas tratadas corresponden con las previamente planificadas.

El **tratamiento** suele durar entre dos y siete semanas, dependiendo de la dosis que se administre y del número total de sesiones. De lunes a viernes habitualmente, cada sesión dura sólo unos minutos, aunque puede ser variable dependiendo de la técnica.

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA RADIOTERAPIA

Algunos efectos secundarios pueden aparecer indistintamente de la zona del cuerpo que recibe el tratamiento.

Los efectos secundarios comunes son el cansancio o astenia, y las reacciones en la piel (epitelitis o radiodermatitis).

1. Cansancio o astenia

La sensación de cansancio es temporal y desaparece varias semanas después de finalizar la radioterapia.

En ocasiones, el cansancio es consecuencia de un bajo recuento de glóbulos rojos, por lo que puede ser tratado. Sin embargo, en otras ocasiones el cansancio no está asociado a la anemia.

Entre los principales aspectos a tener en cuenta en el manejo del cansancio o de la astenia, es el apoyo del círculo familiar cercano y la propia conciencia del paciente con el fin de disminuir o adaptar la actividad diaria a su nivel de energía física.

2. Piel

Las reacciones cutáneas a la radiación van en función de la dosis y el fraccionamiento, iniciándose por eritema, descamación seca y/o descamación húmeda.

Recomendaciones generales para el cuidado de la piel

Es importante que estos cuidados se instauren antes de iniciar el tratamiento de radioterapia, y se mantengan durante y después de finalizar el tratamiento.

Higiene personal diaria:

- Lavar suavemente la piel sin frotar, evitando el agua caliente o fría.
- Utilizar gel de baño y jabón neutro.
- No utilizar jabones, perfumes, desodorantes y cremas que contengan alcohol, ya que pueden producir desecamiento e irritación.
- Secar la piel suavemente sin frotar.

Cuidado especial de la zona a tratar:

- Mantener el área de tratamiento limpia y seca haciendo especial énfasis en el surco marmario y en los pliegues inguinales con la finalidad de evitar la humedad.
- Evitar la luz solar sobre el área tratada, la piel de ésta es especialmente sensible a los rayos ultravioleta que pueden ocasionar quemaduras (se aconseja evitar el sol al menos un año después de finalizado el tratamiento).
- Evitar golpes y heridas en la zona tratada, el uso de esparadrapo (sustituyéndolo en las curas por mallas de sujeción), el afeitado, etc.

Ropa apropiada:

- La ropa interior preferentemente ha de ser de algodón o de hilo.
- La ropa que esté en contacto con la zona de irradiación ha de ser holgada y sin grandes costuras ya que puedan provocar rozaduras.
- Evitar ropa de fibra y accesorios que compriman (sujetador, cinturones, tirantes, etc.).

Hidratación:

- Es importante instaurar la hidratación de la piel antes de iniciar el tratamiento.
- En el transcurso del tratamiento, la hidratación se realizará después de la sesión.

3. Mucosa oral

Mucositis. La mucositis oral o estomatitis suele ser una complicación habitual en pacientes oncológicos en tratamiento con radioterapia o quimio-radioterapia. Esta complicación es causada por los efectos sistémicos de los fármacos citotóxicos y por los efectos locales de la radiación sobre la mucosa oral.

Síntomas: irritación de la mucosa oral, pérdida del gusto, dolor, dificultad al tragar alimentos sólidos y/o líquidos, posibilidad de desarrollar infecciones oportunistas (principalmente virus del herpes simple o por *Cándida albicans*) de mayor riesgo en pacientes con neutropenia.

En ocasiones la mucositis puede ser la causa de descansos durante el tratamiento de radioterapia o de reducción de dosis, convirtiéndose en una toxicidad limitante de la dosis inicialmente planificada.

Xerostomía. La radiación destruye las células que forman las glándulas salivares, disminuyendo la calidad y cantidad de saliva segregada. Esta alteración puede mejorar tras varios meses de finalizar la radioterapia, aunque lo más frecuente es que sea una secuela crónica del tratamiento y se produzca como resultado una boca seca (xerostomía).

Disgeunesia. La disgeunesia (alteración del sentido del gusto) es un síntoma común de la RT de cabeza y cuello. Los pacientes pueden sentir un sabor desagradable. La irradiación puede alterar los sabores dulces, ácidos, amargos y salados, por lo general el problema se resuelve en 2 o 3 meses después de terminar el tratamiento.

Recomendaciones para el cuidado de boca y garganta

- Mantener la boca limpia e hidratada, para prevenir la mucositis.
- Evitar alimentos ácidos (zumo de naranja, limón y tomate), alimentos de textura dura y áspera (cortezas de pan, pan tostado...), consumo de alcohol y tabaco, etc.
- Utilizar cepillos de cerda blanda, pasta dentífrica rica en flúor (tipo gel y de ph neutro), cacao o lanolina para mantener los labios hidratados.
- No utilizar seda dental, cepillo eléctrico, colutorios que contengan alcohol.
- Realizar la higiene de la boca después de cada comida, antes de irse a dormir y después de un episodio de vómito. A continuación de la higiene es recomendable realizar enjuagues con bicarbonato en polvo (una cucharada disuelta en un vaso de agua) y/o enjuagues con tomillo.

- Si el paciente lleva prótesis dental, debe quitársela durante el tratamiento, si le produce irritación de la mucosa, debe quitársela durante todo el día respetando las horas de comida.

4. Área gastrointestinal y genitourinaria

La afectación en estas áreas será fundamentalmente: anorexia con pérdida de peso, náuseas, vómitos, diarrea, dolor rectal y/o abdominal aumento de la frecuencia miccional, nicturia, disuria, etc.

Recomendaciones para el cuidado del área gastrointestinal y genitourinaria:

- Evitar comidas con alto contenido en fibra, o que puedan provocar dolor o gases (algunas frutas o vegetales crudos, legumbres, col, etc.), comidas muy condimentadas, comidas ricas en fritos o altas en grasa.
- Comer porciones pequeñas, comer y beber despacio, alimentos que no sean muy aromáticos, y que puedan servirse fríos o a temperatura ambiente.

5. Estado nutricional

En los pacientes con cáncer, la malnutrición es de causa multifactorial y supone un factor negativo en cuanto al pronóstico. Los motivos de desnutrición son múltiples, en parte relacionados con la misma enfermedad. Se ha demostrado que una intervención nutricional precoz mejora la evolución de los pacientes, disminuye el coste sanitario y proporciona mejor calidad de vida.

Factores que contribuyen a la disminución de la ingesta de nutrientes:

- Disminución de la ingesta oral: anorexia, náuseas, vómitos, alteración del olfato y gusto.
- Efectos locales del tumor: odinofagia, disfagia, obstrucción intestinal o gástrica, síndrome de malabsorción.
- Efectos de la radioterapia: odinofagia, disfagia, xerostomía, mucositis, trismos, estenosis, fístulas.
- Factores psicosociales: ansiedad, depresión, fatiga, situaciones económicas precarias, aislamiento social.

Recomendaciones para el cuidado del estado nutricional.

La valoración del estado nutricional incluye determinaciones antropométricas: talla, peso, índice de masa corporal y determinaciones bioquímicas. Se realiza al inicio del tratamiento y se revisa durante el seguimiento semanal del paciente en consulta.

El estado nutricional se altera notablemente sobre todo en los tumores de cabeza y cuello, en los que se recomienda: dieta blanda o triturada, realizar varias comidas al día, evitar productos ácidos, no condimentar demasiado los alimentos y evitar temperaturas extremas, ni muy calientes ni muy frías. En caso necesario se derivará al paciente a la unidad de Dietética.

6. Cabello

A diferencia de la quimioterapia, la caída del pelo solo afecta al área irradiada. Dicha pérdida dependerá de la dosis de radiación, si esta es alta, es probable que el cabello no se recupere completamente.

Recomendaciones:

- Utilizar champú suave sin acondicionadores.
- Utilizar cepillo de pelo de cerdas suaves.
- Cubrir la cabeza con alguna prenda o peluca. Es importante proteger la cabeza de las radiaciones solares porque la radioterapia en esta zona aumenta la sensibilidad del cuero cabelludo.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN RADIOTERAPIA

Aun no existiendo un mapa de competencias específico de enfermería de radioterapia, en este sentido encontramos que el Colegio Americano de Radiología define la función de ésta como: “la enfermera evaluará y proporcionará una intervención apropiada de enfermería para los problemas reales y potenciales que el paciente y la familia puedan experimentar relacionados con el proceso de la enfermedad, el curso del tratamiento y el período de seguimiento. Este papel incluye las funciones de enseñanza, asesoramiento y apoyo necesarias para ayudar al paciente y la familia a hacer frente y adaptarse al diagnóstico y tratamiento del cáncer”.

A pesar de no existir intervenciones normativas específicas, a continuación, se presentan las intervenciones y actividades de enfermería más habituales en la consulta de radioterapia:

1. **Acogida y ubicación.** El paciente acude a la consulta de enfermería el 1^{er} día de tratamiento. Son recibidos por la enfermera/o que realiza una primera consulta al paciente y a su familia:
 - Protocolo de acogida, se entrega la guía del paciente oncológico y el díptico elaborado por el Plan Integral de Oncología (específico de radioterapia).
 - Se realiza una valoración inicial del paciente y familia donde constatan los datos de filiación, el diagnóstico, tratamiento radioterápico prescrito y se identificará al cuidador. La valoración será completada por su enfermera de referencia.
 - Se completa el Proceso Enfermero con la elaboración de un plan de cuidados del paciente sometido a radioterapia.
 - Se proporciona al paciente una explicación entendible de su tratamiento.
2. **Seguimiento de los efectos secundarios del tratamiento.** Comunicando signos y síntomas que precisen intervención médica.
3. **Uso de protocolos de cuidados enfermeros en:**
 - Epitelitis.
 - Mucositis.
 - Enteritis.
 - Nutrición (VSG, valoración global subjetiva)
4. **Las actividades de enfermería** que más se realizan son: extracción de analíticas de control, administración de medicamentos, cambio de cánulas de traqueotomía, curas, etc.
5. **Colabora con el Técnico Especialista en Radioterapia** en el tratamiento de pacientes que requieren cuidados enfermeros, como pacientes incapacitados, portadores de perfusión IV, etc.
6. **Colabora con el facultativo** en la revisión de los pacientes que están en tratamiento, se ven en consulta una vez a la semana de forma programada.
7. **Atiende las consultas** a demanda de los pacientes en tratamiento y deriva si es preciso al facultativo correspondiente.
8. **Coordina los tratamientos** en concomitancia con quimioterapia en el Hospital de Día Oncológico.
9. **Atiende las consultas telefónicas** de los pacientes.
10. **Participa en actividades de formación**, así como en la elaboración de protocolos y normas de calidad.

11. **Colabora en proyectos** de investigación e impulsa el desarrollo en el área de los cuidados de la enfermería oncológica.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, JA. El Cáncer: proceso oncológico integral. León. SEEO. 2006.
- Asociación Española Contra el Cáncer. Guía de Radioterapia. AECC. 2011.
- Calvo FA. Oncología radioterápica: principios, métodos, gestión y práctica clínica. Madrid: Aaran ediciones. 2010.
- Díaz-Rubio E, García Saenz JA. Enfermedades Oncológicas: Consejos para pacientes 1ªEd. Barcelona: P. Permanyer. 2007
- Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en cuidados. Manual para la gestión de cuidados en Oncología. 2007.
- IAEA. A syllabus for the education and training of radiation oncology nurses. Vienna. 2008.
- PIOA (Plan Integral de Oncología de Andalucía). 2002-2006 y 2008-2012.

TEMA 5. QUIMIOTERAPIA Y TERAPIAS BIOLÓGICAS

Montoya Acuña, F.; Rodríguez Pérez, A. M.; Román López, P.

Objetivo:

- Conocer los tratamientos de quimioterapia.
- Identificar las terapias biológicas.

Competencia a adquirir:

- ✓ Conocer los tratamientos farmacológicos e inmunológicos del cáncer y los protocolos de enfermería para su aplicación.
-

INTRODUCCIÓN

Entre las distintas modalidades terapéuticas de la enfermedad oncológica, además de las señaladas previamente como la cirugía oncológica y la radioterapia, encontramos la quimioterapia, siendo una de las modalidades más empleadas en el tratamiento del cáncer.

La **quimioterapia**, es el conjunto de fármacos que actúan destruyendo las células tumorales por inhibición de la síntesis de ADN (efecto citotóxico) o impidiendo su división celular (efecto citostático), en definitiva, interfiriendo en el crecimiento celular.

Según la finalidad del tratamiento puede ser:

Curativa, la intención de la quimioterapia es curar la enfermedad pudiéndose emplear como tratamiento único o asociado a otros. Dependiendo de cuando se administre, se puede hablar de:

- **Tratamiento neoadyuvante**, cuando la quimioterapia se administra en primer lugar, antes de la cirugía o de la radioterapia. El objetivo es reducir el tumor para realizar tratamientos locales menos agresivos.
- **Tratamiento concomitante**, cuando la quimioterapia se administra de forma simultánea con radioterapia. El objetivo es potenciar los distintos tratamientos entre sí, con lo que aumenta la eficacia.
- **Tratamiento adyuvante**, cuando la quimioterapia se administra después de la cirugía o de la radioterapia. El objetivo es reducir el riesgo de recaída o aumentar la supervivencia.

Paliativa, se pretende controlar los síntomas producidos por el tumor. Su objetivo primordial es mejorar la calidad de vida del enfermo y si fuera posible aumentar también su supervivencia.

Los objetivos que se persiguen con su uso deben de ser realistas, ya que el efecto de los mismos, depende de la elección del fármaco y la agresividad del tratamiento seleccionado.

El porcentaje de células tumorales que se destruye cada vez que el fármaco entra en contacto con ellas, varía del 20% al 99%, por este motivo se necesita repetir las dosis varias veces durante un periodo de tiempo prolongado, para lograr la remisión del tumor.

También hay que tener en cuenta que los efectos de los tratamientos no solo se producen en las células tumorales, sino también, aunque en menor grado sobre las células normales con capacidad de

dividirse, especialmente la de renovación rápida, lo que puede dar lugar a que estos efectos secundarios puedan ser limitantes de la dosis (pueden modificar las dosis a administrar).

CLASIFICACIÓN DE LOS AGENTES QUIMIOTERÁPICOS

1.- Alquilantes. Sustancias químicas creadas en el laboratorio cuyo mecanismo de acción lleva a la muerte celular por defectos en la replicación, transcripción o reparación de ADN. Ejemplo: Mecloretamina, Melfalan, Clorambucil, Ciclofosfamida, Ifosfamida, Busulfan, Bendamustina, Tetracinas, Sales de platino (Cisplatino, carboplatino, Oxaliplatino).

2.- Antimetabolitos. Grupo heterogéneo de agentes citotóxicos con mecanismos de acción diferentes: bloquean la síntesis y reparación de ADN. Ejemplo: Methotrexate, Trimetrexate, Tomudex, Citarabina, Gemcitabina, Pemetrexed (Alinta).

3.- Antimicrotúbulos

- Alcaloides de la vinca: son compuestos naturales o semisintéticos derivados del arbusto “Vinca rosácea” con una estructura dimérica (2 núcleos) siendo las diferencias entre estos núcleos donde radica los diferentes compuestos (Vincristina, vinblastina, vindesina, vinorelbina, vinflunina). Un efecto frecuente de los alcaloides de la vinca es la irritación en el lugar de la inyección, por lo que se requieren infusiones rápidas; también pueden provocar neurotoxicidad, incluido íleo paralítico.
- Taxanos: derivan de la corteza del tejo y son fármacos de primer orden el tratamiento del cáncer, probablemente los más importantes en las últimas décadas, que también interfieren en la formación de los microtúbulos pero de forma diferente a los alcaloides de la vinca. Se administran por vía intravenosa. Paclitaxel (efecto secundario importante es la neurotoxicidad, principalmente en forma de parestesias en manos y pies, que es dosis dependiente). Docetaxel (la toxicidad limitante de dosis suele ser la neutropenia. Otras alteraciones son: alopecia, astenia, artralgias, mucositis, diarrea, retención de líquidos, lagrimeo, etc.).
- Epotilonas: nueva clase de fármacos antitumorales que actúan mediante la estabilización de los microtúbulos y parecen ser útiles en diversos tumores resistentes a la quimioterapia con agentes que actúan por mecanismos similares. La ixabepilona ha sido aprobada recientemente para el tratamiento del cáncer de mama metastático resistente a las antraciclinas y a los taxanos.

4.- Inhibidores de la topoisomerasa. Enzimas que controlan y modifican los estados del ADN por lo que son fundamentales en la síntesis de éste.

Las antraciclinas son un grupo de compuestos antitumorales muy utilizados en la clínica, son antibióticos derivados de una actinobacteria. Entre las toxicidades limitantes de dosis de las antraciclinas, destaca la cardiotoxicidad (por la dosis acumulada de adriamicina) Por otra parte, se trata de compuestos muy vesicantes si se extravasan durante la infusión.

Las doxorubicinas liposomales se diseñaron con la finalidad de disminuir la toxicidad cardíaca de la adriamicina. Estos compuestos son además de menos cardiotóxicos que las antraciclinas, menos vesicantes y provocan menos alopecia. Por el contrario, pueden producir más mucositis y afectación cutánea en forma de eritrodisestesia palmoplantar.

Los derivados de la camptotecina (irinotecan y topotecan) son inhibidores potentes de la topoisomerasa I. Irinotecan se emplea principalmente para el tratamiento del cáncer colorrectal metastático. La toxicidad limitante de dosis de irinotecan es la diarrea (hasta en el 80% de los pacientes, y en un 40% grave); la segunda toxicidad es la neutropenia, que se suele presentar a partir de 7-10 días de la administración del fármaco.

5.- Misceláneas

Bleomicina, antibiótico con propiedades citostáticas, provoca la formación de radicales libres que rompen la estructura del ADN. La toxicidad limitante de este fármaco es la fibrosis pulmonar. También puede provocar: fiebre en las 48 horas siguientes a la infusión, hiperpigmentación, descamación cutánea, mucositis, etc. Otras son: Hidroxiurea, y L-asparaginasa,

EFFECTOS SECUNDARIOS EN QUIMIOTERAPIA

La acción de los tratamientos de quimioterapia conlleva una serie de efectos secundarios, debido a que estos tratamientos no sólo van a ejercer su efecto sobre las células tumorales sino también sobre tejidos sanos. La relación entre estas dos acciones (toxicidad/eficacia) se denomina índice terapéutico, y determina la toxicidad del fármaco utilizado a dosis eficaces antitumorales, que hay que asumir al administrarlo.

La toxicidad de los fármacos antineoplásicos es predecible en función de factores dependientes de los fármacos y del paciente. Entre los factores dependientes del fármaco hay que considerar: el esquema de quimioterapia administrado, la dosis del fármaco empleada, la vía de administración, la vía de eliminación y el sinergismo de los fármacos. Entre los factores dependientes del paciente, los más importantes a considerar son: el estado funcional, la edad (diversos estudios demuestran, que la toxicidad hematológica y la cardiotoxicidad es más frecuente en pacientes mayores de 65 años, en esquemas iguales de quimioterapia), la administración de tratamientos previos de quimioterapia o radioterapia, la patología concomitante del paciente, y finalmente la existencia de insuficiencia hepática o renal.

Existen medicamentos que permiten, en mayor o menor medida, controlar los efectos secundarios y que, junto a una planificación de cuidados individualizada por parte de enfermería, contribuyen a que los pacientes tengan una buena calidad de vida durante el tratamiento activo.

Los efectos secundarios más habituales pueden afectar a distintos órganos y sistemas del cuerpo.

Toxicidad digestiva

Los fármacos antineoplásicos son capaces de inducir una gran variedad de efectos tóxicos sobre el tubo digestivo, reversibles con el tiempo, pero que pueden contribuir a deteriorar el estado nutricional de los pacientes a menudo comprometido por la enfermedad de base, y son una causa potencial de empeoramiento de la calidad de vida de los enfermos.

1.- Mucositis.

La mucositis oral es un problema significativo en los pacientes que reciben quimioterapia, no sólo produce dolor, sino que dificulta la nutrición del paciente y la continuación del tratamiento. El tiempo medio de renovación de la mucosa gastrointestinal es de 5 a 7 días, por lo que la mucositis postquimioterapia se inicia habitualmente tras este periodo de latencia, resolviéndose en otros tantos días. Puede afectar a cualquier tramo del tubo digestivo (glositis, estomatitis, esofagitis, ileitis, colitis, proctitis), pero es más frecuente en la mucosa oral. Las prótesis, las enfermedades periodontales, la flora microbiana, la disfunción de las glándulas salivares, la mala higiene bucal, la susceptibilidad individual, la mielosupresión, la inmunosupresión, la disminución de la Ig A, y las infecciones, predisponen a la aparición de mucositis.

Las medidas que se utilizan para la prevención de la mucositis son: la utilización de clorhexidrina o betadine (que reduce la colonización oral por gram+, gram- y cándida), el bicarbonato sódico, y la utilización de hielo durante la administración del tratamiento. Una vez establecida la mucositis su tratamiento será sintomático. Deben evitarse comidas calientes, con especias, saladas o ácidas. Se emplearán anestésicos tópicos (xilocaína) antes de las comidas.

2.- Emesis postquimioterapia.

Las náuseas y los vómitos inducidos por quimioterapia representan el efecto tóxico más frecuente, apareciendo aproximadamente en un 70-80% de los pacientes que la reciben, siendo de tipo anti-

patorio en un 10-44% constituyendo uno de los fenómenos que más deterioran la calidad de vida del paciente oncológico. Pudiendo condicionar la modificación del tratamiento o el rechazo del mismo por el paciente. Aunque las causas de emesis en enfermos neoplásicos se pueden deber a multitud de factores, estos pueden ser: derivados de su enfermedad (metástasis, hipercalcemia, déficit de nutrientes...), del paciente (edad, sexo, experiencia previa a la quimioterapia...), del antiemético utilizado, etc. La frecuencia y la intensidad van a venir determinada principalmente por los fármacos empleados, la dosis administrada y el esquema terapéutico.

Diversos fármacos se han mostrado eficaces en el control de la emesis inducida por quimioterapia, en particular cuando han sido utilizados a las dosis apropiadas, a menudo más altas que las tradicionales. Actualmente los más utilizados son los agentes serotoninérgicos (ondansetrón, granisetron, tropisetron). Otros fármacos eficaces son las fenotiazinas, las butirofenonas, los cannabinoides y los corticoesteroides.

Las benzodiazepinas por sí solas no son eficaces, pero asociadas a otros antieméticos facilitan el control emético porque disminuyen la ansiedad del paciente. Todo esto unido a medidas y/o consejos dietéticos apropiados contribuirá a disminuir dicha toxicidad y a reducirla en el tiempo.

3.- Trastornos del ritmo intestinal.

A nivel intestinal puede producirse tanto diarrea como estreñimiento, dependiendo del fármaco que se esté administrando. El manejo de estos trastornos puede realizarse tanto a través de medidas farmacológicas como de medidas dietéticas encaminadas a la disminución sintomatológica y mejora del trastorno intestinal (estreñimiento o diarrea).

Toxicidad hematológica

La gran mayoría de los agentes quimioterápicos afectan negativamente al sistema hematopoyético, bien directamente a la médula ósea, bien indirectamente al influir en el microambiente de la médula ósea o al interactuar con las células o los factores que regulan la hematopoyesis. Los fármacos citostáticos pueden aumentar el riesgo de infecciones graves, de fenómenos tromboembólicos o hemorrágicos, o de anemia, dependiendo si afectan a la serie granulomonocítica, la serie megacariocítica, o a la serie roja. También pueden producir neoplasias secundarias en la médula ósea a largo plazo.

1.- Mielosupresión.

Los efectos sobre la médula ósea dependerán del momento del ciclo celular sobre el que actúe el fármaco, si conocemos su mecanismo de acción podremos predecir el momento y la duración de la neutropenia. Normalmente se inicia a los 7-9 días de la administración del medicamento, adquiriendo su máxima expresión durante los 10-15 días y revierte a los 18-21 días.

Las infecciones son la mayor causa de morbi-mortalidad en pacientes con cáncer, puesto que los neutrófilos son los encargados de la defensa frente a infecciones bacterianas y fúngicas. El riesgo de infección depende de la intensidad y duración de la inmunosupresión.

Para prevenir la incidencia y disminuir la duración de la neutropenia post-quimioterapia se utilizan factores estimulantes de colonias de granulocitos, que se utilizan por vía subcutánea diaria, iniciando el tratamiento 24-72 horas después de finalizar el ciclo de quimioterapia.

2.- Alteraciones de la serie roja.

La anemia que aparece en este tipo de pacientes refleja a menudo la gravedad de la enfermedad, y en los estadios en los que no hay diseminación, la incidencia de la anemia depende tanto del lugar del primario como de la carga tumoral. Aunque muchos tratamientos pueden ser responsables de la anemia, numerosos pacientes la presentan mucho antes de la administración del tratamiento citostático, por: la hemólisis, el sangrado, la malnutrición con deficiencias nutricionales (hierro, vit. B12, ácido fólico) o la ocupación medular. Excepto en los tratamientos prolongados, el tratamiento citostático no suele ser causa de anemia grave, por la elevada vida media de los eritrocitos (120 días).

En el tratamiento de la anemia del paciente con cáncer, dependiendo del grado de severidad y de las circunstancias clínicas, se utiliza la transfusión de concentrados de hematíes y la eritropoyetina (EPO).

3.- Trombocitopenia.

En un paciente con cáncer, la trombocitopenia, es típicamente secundaria al tratamiento administrado de quimioterapia o radioterapia, pero, también puede ser debida a la coagulación intravascular diseminada asociada a algunas neoplasias, a la infiltración de la médula ósea, a ser autoinmune (en linfomas...) o puede aparecer por distintos medicamentos utilizados en el tratamiento de complicaciones de estos enfermos (penicilina).

4.- Alteraciones de la coagulación.

Los fármacos citostáticos pueden también alterar el sistema de coagulación e incrementar el riesgo de complicaciones hemorrágicas o tromboembólicas.

Cuando la quimioterapia elimina las células cancerosas, éstas pueden liberar sustancias que causan alteración en la coagulación de la sangre.

Existe cierta frecuencia de complicaciones tromboembólicas, en enfermas con cáncer de mama en tratamiento quimioterápico, en forma de trombosis venosa profunda y tromboembolismo pulmonar.

Toxicidad dermatológica

Alopecia. Ocurre con determinados fármacos y depende de la dosis. Es reversible con el cese del tratamiento (1 o 2 meses). En ocasiones se han descrito casos de alopecia definitiva. También se produce disminución del vello púbico, axilar y facial.

Toxicidad cardíaca

Diversos tratamientos pueden producir alteraciones cardíacas tales como miocardiopatías, insuficiencia cardíaca, miocarditis e incluso muerte súbita. Un control cardiológico adecuado será preventivo en cada uno de estos casos.

Toxicidad renal

El riñón es una de las principales vías de eliminación de los citostáticos, y por ello, fácilmente vulnerable. Si los productos de eliminación son muy reactivos o poco solubles, pueden producir nefrotoxicidad.

El control de la función renal se realiza mediante la exploración físico-clínica y analítica del paciente antes de administrar quimioterapia.

Toxicidad vesical

Cistitis hemorrágica. Se define como una irritación sintomática de la vejiga, manifestada como molestia suprapúbica, disuria y urgencia en la micción. En los casos severos aparece incontinencia y hematuria. Es producida por un daño en la mucosa vesical por algunos tratamientos, en especial, con los tratamientos intravesicales.

Toxicidad neurológica

Varios agentes antitumorales son potencialmente capaces de producir efectos tóxicos neurológicos centrales o periféricos, tipo neuropatía periférica. Suele ser limitante de la dosis.

Toxicidad gonadal

- ✓ En el hombre, puede producir oligospermia o azoospermia.
- ✓ En la mujer, la quimioterapia induce amenorrea bien por daño directo sobre el ovario o por afectación del sistema hormonal (disminución de estrógenos). Se puede ver favorecido por el estrés, la malnutrición y la pérdida de peso.

TERAPIA BIOLÓGICA DEL CÁNCER

La terapia biológica es una de las modalidades terapéuticas más recientes. Este tipo de terapias utilizan organismos vivos, directa o indirectamente, para estimular o inhibir el sistema inmunitario y así ayudar al cuerpo a combatir el cáncer. Igualmente, las terapias biológicas pueden combatir o disminuir los efectos secundarios que pueden causar ciertos tratamientos (por ejemplo, la quimioterapia).

El sistema inmunitario es una red compleja de células y órganos que trabajan juntos para defender el cuerpo contra ataques de invasores “foráneos” o que no pertenecen al grupo. Así, las terapias biológicas están diseñadas para:

- Detener, controlar, o suprimir los procesos que permiten que crezca el cáncer.
- Hacer que las células cancerosas se puedan reconocer y por lo tanto, que el sistema inmunitario las destruya con más facilidad.
- Reforzar el poder destructor de las células del sistema inmunitario.
- Alterar el patrón de las células cancerosas para fomentar que se comporten como células sanas.
- Bloquear o revertir el proceso que hace que una célula normal o una célula precancerosa se convierta en cancerosa.
- Mejorar la capacidad del cuerpo para reparar o reemplazar las células normales dañadas o destruidas.
- Impedir las metástasis.

Los investigadores están de acuerdo en que las terapias biológicas no reemplazan a las terapias tradicionales. Estas nuevas terapias que incluyen la producción de anticuerpos monoclonales o los fármacos antiangiogénicos son los que mejor pueden aprovecharse a corto plazo combinados con terapias tradicionales.

Anticuerpos monoclonales

Es una terapia relativamente nueva “dirigida” para el cáncer. En el laboratorio, los científicos analizan antígenos específicos de la superficie de células cancerosas (diana) para determinar una proteína que corresponda a dicho antígeno. Se utilizan proteínas de animales y humanos, para crear un anticuerpo (AC) específico que se adhiera al antígeno diana. Un anticuerpo se adherirá al antígeno que le corresponda de la misma manera que una llave encaja en su cerradura. Esta tecnología permite dirigir el tratamiento hacia células específicas, causando una menor toxicidad para las células sanas. La terapia con anticuerpos monoclonales puede usarse sólo en tipos de cáncer cuyos antígenos (y sus respectivos anticuerpos) hayan sido identificados. Son anticuerpos monoclonales: trastuzumab, rituximab, pertuzumab, cetuximab y panitumumab.

Los AC monoclonales en el tratamiento del cáncer pueden:

- Mejorar la respuesta inmunitaria del paciente al cáncer.
- Programarse para que actúen contra los factores de crecimiento de las células y así dificultar el crecimiento de las células cancerosas.
- Conjugarse con fármacos, con radioisótopos, o con otras toxinas.
- Cuando los AC se adhieren a las células cancerosas, actúan bloqueando su actividad celular.

Las terapias dirigidas contra las células cancerosas serían menos tóxicas que los fármacos tradicionales de quimioterapia. No obstante, las terapias dirigidas contra el cáncer pueden tener efectos secundarios, como: daño en órganos (corazón, pulmones, riñones, hígado, etc.); problemas de piel (irritación en forma de acné, piel reseca) cambios en las uñas; decoloración del pelo; problemas de coagulación; cicatrización de heridas, etc.

Antiangiogénicos

Un tumor es un tejido “nuevo” para el que la anatomía normal del torrente sanguíneo no tiene previsto un suministro de sangre. Así, cuando un tumor es pequeño (pocos milímetros), puede aprovecharse de la red de vasos que existe, pero si el tumor “quiere” crecer, deberá de procurarse nuevos vasos sanguíneos que le hagan llegar sangre sobre todo a sus zonas centrales donde más difícil es beneficiarse del suministro habitual de los tejidos de alrededor. El proceso mediante el cual el tumor induce la generación de nuevos vasos se ha denominado neoangiogénesis.

Los inhibidores de la angiogénesis o antiangiogénicos interfieren con varios pasos en este proceso. Ej: bevacizumab (Avastin®) es un anticuerpo monoclonal que reconoce y se une específicamente al VEGF (factor de crecimiento endotelial vascular), e impide que pueda activar el receptor del VEGF.

Los medicamentos antiangiogénesis no dañan las células normales como las drogas de quimioterapia y sus efectos secundarios son relativamente leves.

El efecto secundario más importante de los fármacos antiangiogénesis es que debilita el sistema inmunitario (puede dar lugar a infecciones), y causan aumento de la presión arterial.

Las personas sometidas a cirugía deben suspender la terapia antiangiogénesis un par de semanas antes y después de la cirugía para permitir la curación adecuada.

Citocinas

Son proteínas producidas por los glóbulos blancos, que ayudan a intervenir y regular las reacciones inmunitarias, la inflamación y la hematopoyesis. Estas proteínas pueden ser sintetizadas en el laboratorio. En el tratamiento del cáncer se usan diferentes tipos de citocinas:

- **Interferones**, pueden mejorar la actuación del sistema inmunitario de un paciente con cáncer. También pueden actuar directamente contra las células cancerosas al hacer más lento su crecimiento o al hacer que las células se formen con un comportamiento normalizado.
- **Interleucinas**, estimulan el crecimiento y la actividad de las células inmunitarias.
- **Factores estimulantes de colonias**, se usan para contrarrestar algunos de los efectos secundarios de algunos tratamientos de quimioterapia. Estimulan las células madre para la producción de: glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos. Ej: filgrastim (aumenta el número de leucocitos), eritropoyetina (aumenta el número de hematíes). Los efectos secundarios de los factores estimuladores de colonias pueden incluir dolor en los huesos, fatiga, fiebre y pérdida del apetito.

Vacunas contra el cáncer

Las vacunas refuerzan la habilidad natural del sistema inmunitario para proteger al cuerpo de agentes infecciosos. Estas vacunas son producidas con versiones inocuas de microbios. Existen dos tipos de vacunas contra el cáncer:

- **Vacunas preventivas o profilácticas**, aquellas que tratan de impedir que se presente el cáncer en gente sana. Ejemplo: Vacunas contra el virus del papiloma humano y vacunas contra el virus de la hepatitis B.
- **Vacunas terapéuticas o de tratamiento**, cuyo objetivo es tratar el cáncer ya existente, reforzando la respuesta inmunitaria. Ejemplo: Vacuna cáncer metastático de próstata.

Las vacunas del tratamiento del cáncer contienen antígenos asociados con el cáncer para aumentar la reacción del sistema inmunitario, a las células tumorales de un paciente. Algunas vacunas que están en preparación apuntan a antígenos que se encuentran en muchos tipos de células cancerosas. Otras apuntan a antígenos que son únicos a un tipo de específico de cáncer. Por su escasa toxicidad, están

siendo probadas en estudios clínicos en combinación con otras formas de terapia: terapia hormonal, radioterapia, quimioterapia y terapias dirigidas.

Terapia génica

Tratamiento experimental en el cual se introduce material genético (ADN o ARN) en células vivas. Este es depositado en las células por un portador o “vector”. Los vectores más usados son los virus, porque tienen la habilidad de reconocer ciertas células y de insertar material genético en ellas. Estos virus están alterados para hacerlos más seguros a los pacientes. Existen diferentes métodos de tratar el cáncer con terapia genética:

- Dirigida a las células cancerosas para destruirlas o impedir su crecimiento.
- Dirigida a las células sanas para intensificar su habilidad para combatir el cáncer.
- Depositando el vector directamente en el paciente.
- Extrayendo células del paciente, tratándolas con el vector en el laboratorio y regresándolas al paciente.

Sustancias inmunomoduladoras no específicas

Estimulan o aumentan directamente el sistema inmunitario. Estas sustancias se enfocan en células clave del sistema inmune y causan respuestas secundarias tales como una mayor producción de citocinas o de Inmunoglobulina (Ig).

Al igual que otras formas de tratamiento del cáncer, las inmunoterapias pueden causar una serie de efectos secundarios. Estos efectos secundarios pueden variar de un paciente a otro. Los modificadores de la respuesta biológica pueden provocar síntomas parecidos a los de la gripe como: fiebre, escalofríos, fatiga, náuseas y pérdida del apetito. En el lugar donde se inyectan pueden aparecer erupciones cutáneas o edemas. También pueden afectar la presión sanguínea, usualmente bajándola.

VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO

El método de administración de los tratamientos de quimioterapia y la dosis (farmacocinética y farmacodinámica) se determinan mediante pruebas rigurosas, ensayos clínicos. Se realizan antes de que el fármaco esté disponible para su uso comercial en pacientes. A veces, los jugos gástricos pueden destruir diferentes químicos, lo que hace que sea imposible administrar algunos medicamentos por vía oral. Se ha determinado que algunas sustancias son más eficaces contra el cáncer si se administran por vía intravenosa.

Algunos medicamentos pueden administrarse con una inyección intramuscular y otros pueden ser absorbidos cuando se administran directamente en la vejiga o la cavidad abdominal.

Vía oral en quimioterapia.

Se utiliza en fármacos que se pueden ingerir, vienen en diferentes formas orales (pastillas, comprimidos, cápsulas, líquido...), las cuales pueden ser absorbidas por el estómago o por vía sublingual.

Los medicamentos de quimioterapia oral que se tragan están recubiertos por una capa protectora que se rompe con los ácidos gástricos en el estómago y liberan el medicamento, que es absorbido por las paredes del estómago. Los medicamentos pueden estar envueltos en diferentes capas protectoras que se liberan en momentos diferentes en el sistema, lo que hace que la liberación del medicamento se demore en el tiempo, por lo que se denominan de liberación prolongada. Este método hace posible que los períodos de tiempo entre dosis sean más largos.

Los medicamentos de quimioterapia sublinguales se disuelven y absorben rápidamente por la circulación sanguínea (vía de rápida absorción). Los medicamentos contra las náuseas (antieméticos) son particularmente eficaces cuando se administran de esta manera, dado que no se perderán si el paciente vomita.

Vía subcutánea en quimioterapia.

Las inyecciones subcutáneas de quimioterapia se utilizan comúnmente para algunos tipos de modificadores de la respuesta biológica y fármacos, de apoyo de la quimioterapia.

Cuando es posible, se evita administrar inyecciones intramusculares a pacientes con plaquetas bajas, ya que una hemorragia en el músculo puede constituir una complicación.

Vía intravenosa en quimioterapia.

La administración intravenosa de medicamentos de quimioterapia permite su rápido ingreso en la circulación, donde el torrente sanguíneo se encarga de transportarla por todo el cuerpo. Éste es el método más común de administración de quimioterapia. La vía intravenosa ofrece una mayor flexibilidad en la dosificación del fármaco. Las dosis se pueden administrar en forma de: bolo intravenoso (desde unos pocos minutos hasta unas horas), o infusiones continuas (pocos días o hasta semanas). Las bombas portátiles permiten administrar el medicamento a una velocidad lenta continua para que sea absorbido sin interrupciones.

La administración intravenosa puede contemplar diferentes accesos:

- **Periférico.** Se puede colocar un catéter en una vena del brazo o de la mano y luego quitarlo una vez administrado el medicamento de quimioterapia. El tiempo de uso de los catéteres generalmente varía de unos minutos a unos pocos días.
- **Vía PICC.** Constituye una opción más dentro del abanico de los accesos venosos. El catéter central de inserción periférica (PICC) es un catéter de acceso intravenoso de una, dos o tres luces que se inserta por una vena periférica de las extremidades superiores y llega hasta la vena cava superior. El catéter PICC se puede mantener implantado hasta fin de tratamiento siempre que no presente signos de infección, flebitis o cualquier otra complicación.
- **Reservorio subcutáneo o Port-a-Cath.** Es un catéter central de silicona que se sitúa debajo del tejido subcutáneo. Es radio-opaco y va insertado en un portal con base de titanio y una o dos membranas auto-sellantes. Es colocado por un cirujano en quirófano y bajo anestesia local. La implantación será preferentemente torácica, colocando el reservorio sobre un plano óseo y cateterizando la vena yugular, subclavia o cefálica, aunque el sistema de acceso puede ser periférico. Un port-a-cath puede funcionar durante años, con un buen manejo por parte del personal sanitario, ya que las membranas pueden soportar múltiples punciones (hasta 2000 punciones). A través del port-a-cath se administra el tratamiento y se realizan las extracciones de sangre. La utilización de una bomba portátil y un port-a-cath permite administrar la medicación durante varios días en el domicilio del paciente, en lugar de tener que hospitalizarlo.

Quimioterapia intraventricular o intratecal.

Consiste en la administración directa en el fluido cerebroespinal. Para ello se puede realizar de dos maneras: (a) depósito de Ommaya, cuando se administra directamente en el cerebro a través de un depósito conectado a través de un catéter alojado en un ventrículo (intraventricular), o bien (b) a través de una punción lumbar.

Quimioterapia intraperitoneal.

Algunos medicamentos de quimioterapia pueden administrarse directamente en la cavidad abdominal. Quimioterapia Intraperitoneal Hipertérmica (HIPEC).

Quimioterapia intraarterial.

Los fármacos intraarteriales se administran en la arteria que suministra sangre al tumor. Para ubicar estas arterias se utiliza una angiografía.

Quimioterapia intravesical.

Los medicamentos intravesicales se administran a través de un catéter urinario directamente a la vejiga. Este método se emplea con frecuencia en personas con cáncer de vejiga superficialmente invasivo (cáncer en la superficie de la vejiga que no se puede extirpar). Las indicaciones al paciente tras el tratamiento son:

- No orinar al menos antes de 60-90 min.
- Realizar cambios posturales cada 15 min.
- Pasado el tiempo orinar y limpiar bien la zona para evitar posibles irritaciones.

Quimioterapia tópica. Algunas cremas de quimioterapia se aplican directamente sobre la piel para tratar determinados casos de cáncer de piel. La crema es absorbida por la piel directamente hacia la lesión cancerosa. El uso de preparaciones tópicas es muy limitado para el tratamiento del cáncer.

REACCIÓN ALÉRGICA Y CUIDADOS

Una reacción alérgica, denominada también reacción de hipersensibilidad, es una respuesta inmunitaria con actividad excesiva o mal encauzada que provoca lesiones locales en los tejidos o cambios en todo el organismo, como respuesta a una sustancia extraña. Estas reacciones pueden ser causadas por muchos factores, entre ellos los tratamientos de quimioterapia.

Si bien, las reacciones alérgicas (hipersensibilidad) se clasifican en cuatro, la más común y asociada a fármacos de quimioterapia es la reacción tipo I. Estas reacciones son inmediatas y pueden suceder en segundos o minutos, especialmente si el organismo anteriormente ha sido expuesto a la sustancia extraña y ha sido “sensibilizado”.

La anafilaxia es una reacción alérgica grave, que puede causar shock, baja presión arterial y ocasionalmente la muerte. Para evitar o disminuir la reacción, se suele administrar medicación previa cuando el tratamiento quimioterápico indicado produce comúnmente reacciones alérgicas.

Las reacciones por hipersensibilidad son poco frecuentes y generalmente limitadas a un número determinado de fármacos (taxanos, análogos de platino, fluorouracilo, mitomicina, irinotecan, doxorubicina, etopóxido, anticuerpos monoclonales...).

Existen **síntomas y signos iniciales** que pueden ser premonitorios durante la infusión de la quimioterapia, estos síntomas y signos son:

- Picor de garganta con cierta dificultad para tragar.
- Prurito en manos, pies y en pabellones auriculares.
- Estornudos, secreción y congestión nasal.
- Lagrimeo.
- Sensación de calor.
- Además, existen otros a nivel general tales como cambio abrupto en el estado vital del paciente con sudoración, palidez, etc.
- Sensación inminente de muerte con ansiedad, y hasta pérdida de la consciencia.
- Compromiso cardiovascular: taquicardia, hipotensión, pulso débil o filiforme.

Es imprescindible crear protocolos que permitan prevenir y manejar estas reacciones, de forma que tengan el menor impacto en el tratamiento de estos pacientes. El objetivo de éste protocolo es estandarizar la actuación de enfermería ante reacciones adversas en tratamiento con quimioterapia.

Las intervenciones a realizar serán las siguientes:

- Detener infusión de quimioterapia. Infundir suero fisiológico con sistema limpio a caída libre. Avisar al resto del equipo enfermero de la situación.

- Valoración clínica del paciente, signos vitales, síntomas.
- Avisar al oncólogo.
- Administración de Dexclorferamina 5 mg IV directo en bolo.
- Administración de Hidrocortisona 100 mg IV directa o diluida en bolsa de 50 ml de suero fisiológico infundida a alto flujo en pacientes oncológicos, o Solumoderín 125 mg en pacientes hematológicos.
- Si hipotensión posición de Trendelenburg.
- Si disnea O2 a alto flujo.
- Seguir actuación según evolución y prescripción médica.
- Registrar en historia del paciente todo el proceso.

EXTRAVASACIÓN DE CITOSTÁTICOS Y CUIDADOS

Se define como extravasación, a la salida de líquido intravenoso hacia los tejidos adyacentes. Se puede deber tanto a factores intrínsecos del propio vaso como al desplazamiento de la cánula.

Cuando se administra fármacos citostáticos por vía intravenosa, aun cuando se administre de forma correcta, pueden ocasionar reacciones adversas en el lugar de la inyección, por lo tanto, si se produce una extravasación de estos productos las lesiones que pueden provocar varían desde la ligera irritación local, hasta la necrosis de la zona, dependiendo de la capacidad tóxica del fármaco y de la cantidad extravasada.

Según el daño que puede producir su extravasación, los agentes citostáticos se clasifican:

Neutros: No causan problemas cuando se extravasan.

Irritantes: causan inflamación y dolor en el lugar de la punción y a lo largo de la vena, esclerosis e hiperpigmentación en el recorrido de la vena, quemazón local y eritema. A concentraciones elevadas pueden llegar a ser lesivos para los tejidos.

Vesicantes: ocasionan herida severa del tejido y necrosis. Los síntomas pueden aparecer tras la extravasación o tras varias semanas o días.

Signos de sospecha de extravasación

- Dolor
- Prurito o quemazón
- Enrojecimiento o palidez de la piel
- Hinchazón y piel fría o caliente
- No hay retorno venoso
- Descenso de la velocidad del flujo

Factores de riesgo

Relacionados con el paciente:

- Sistema venoso debilitado (ancianos, enfermedad vascular generalizada, punciones repetidas en la misma zona, irradiación local previa...).
- Presión venosa elevada (síndrome de la vena cava superior, síndrome de obstrucción venosa, linfedema).
- Dificultad en la comunicación (comatoso, sedado, niños, etc.).

Relacionados con la administración:

- Localización inadecuada de la punción.
- Punciones con agujas metálicas.
- Administración en infusión continua durante periodos prolongados de tiempo y con bombas de infusión.
- Personal mal adiestrado.

Relacionados con la medicación, la magnitud del daño depende del tipo de medicamento, la cantidad extravasada, concentración, tiempo de exposición, volumen infiltrado en los tejidos, el sitio de infiltración y el posterior cuidado del paciente por parte del personal sanitario.

Medidas iniciales

1. Detener inmediatamente la infusión del citostático sin retirar la vía (la dosis restante se administrará por otra vía y preferiblemente en el otro brazo).
2. A través del catéter, extraer de 5 a 10 ml de sangre para tratar de eliminar una parte del medicamento extravasado.
3. Diluir el fármaco dentro del área infiltrada, administrando de 5 a 10 ml. de solución salina a través de la vía de infusión.
4. Antes de retirar la vía inyectaremos el antídoto adecuado, en los casos que corresponda.
5. Tras estas medidas se retirará la vía.
6. ***Únicamente si se produce una ampolla subcutánea extraer tanta solución remanente como sea posible, mediante una jeringa con aguja de insulina.***
7. Marcar los bordes del área afectada.
8. Se informará al médico responsable.

Consideraciones generales según citostáticos:

Fármacos irritantes:

- Se retira el catéter y se eleva la extremidad afectada.
- Se aplican compresas de calor o frío. El calor produce vasodilatación permitiendo la dilución de la droga. El frío causa vasoconstricción permitiendo la localización del fármaco y aumentando la degradación de sus metabolitos tóxicos. También pueden reducir la inflamación y el calor local.
- Se pueden dar antiinflamatorios.
- Si hay dolor, analgésicos.

Fármacos vesicantes:

- No se retira el catéter.
- Puede diluirse con la inyección de suero salino a través de la vía.
- Se utiliza un antídoto.
- Se eleva la extremidad afectada y se aplican compresas secas de frío o calor.
- Si se comienza a formar una ulcera, se procederá al desbridamiento.

Medidas generales: Se harán en todos los casos de extravasación y después del tratamiento físico y farmacológico.

- Elevar la extremidad afectada a un nivel superior al corazón durante 48 h. para mejorar el retorno venoso.
- NO aplicar ningún tipo de presión en la zona y evitar vendajes.
- Valorar y documentar los signos y síntomas del paciente, cantidad extravasada, intervenciones efectuadas y el tiempo transcurrido entre ellas.
- Informar al paciente.
- Mantener la higiene del área de extravasación.
- Si el fármaco extravasado es Dacarbacina, Fluoracilo o Mitomicina tendremos especial cuidado evitando la fotoexposición de la zona afectada.
- En caso de afectación de estructuras profundas (nervios, tendones...) será necesaria la evaluación del especialista (cirujano plástico, traumatólogo) especialmente si la evolución no es favorable, afecta el dorso de la mano o existen alteraciones que impidan el movimiento de la extremidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcañiz JB, De las Mulas M, Toro D. Reservorios venosos: una necesidad clínico-asistencial. BARD. 2004.
- Carrero MC. Control, cuidados y manejo de los catéteres vasculares. Sociedad Española de Terapia Intravenosa. Madrid: DAE; 2008.
- Cortés H. Oncología Médica. Ed 2. Volumen 2. Madrid: Aula Médica; 1999.
- De Vita VT, Lawrence TS, Rosenberg SA. Cancer. Principles & Practice of oncology. 8ª ed. USA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- Diaz-Rubio E, García-Conde J. Oncología Clínica Básica. Madrid: Aaran; 2000.
- Diaz-Rubio E, Martín M. Antiemetictherapy; Current status and future prospects. Madrid: Creaciones Elba SA; 1992.
- Esteve J, Mitjans J. Enfermería Técnicas Clínicas. Interamericana: McGraw-Hill; 1999.
- González M. Anemia y cáncer. Pharmaceutical Research institute. Oncología clínica. Fundamentos y patología general. Interamericana. Volumen 2. 1998.
- IAVANTE. Consejería de Salud. Manual de técnicas básicas y cuidados complejos para enfermeras de familia 2007.
- Martín M, Diaz-Rubio E, Blázquez JC, y cols. Tolerancia, toxicidad y aceptación del tratamiento quimioterápico adyuvante CAF en el cáncer de mama. Análisis de 100 enfermas consecutivas. Neoplasia. 1988; 5: 8-14.
- Kimmick GG, Fleming R, Muss HB, Balducci L. Cancer chemotheapy in older adults. A tolability perspective. Drugs and Aging. 1997; Vol 10 (1): 34-49.
- Pedersen-Bjergaard J, Daugaard G, Hansen R. Cortés H. Oncología Médica. Volumen 2. Madrid. 1999. Cap. 20; p.1586.
- Pedersen-Bjergaard J, Rowley JD. The balanced and the unbalanced chromosome aberrations of acute myeloid leukemia may develop in different ways and may contribute differently to malignant transformation. Blood 1994.
- Principios de tratamiento oncológico. Medicina Interna (14ta. Edición) Farreras/Rozman.
- Ríos MJ, Zaforteza C. Mantenimiento de catéteres venosos periféricos durante más de 4 días. En busca de la mejor evidencia. Evidentia 2005.
- Sanchez A, Sanchez P, Lozano A. Manual práctico de Oncología: urgencias oncológicas. Pzifer 2005.
- Sloas M, Flynn P, Kaste S, et al. Thphlitis in children with cancer: a 30 year experience. Clin Infect Dis 1993; 17: 484.
- Stinson P, Dorman K. Enfermería clínica avanzada. Editorial: Síntesis 1997.
- Weiss RB, Donehover RH, Wiernik PH, et al. Hipersensivility reactions from taxol. JCO 1990; 12:73.

TEMA 6. TERAPIAS COMPLEMENTARIAS EN EL PROCESO ONCOLÓGICO

Toro de Federico, A.

Objetivos:

- Conocer las características generales de las terapias complementarias y diferenciarlas de las terapias médicas convencionales.
- Adquirir conocimientos sobre las diversas terapias complementarias aplicadas al proceso oncológico.

Competencia a adquirir:

- ✓ Valorar las diferentes terapias complementarias aplicadas en Oncología.
-
-

INTRODUCCIÓN

En los últimos años estamos asistiendo a un aumento considerable del uso de las llamadas Terapias Complementarias (TC) por parte de los pacientes, con el consiguiente debate sobre su eficacia real y la necesidad de una regulación en profundidad de su formación y aplicación.

El hecho es que su utilización se incrementa rápidamente hasta alcanzar al 65% de la población en algunos países europeos. En España se calcula una prevalencia aproximada que supera el 50% en algunas patologías. Usuarios que, con frecuencia, hasta un 80% en algunos estudios, no comunican a los sanitarios que los asisten tal práctica, con el potencial riesgo de interacciones y complicaciones.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) apoya el uso de las TC, siempre y cuando hayan demostrado su utilidad y representen un riesgo mínimo para el paciente. Así mismo anima a los gobiernos a desarrollar instrumentos que garanticen la integración, reglamentación y supervisión adecuada de todas ellas para que los interesados en su uso dispongan de la mejor información sobre sus beneficios y riesgos.

En el caso de los pacientes oncológicos la utilización de las TC está muy extendida; en parte por las características especiales de su proceso y en parte por la toxicidad y secundarismos de determinados tratamientos médicos convencionales (quimioterapia y/o radioterapia).

Por todas estas razones se hace imprescindible un conocimiento básico de las TC para reconocer las más eficaces, valorar su utilización en algunos casos en la clínica diaria y aconsejar sobre las mismas a nuestros pacientes, advirtiéndoles de los posibles riesgos derivados de su uso.

CONCEPTOS Y DEFINICIONES

Podemos decir que TC son todas aquellas técnicas terapéuticas que intentan mejorar la salud al margen de la medicina convencional. De forma más detallada y según la definición del National Center for Complementary and Integrative Health (NCCIH), del Instituto Nacional de la salud de EE.UU., son un conjunto diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de atención a la salud que no se consideran actualmente parte de la medicina alopática convencional.

El primer paso debemos distinguir la medicina convencional del resto de medicinas. Algunas características que nos ayudan a diferenciar una de otra son las siguientes:

- La medicina convencional o alopática (*alopatía*: curar con los contrarios) tiende a contemplar parcialmente al individuo (de ahí las distintas especialidades médicas) y a considerar al organismo como un ente pasivo que es curado mediante la supresión de los síntomas a través de la medicación o las diversas técnicas intervencionistas o quirúrgicas.
- El resto de opciones médicas con sus diferentes nombres (alternativa, complementaria, holística, tradicional...) intentan realizar en general una valoración global de la persona (“no hay enfermedades sino enfermos”) y sus tratamientos van encaminados a ayudar al organismo a normalizar sus funciones y a estimular su propia fuerza curativa (la llamada *vis natura medicatrix*).
- Según el uso independiente y/o combinado de la medicina convencional y las TC, podemos hablar de distintas medicinas:
- *Medicina convencional* (también denominada medicina occidental o alopática) es la medicina oficial y científica que **no hace uso** de las TC.
- *Medicina alternativa* se refiere al uso de las TC en **reemplazo** de la convencional.
- *Medicina complementaria* se refiere al uso de las TC **junto** con la medicina convencional.
- *Medicina integrativa* se refiere a una práctica que **combina** los tratamientos de medicina convencional y las TC sobre las cuales existan datos científicos de inocuidad y eficacia.

CLASIFICACIÓN DE LAS TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

Es difícil realizar una clasificación exhaustiva de todas las TC dada su enorme variabilidad y procedencia. Suelen agruparse en categorías amplias, no definidas formalmente, pero que resultan útiles para describir las prácticas de medicina complementaria y alternativa. De hecho, algunas prácticas podrían corresponder a más de una categoría.

Tradicionalmente el NCCIH (llamado hasta el año 2015 NCCAM: National Center for Complementary and Alternative Medicine) las clasifica en cinco áreas:

1. Sistemas médicos integrales o completos: Homeopatía, Medicina naturista, Naturopatía, Medicina tradicional china, Acupuntura, Medicina ayurveda, Medicina tibetana. Son los que se construyen en torno a sistemas completos de teoría y práctica.

Ejemplos de sistemas integrales de *culturas occidentales* incluyen la homeopatía, la medicina naturista y la naturopatía. La *Homeopatía* busca estimular la capacidad del cuerpo de curarse a sí mismo mediante dosis infinitesimales de sustancias altamente diluidas. La *Medicina naturista* fomenta la terapéutica basada en el apoyo a la tendencia espontánea a la curación y en la higiene entendida como un modo de vivir que mantenga y robustezca la salud. La *Naturopatía* tiene como objetivo estimular la capacidad del cuerpo de curarse a través de cambios en la nutrición y el estilo de vida.

Ejemplos de sistemas que se han formulado en *culturas no occidentales* incluyen la *Medicina tradicional china* y una de las técnicas por ella utilizada, la *Acupuntura*, que estimula mediante agujas u otros medios puntos anatómicos del cuerpo para restablecer el flujo de energía vital (*qi*) a través de los meridianos que discurren por todo el cuerpo. Otro ejemplo de sistema integral es el *Ayurveda*, de origen en la India, y cuyo objetivo es integrar el cuerpo, la mente y el espíritu para prevenir y tratar enfermedades.

2. Prácticas biológicas: Fitoterapia, Aromaterapia, Terapia nutricional, Tratamientos con suplementos nutricionales y vitaminas. Las prácticas biológicas emplean sustancias que se encuentran en la naturaleza y que son usadas por su sabor, aroma o posibles propiedades terapéuticas, como hierbas, flores, hojas, cortezas de árboles, frutas, semillas, tallos y raíces, alimentos y vitaminas. Ejemplos son el uso de los suplementos dietéticos, algunos incorporados a la medicina convencional, de productos de herboristería, y de otros productos denominados “naturales”.

3. Prácticas de manipulación y métodos basados en el cuerpo: Osteopatía, Quiropraxia, Quiromasaje, Drenaje linfático, Reflexología, Shiatsu, Sotai. Estas prácticas hacen énfasis en la manipulación o en el movimiento de una o más partes del cuerpo. La convicción fundamental es que todos los sistemas del cuerpo trabajan conjuntamente de forma integrada, y los trastornos en un sistema pueden afectar el funcionamiento en otras partes del cuerpo.

4. Intervenciones cuerpo-mente: Yoga, Técnicas de Relajación, Meditación, Mindfulness, Visualización, Kinesiología, Sofrología, Hipnosis, Grupos de apoyo, Musicoterapia, Arteterapia, Terapias espirituales. Incluye prácticas que se concentran en la interacción entre la mente, el cuerpo y el comportamiento, y técnicas de control mental para influir en los síntomas y en las funciones físicas y así promover la salud. También se incluyen técnicas que emplean *soluciones creativas* en relación con el arte, la música o la danza, cuando se utilizan éstas con fines terapéuticos.

5. Terapias energéticas: Qi-Gong, Tai Chi, Reiki, Toque terapéutico, Terapia floral, Terapia biomagnética. Las técnicas basadas en la energía usan campos de energía para influir en el estado de salud. Comprenden dos tipos: terapias del biocampo y terapias bioelectromagnéticas.

Las llamadas *terapias del biocampo* pretenden afectar a los campos de energía que supuestamente rodean y penetran el cuerpo humano. Algunas de estas terapias buscan modificar los biocampos mediante la aplicación de presión o la colocación del cuerpo y de las manos en o a través de estos campos. Aquí se incluyen la mayoría de este grupo, tanto si las practica la misma persona (Qi-Gong) o si se las aplica directamente el terapeuta (Reiki, Toque terapéutico) o a través de esencias (Terapia floral).

Las terapias bioelectromagnéticas (*Terapia biomagnética o con campos magnéticos*) implican el uso no convencional de campos electromagnéticos o líneas invisibles de fuerza que rodean todos los dispositivos eléctricos (imanes, dispositivos electromagnéticos, etc.).

TERAPIAS COMPLEMENTARIAS APLICADAS EN ONCOLOGÍA

Como ya hemos señalado, los pacientes con un proceso oncológico también hacen uso con frecuencia de las TC. El miedo a la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos convencionales o la falta de certeza en un tratamiento curativo, animan a buscar otras opciones. No sin riesgos, pues la confianza ciega en estas TC puede empujar a abandonar el tratamiento de base o, si los conjugan ambos, desencadenar interacciones o sufrir maniobras manipulativas corporales contraproducentes al ser aplicadas por profesionales no bien formados.

En estudios de los últimos veinte años en países occidentales sobre el uso de las TC en oncología, encontramos que entre un 33 y un 66% de las personas con cáncer las han utilizado antes o durante la terapia. Se ha visto que el uso es mayor cuando el paciente tiene un nivel educativo más elevado. Un tercio de ellos usaba métodos cuerpo-mente (sobre todo meditación), otro tercio tratamientos biológicos (fitoterapia hasta en un 70% y suplementos alimenticios y vitaminas o minerales en más del 40% de los casos) y el tercio restante un grupo heterogéneo de terapias; incluidas homeopatía, terapias manuales o medicina oriental.

Si llevamos la atención sobre los síntomas tratados con TC en centros con servicios de oncología integrativa; vemos que sobre todo son los producidos por reacciones adversas de quimio y radioterapia, especialmente náuseas y vómitos y leucopenia, los que se intentan aliviar con este tipo de terapias. También, aunque en menor medida, son usados para reducir el dolor, la fatiga, los efectos de la menopausia iatrogénica, los síntomas de ansiedad y depresión, las alteraciones del sueño, los trastornos gastrointestinales y las neuropatías.

Evidencia científica

En términos generales, pocas TC han demostrado su eficacia en situaciones clínicas concretas mediante la aplicación de métodos científicos. Sin embargo, esta ausencia de demostración de su eficacia no debe ser considerada como sinónimo de ineficacia. Muchos pacientes refieren cierto grado de satisfacción asociado a una percepción de mejoría de los síntomas o de su calidad de vida, aunque

en muchas ocasiones no se dispone de estudios que permitan determinar si esta mejoría es debida al efecto específico causado por el tratamiento administrado o a un efecto placebo.

Por otra parte, las TC son utilizadas como segunda o tercera opción de tratamiento, o con carácter meramente complementario, por lo que los niveles actuales de evidencia podrían ser valorados como suficientes para justificar su utilización en determinadas situaciones clínicas.

A continuación, revisamos las TC más utilizadas en nuestro ámbito viendo su eficacia y posibles riesgos.

En algunas de ellas ya sí podemos señalar actualmente el nivel de evidencia en su uso. Recordar que los niveles más altos (A y B) indican que una terapia específica es recomendada para una indicación clínica particular. El grado C indica que hay una certeza moderada de que el beneficio neto es pequeño. El resto de niveles hablan de eficacia no demostrada.

Debemos también tener siempre en cuenta que, en el caso de las TC, cuando se considera *recomendable* su uso se refiere siempre a su utilización *junto con* las terapias convencionales y no como opción única de tratamiento. Por ahora, hay muy pocos estudios que comparen directamente una TC concreta con el tratamiento convencional habitual para determinada patología.

Homeopatía

Es una de las TC más extendidas, que más ha aumentado su utilización en los últimos años y la que presenta más controversias.

El término “homeopatía” deriva del griego *Homoio* (similar) y de *Pathos* (enfermedad). Se basa en el principio de similitud (*similia similibus curentur*: lo similar cura con lo similar) y en el estímulo de las propias defensas y la capacidad de autocuración del cuerpo.

El tratamiento debe ser individualizado. Se administran dosis muy diluidas de las mismas sustancias que producen un determinado síntoma, con la intención de que el organismo responda a ese estímulo y así se alivie dicho síntoma.

Ninguna de las teorías explicativas sobre los posibles mecanismos de acción han sido científicamente verificadas. Se considera que el efecto que produce no difiere del efecto placebo. Los estudios que han querido demostrar su eficacia presentan errores o sesgos metodológicos que invalidan sus conclusiones.

No existen efectos indeseables comunicados. La problemática se deriva sobre todo de los intereses comerciales y de la posible recomendación de abandono del tratamiento convencional en patologías graves que pudieran indicar algunos terapeutas.

Medicina naturista

Es un sistema o criterio médico preventivo y terapéutico, basado en la comprensión y utilización de los principios autorreguladores del organismo, que contempla siempre al individuo de forma global e integrado en su entorno.

Son utilizados preferentemente aquellos medios terapéuticos presentes en la naturaleza. Su uso va dirigido a restablecer el equilibrio u homeostasis interna.

Incluye indicaciones de dietas y ayunos, fitoterapia, hidroterapia, helioterapia, técnicas psicocorporales, ejercicios físicos y terapias manipulativas entre otras.

Acupuntura

El restablecimiento del flujo de energía o *qi* a través de los meridianos se hace mediante agujas, acupuntura, digitopresión, estimulación manual y electropunción. Una forma simplificada de la misma es la auriculoterapia, aplicando los estímulos sólo en el pabellón auditivo.

Aún no se ha encontrado una explicación fisiopatológica científica de su mecanismo de acción desde la perspectiva médica convencional.

De los múltiples estudios publicados, la mayoría adolecen de una metodología adecuada. Aun así, existen datos suficientes para señalar algunos usos demostrados.

Por ejemplo, es más eficaz que placebo en el tratamiento de las *cefaleas* y en la profilaxis de la *migraña*.

También es más eficaz que placebo en la disminución del *dolor* de distintos tipos, especialmente el dolor lumbar bajo, aunque con poca relevancia clínica (nivel de evidencia C).

En oncología es importante señalar que ha demostrado eficacia en el tratamiento de las *náuseas* postquirúrgicas y postquimioterapia (nivel de evidencia B). También lo ha hecho en el alivio de síntomas vasomotores o sofocos tras menopausias quirúrgicas (evidencia C).

Presenta pocos efectos adversos salvo los derivados de infecciones locales o contagio de hepatitis y los relacionados con la punción de órganos internos (pneumotórax por ejemplo). Un profesional bien formado, con una técnica correcta y con los medios adecuados evitará fácilmente estas complicaciones.

Debemos reseñar la presencia en la actualidad de acupuntores en algunas unidades del dolor de diversos hospitales españoles.

Fitoterapia

Es el uso de plantas naturales o de sustancias vegetales para el tratamiento de un amplio rango de síntomas y enfermedades y la mejoría de las funciones de los órganos y sistemas corporales.

Es una modalidad de amplio uso en todo el mundo y forma parte de otros sistemas completos de atención a la salud como la medicina naturista, la medicina tradicional china o el ayurveda.

Gran parte de su extenso uso se hace en forma de autoconsumo. En muchos países occidentales, como ocurre en España, está regulada la producción, la autorización, el registro, la distribución y la dispensación de productos de origen vegetal, bien a través de la legislación alimentaria o de la de medicamentos tradicionales a base de plantas.

En este terreno sí hay estudios cada vez más numerosos y de mejor calidad y ya existen plantas con alto nivel de evidencia en sus recomendaciones. Algunas de ellas tendrían su aplicación en pacientes oncológicos. Por ejemplo:

- Con nivel de recomendación **A**: castaño de indias para la insuficiencia venosa, equinácea para las infecciones del tracto respiratorio superior, hipérico para la depresión leve o moderada y pelargonium para las bronquitis.
- Con nivel de recomendación **B**: arándano americano para la prevención de infecciones recidivantes del tracto urinario y soja para los trastornos menopáusicos.
- Con nivel **C**: harpagofito para las lumbalgias, pasiflora para producir relajación, valeriana para el insomnio y tomillo para el resfriado y la tos irritativa.

Su toma tiene el beneficio de tener pocos efectos secundarios si se utilizan con indicación correcta de uso, forma de presentación y frecuencia de las tomas. Son en general menos agresivas que tratamientos convencionales prescritos para las mismas patologías. Su riesgo viene derivado de su interacción con algunos medicamentos (incluidos quimioterápicos) por lo que en pacientes oncológicos siempre deberían usarse bajo la supervisión de un profesional o, si se toman como autoconsumo, al menos referírsele al oncólogo.

Alimentación “anticáncer”

Comprende el uso de nutrientes y alimentos para ayudar al propio cuerpo a recuperar o mantener el equilibrio y la salud. El consejo dietético y nutricional está ampliamente integrado en la medicina convencional occidental de base científica. Se incluye como terapia complementaria cuando constituye un elemento nuclear en el proceso de manejo de la salud-enfermedad.

Hasta la tercera parte de los casos de cáncer se podrían prevenir a través de la dieta, el control del peso y el ejercicio físico.

Existe fuerte evidencia de que **incrementan** el riesgo de padecer cáncer:

1. El **sobrepeso** y la **obesidad** se relacionan con 13 tipos de cáncer: colon-recto, mama, riñón, vesícula biliar, hígado, esófago, ovario, páncreas, hígado, próstata, estómago y endometrio.
2. **Sal, salazones y alimentos salados** incrementan el riesgo de cáncer de estómago.
3. El **arsénico** presente en el agua corriente, el de cáncer de vejiga, pulmón y piel. Contamina el agua por el uso de pesticidas, por vertidos industriales o por estar de manera natural en la tierra.
4. El **alcohol**, el riesgo de cáncer de hígado, cavidad oral, mama, colon, esófago y estómago.
5. Los **suplementos de beta carotenos** incrementan el riesgo de cáncer de pulmón.
6. El **mate**, el de cáncer de esófago.
7. El **pescado salado al estilo cantonés** incrementa el riesgo de cáncer de nasofaringe.
8. La **carne procesada** el de cáncer de colon y estómago.
9. La **carne roja** (ternera, cerdo, cabra, cordero) incrementa el riesgo de cáncer de colon.
10. Una **dieta con alta carga glucémica** el de cáncer de endometrio.
11. Las **aflatoxinas** incrementan el riesgo de cáncer de hígado (son producidas por hongos que pueden contaminar los cereales, legumbres y frutos secos).

Por el contrario, existe fuerte evidencia de que pueden **disminuir** el riesgo de padecer cáncer:

1. Los **vegetales no almidonados** (crucíferas, tomates, zanahorias, vegetales de hojas verdes, pepinos y calabacines) disminuyen el riesgo de padecer cáncer de boca, faringe y laringe.
2. La **fruta** disminuye el riesgo de padecer cáncer de boca, faringe, laringe y pulmón.
3. Los **alimentos ricos en fibra** (legumbres, semillas, fruta y vegetales), el riesgo de padecer cáncer de colon.
4. El **café**, el de padecer cáncer de hígado y endometrio.
5. Una **alimentación rica en calcio**, el de padecer cáncer de colon.
6. El **alcohol** disminuye el riesgo de cáncer de riñón cuando no se consumen más de 30 g al día.

Estas recomendaciones son tanto para personas sanas que quieren prevenir la enfermedad como para supervivientes de cáncer.

Osteopatía

Es un sistema de terapia manual que focaliza su atención en las relaciones existentes a nivel anatómico y fisiológico entre las diferentes estructuras corporales, centrandolo su atención en las alteraciones del aparato locomotor.

Busca producir un estímulo que favorezca la autorregulación mediante los propios mecanismos que el cuerpo posee. El tratamiento siempre se realiza con las manos y busca entre otras cosas, mejorar el flujo de sangre y el drenaje linfático en el tejido a tratar.

Existen revisiones de estudios que la consideran segura para tratar el dolor lumbar agudo y crónico. Aunque se usa para otras muchas patologías, no hay evidencias adecuadas que lo apoyen.

Sus efectos adversos son los derivados de una manipulación, a veces forzada, del cuerpo. Su uso en pacientes oncológicos debe ser valorado con cuidado según la fase del proceso.

Si se considera solamente como una técnica de masaje, sí existe evidencia de que éste mejora las alteraciones del estado de ánimo post-tratamiento (evidencia **B**).

Quiropráctica

Entiende el sistema nervioso como centro de regulación de la salud. Considera que la enfermedad se produce por un desequilibrio del balance neurofisiológico del cuerpo y se intenta arreglar mediante el diagnóstico y la corrección de las anomalías o subluxaciones de la columna vertebral.

La quiropráctica se aplica sobre todo para el tratamiento de problemas de la columna, fundamentalmente en lumbalgias. Se ha visto que es más efectiva que otros tipos de terapias manipulativas sobre el dolor lumbar agudo o crónico, pero no superior al tratamiento con analgésicos o fisioterapia. Lo más beneficioso que se objetiva en los estudios es que los pacientes presentan mayor satisfacción frente a tratamientos no manipulativos.

En cuanto a efectos adversos, se han descrito fracturas cervicales; aunque la incidencia de complicaciones graves es bastante baja.

Como en todas las terapias manipulativas, cuando se trate de pacientes oncológicos hay que asegurar un buen diagnóstico y un tratamiento de calidad para evitar daños añadidos (por ejemplo: fracturas patológicas sobre metástasis óseas).

Yoga

Mediante muy variadas técnicas, afianza la capacidad de la mente para influir sobre la función y los síntomas corporales.

Como terapia, utiliza prácticas posturales, técnicas y ejercicios respiratorios (*pranayama*), técnicas de meditación y relajación y orientaciones verbales, encaminados a obtener relajación, bienestar y a mejorar las funciones mentales y físicas.

Ha demostrado nivel de evidencia **A** en mejorar el estado de ánimo en mujeres con astenia y en mujeres tratadas con radioterapia y/o quimioterapia; y nivel **B**, en reducir el estrés y la ansiedad durante las sesiones de tratamiento. También tiene recomendación **C** para tratar las interrupciones del sueño.

Meditación

Es un procedimiento de concentración mental que emplea distintas técnicas para limitar los estímulos externos y relajar el cuerpo y la mente. Incluye un amplio rango de prácticas y técnicas.

La meditación implica un proceso de entrenamiento continuado para el control del nivel de atención y el estado de conciencia, limitando el efecto de los estímulos exteriores y focalizando la atención en un punto, palabra u objeto, de forma que se genera una sensación de armonía e integración de cuerpo y mente y un estado de relajación y alivio.

Mientras que inicialmente los estudios científicos eran escasos y tomaban como modelo la meditación trascendental; en los últimos años ha habido un gran salto cualitativo y cuantitativo al estandarizarse la meditación *mindfulness*.

De entre los múltiples estudios desarrollados recientemente, destacar el hallazgo de nivel de evidencia **A** en la recomendación de la práctica de *mindfulness* para mejorar el estado de ánimo y los síntomas depresivos de los pacientes sometidos a radioterapia, así como la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama.

También ha demostrado nivel **B** de evidencia en la reducción de la ansiedad y el estrés durante la radioterapia.

En cualquier caso, en pacientes oncológicos los beneficios añadidos serían múltiples, sumando a los ya señalados, un mejor autoconocimiento, una mayor capacidad de vivir el presente día a día, mejorando las relaciones consigo mismo y con su ambiente, y un aumento de la calma interior sea cual sea la posible evolución de la enfermedad.

Musicoterapia

Se define como “el uso de la música y/o sus elementos musicales (sonido, ritmo, melodía y armonía) con un paciente o un grupo, en un proceso creado para facilitar, promover la comunicación, las re-

laciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos relevantes, para así satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas”. Su fin es desarrollar potenciales y/o restaurar las funciones del individuo para lograr una mejor integración intrapersonal e interpersonal y, por tanto, una mejor calidad de vida a través de la prevención, la rehabilitación y el tratamiento.

En el campo de la oncología tiene indicaciones para mejorar el estado de ánimo en los nuevos diagnósticos y reducir la ansiedad y el estrés durante las sesiones de quimio y radioterapia (evidencia **B**) y para aliviar el dolor asociado a la cirugía (nivel **C**). También reduce el dolor oncológico y la necesidad de opiáceos, pero en pequeña magnitud sin clara relevancia clínica.

Otras terapias complementarias

De las múltiples terapias no citadas hasta el momento, señalar sucintamente alguna más:

- *Arteterapia*: hace uso de dibujos, manualidades, esculturas, etc. para que el paciente manifieste emociones y vivencias internas que no puede manifestar verbalmente. Esto le permite una mejor y mayor integración de su proceso, disminuyendo el estrés provocado por la enfermedad.
- *Hidroterapia de colon*: mediante la aplicación de enemas se logra una profunda limpieza intestinal de los residuos acumulados. Esto, y la posterior toma de probióticos para repoblar la flora intestinal, produce una mejora del estado inmunitario del paciente.
- *Hipertermia*: produce una activación del sistema inmune y disminuye la percepción del dolor. Directamente sobre el tumor reduce las zonas de hipoxia, inhibe la reparación de su ADN y aumenta la permeabilidad de la membrana permitiendo el mejor paso de fármacos.
- *Kinesiología*: estudia y analiza el movimiento corporal. Mediante un test muscular cualitativo evalúa los diversos grados de afectación por estrés de la persona. Busca actualizar sus mecanismos de adaptación y así reducir los efectos del estrés o de las memorias subconscientes y somáticas que pudieran detectarse alteradas.
- *Chikung (Qi-Gong) y Taichi*: Se caracterizan por movimientos lentos y posturas fluidas. Se pueden considerar una forma de meditación en movimiento. Su objetivo es centrar la mente en el presente al sincronizar la respiración con el movimiento. Integran ejercicio físico con bienestar emocional y espiritual. En pacientes con cáncer hay estudios que encuentran una mejora en la fatiga, la función del sistema inmune, la regulación de los niveles de cortisol y, en general, la calidad de vida.

CONSIDERACIONES FINALES

Alto nivel de evidencia

En definitiva, las evidencias del buen uso de las TC en personas en tratamiento por un proceso oncológico son cada vez mayores. Siendo muy estrictos, en estos momentos ya podemos afirmar que hay alta evidencia (nivel A y B) a favor del uso de:

- Musicoterapia, meditación, yoga y técnicas de manejo del estrés para la *ansiedad*.
- Meditación, relajación, yoga, masaje y musicoterapia para la *depresión* y los *trastornos del estado de ánimo*.
- Meditación y yoga para mejorar en general la *calidad de vida*.
- Acupuntura y acupresión para reducir las *náuseas y vómitos* inducidos por quimioterapia.

Sin duda en los próximos años se irán incorporando muy diversas técnicas y síntomas tratados a este selectivo grupo.

Aspectos positivos del uso de TC

Presentan una imagen global muy beneficiosa al primar el abordaje de la persona sobre el de la enfermedad y rodearse de calma, empatía, contacto y tiempo en su aplicación.

Muchas de ellas serían compatibles y complementarían el tratamiento convencional establecido.

Su visión holística de la persona propicia un cambio de estilo de vida global que acaba aportando múltiples beneficios añadidos a las personas implicadas.

Dificultades en el uso de TC

La primera sería el engorroso acceso a información fiable y de calidad dados los múltiples intereses en juego por uno y otro bando.

A eso se suma la falta de una normativa específica estatal, tanto en certificar la formación de los profesionales como en acreditar la labor que realizan.

No todas las TC están exentas de efectos indeseables. Las que pueden causar daño o interaccionar con los tratamientos convencionales deben ser identificadas por todos los profesionales sanitarios para estar alerta sobre su uso. De la misma forma, el terapeuta que las indique debe estar bien formado y conocer en profundidad estas limitaciones.

Una limitación también significativa es el aspecto económico. La mayoría de ellas requieren un tiempo prolongado de consulta o de aplicación con el consiguiente coste. Si se le añade el montante de herramientas y productos y la ausencia de financiación, se entiende que la población que se pueda beneficiar de unas TC de calidad queda muy limitada.

Y por último, y no menos importante, la falta de mayor evidencia científica derivada de trabajos de calidad, con metodología adecuada y que no se basen en estudios “in vitro” o en animales, para que se puedan generalizar los resultados. Hay que tener en cuenta que el abordaje holístico dificulta la valoración de objetivos bien definidos y medibles y hace más difícil y costoso el desarrollo de protocolos de investigación.

Signos de tratamientos a ser evitados

Puede ser útil pormenorizar algunos signos de alarma a la hora de valorar y aconsejar o desaconsejar TC que no conozcamos bien:

- ¿Promete el tratamiento una cura para todos los tipos de cáncer? ¿Usan términos como “gran avance científico”, “cura milagrosa”, “ingrediente secreto” o “remedio ancestral”?
- ¿Ofrece historias personales de resultados asombrosos, sin evidencia científica?
- ¿Dice de no usar el tratamiento médico recomendado o convencional? ¿Atacan los promotores del mismo a la comunidad médica o científica?
- ¿Ofrece beneficios, pero afirma que no produce efectos secundarios?
- ¿Es ofrecido solo por una persona o clínica? ¿Requiere viajar a otro país?

Si alguna de estas respuestas es positiva, es conveniente ponerse en alerta y valorar con más información y mucha calma su uso; todavía más si cabe en el caso de que sea un consejo a un paciente nuestro.

CONCLUSIONES

Una adecuada formación en TC de todos los sanitarios implicados en la atención a pacientes oncológicos, permitiría aconsejarles y advertirles de las ventajas e inconvenientes de las mismas, dirigiendo su camino a las más seguras y hacia las que ya están demostrando mayores beneficios de forma científica.

El facilitar a los pacientes que hablen del uso que hacen de las TC, permitiría mejorar nuestro acompañamiento durante todo el proceso. De esta forma evitaríamos el riesgo de que nos oculten

información al respecto, al pensar que vamos a rechazar su postura de buscar y utilizar alguna TC que le pueda mitigar la ansiedad o los síntomas derivados del diagnóstico, pronóstico y tratamiento de su cáncer.

Debe quedar siempre claro que el pilar fundamental en el tratamiento de las personas con cáncer es el tratamiento protocolizado oficial. Eso sí, algunas TC pueden ayudar en el manejo de síntomas relacionados con la enfermedad y en disminuir el efecto secundario de los tratamientos convencionales.

Para aproximar estas dos formas de entender a la persona enferma (la medicina alopática u oficial y la holística o complementaria) es imprescindible el conocimiento y la comunicación entre ambas partes.

De esta comunicación debe surgir una verdadera medicina integrativa que haga hincapié en la relación médico-paciente y que dé respuesta a los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales de la salud y de la enfermedad. Así quedarían armonizados los tratamientos médicos convencionales con los de las TC en una asistencia sanitaria de calidad basada en pruebas y con su centro de atención en la persona enferma.

BIBLIOGRAFÍA

- Cordón F, Solanas P, Duch M. Medicinas alternativas y complementarias. *AMF*. 2011; 7(1):4-14.
- Fernández O. Mis recetas anticáncer. Alimentación y vida anticáncer. 2013. Ed. Urano. Barcelona.
- Greenlee H. et al. Clinical Practice Guidelines on the Evidence-Based Use of Integrative Therapies During and After Breast Cancer Treatment. *CA CANCER J CLIN* 2017; 67:194–232
- Kessel KA. et al. Use of Complementary and Alternative Medicine (CAM) as Part of the Oncological Treatment: Survey about Patients' Attitude towards CAM in a University-Based Oncology Center in Germany. *PLoS ONE* 2016 11(11): e0165801. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0165801>
- Masip JR, Lianes P. Medicinas Complementarias en oncología. *Aten Primaria*. 2007; 39(1):5-6.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Análisis de situación de las Terapias Naturales. Madrid: 2011.
- NCCIH: ¿Qué es la medicina complementaria y alternativa? 2011. Disponible en: <https://nccih.nih.gov/sites/nccam.nih.gov/files/informaciongeneral.pdf>
- National Cancer Institute: Categories of CAM Therapies. 2012. Disponible en: https://cam.cancer.gov/health_information/categories_of_cam_therapies.htm
- Organización Mundial de la Salud. Estrategias de la OMS sobre Medicina Tradicional 2014-2023. Ginebra: 2014.
- Ródenas P. Diferentes formas de entender la medicina integrativa. *Medicina Naturista*. 2017; 11(1): 9-14.
- Rossi E et al. Complementary and alternative medicine for cancer patients: results of the EPAAC survey on integrative oncology centres in Europe. . *Support Care Cancer*. 2015 Jun; 23(6):1795-806.
- Servan-Schreiber D. Anticáncer. Una nueva forma de vida. 2008. Ed Espasa Calpe. Madrid
- Tamayo C et al. Medicina Integrativa. En Jadad AR et al. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Disponible en: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases>
- World Cancer Research Fund International. Continuous Update Project. Cancer prevention & survival. Summary of global evidence on diet, weight, physical activity & what increases or decreases your risk of cáncer. July 2016 edition. Disponible en: <http://www.wcrf.org/sites/default/files/CUP-Summary-Report.pdf>
- Zeng Y, Luo T, Xie H, Huang M, Cheng AS. Health benefits of qigong or tai chi for cancer patients: a systematic review and meta-analyses. *Complement Ther Med*. 2014; 22(1): 173-186.

TEMA 7. PSICOONCOLOGÍA

Góngora Oliver, B.; Sanz Fernández, M. D.

Objetivo:

- Conocer el abordaje de la Psicooncología.

Competencia a adquirir:

- ✓ Valorar los aspectos psicológicos del paciente con cáncer y familia.
 - ✓ Conocer las intervenciones psicológicas en el paciente con cáncer y familia.
-

INTRODUCCIÓN

La evolución de la psicooncología ha ocurrido principalmente durante los últimos 25 años, influenciada en parte, por la tradicional actitud mantenida con respecto a la enfermedad oncológica y a la enfermedad mental.

La mejora de las técnicas quirúrgicas de principios del S. XX, la suma del tratamiento de radioterapia y la introducción de los primeros agentes quimioterápicos allá por el año 1950, contribuyeron a cambiar actitudes y creencias en el ámbito social con respecto a los pacientes con cáncer, moviéndose hacia menos pesimismo. Por otro lado, en lo referente a la enfermedad mental, tuvieron que ser superadas las iniciales ideas erróneas, actitudes y estigmas asociados a la misma.

Tras las primeras influencias del psicoanálisis de Freud, en su contribución al estudio de la posible relación entre aspectos psicológicos y cáncer, comenzó, ya en la década de los sesenta y setenta, el movimiento de la medicina psicosomática. La medicina psicosomática trabajó principalmente en dos grandes áreas, por un lado, la psiconeuroinmunología, convertida hoy en un campo científico independiente, y el área de la psiquiatría/psicología.

La psiconeuroinmunología, usando el concepto biopsicosocial de Engel, comenzó a utilizar técnicas para seguir eventos biológicos y medir fenómenos psicológicos de una manera más precisa. Exploraron el impacto del estrés y de la capacidad de adaptación del paciente sobre el sistema inmune durante el tratamiento del cáncer.

La importancia de los mecanismos psicoimmunológicos como factores de riesgo para el cáncer y su relación con la supervivencia en pacientes con cáncer aún no está clara; desde esta área, se reconocería el papel del funcionamiento cognitivo y emocional en la competencia inmunológica y asumiría la hipótesis de que los estresores psicosociales reducen la competencia inmunológica. Hay numerosos estudios sobre afectividad negativa y salud, y sobre la relación de variables psicológicas (apoyo social, afrontamiento, ansiedad, estrés, depresión) en la inmunidad.

Con los comienzos de la psicología positiva surgen algunos estudios sobre estado de ánimo, afectividad positiva y salud, pero hay pocos resultados sobre el impacto de ésta en el sistema inmune.

Actualmente, continua el interés en el estudio de las posibles relaciones, efectos e impactos de variables psicosociales sobre la salud y el sistema inmune, específicamente, en esta línea, Filomena Sousa y colaboradores, presentaron recientemente un estudio de 41 pacientes diagnosticadas de cáncer de mama, el objetivo general fue estudiar la posible relación entre variables psicosociales (ansiedad,

estrés, depresión, percepción de apoyo social, afrontamiento, percepción subjetiva de bienestar) y funcionamiento del sistema inmunológico (extracción sanguínea el día después de la cirugía, analizando diferentes indicadores biológicos: linfocitos T (CD3+); linfocitos T helper (CD4+); linfocitos T citotóxicos (CD8+); linfocitos B (CD19+); linfocitos NK (CD3-CD56+).

Algunos de los resultados encontrados fueron que, solo parcialmente confirmaban su hipótesis acerca de que bajos niveles de apoyo social percibido se relacionaba con bajos niveles de respuesta inmunológica, de manera que había algún indicador biológico que señalaba mejor competencia inmunológica cuando las pacientes señalaban mejor apoyo social.

No pudieron determinar si utilizar estrategias de afrontamiento definidas como adaptativas incrementaba las respuestas del sistema inmunológico, como tampoco pudieron establecer correlaciones entre los niveles de ansiedad, depresión, estrés percibido y disminución de la competencia inmunológica. Por último, no hallaron correlaciones significativas entre altos niveles de bienestar emocional y mejor respuesta del sistema inmune.

Asumiendo que los factores psicosociales no son lo que esencialmente determina la respuesta inmunológica, habrían de considerarse, variables relacionadas con el propio tumor (tipo de cáncer, estadio, estado hormonal), tiempo adecuado de evaluación de la respuesta inmune desde el diagnóstico incluso, indicadores biológicos idóneos a medir como competencia inmunológica. Es quizás, por algunas de estas dificultades señaladas, que los investigadores han sido conservadores en la interpretación de sus hallazgos en el área de la psicoimmunología.

La segunda área señalada en los inicios de la medicina psicosomática, área de interconsulta psiquiátrica/psicológica, favoreció el inicio de los primeros trabajos de adaptación psicológica al diagnóstico de cáncer y a su tratamiento, en el año 1955 se publicaron los primeros artículos con respecto a la reacción psicológica de pacientes con cáncer, hechos por el grupo de Psiquiatría del Massachusetts General Hospital, bajo la dirección del Dr. Finesinger, y por el grupo de psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, bajo la dirección del Dr. Sutherland.

Los equipos de psiquiatras, psicólogos y trabajadores sociales de estos dos hospitales empezaron a formar enlaces clínicos y de investigación con el equipo de tratamiento (cirujanos, oncólogos y radioterapeutas), y en colaboración mutua comenzaron a trabajar en los cimientos de un campo que más tarde se denominaría psicooncología.

Algunos de estos primeros trabajos se tradujeron en artículos sobre las respuestas de pacientes a colostomías y mastectomías, estilos de vida y de comportamiento en general relacionados con la detección temprana del cáncer, estudios descriptivos de comorbilidad entre psiquiatría, psicología y cáncer, incluyendo la localización del cáncer, el estadio del mismo y la etapa de tratamiento.

Entre el grueso de la investigación inicial en psicooncología, se constituyó como tema de estudio importante el fenómeno de las náuseas y vómitos anticipatorios. Uno de los efectos secundarios asociados al tratamiento quimioterapéutico es el de las náuseas y vómitos. No es poco frecuente que los pacientes experimenten también esos síntomas de modo anticipatorio por un condicionamiento clásico (náuseas y vómitos condicionados). Numerosos autores han escrito acerca de este fenómeno. Se sabe que la emesis anticipatoria es una respuesta condicionada que aparece en pacientes antes de recibir el ciclo de quimioterapia ya que se basa en un aprendizaje de una experiencia negativa con dicho tratamiento. Actualmente, se señala que el mejor tratamiento para la emesis anticipatoria es el control de la emesis aguda y tardía, es importante pues, la prevención, usando para ello fármacos antieméticos óptimos durante cada ciclo de tratamiento. Si aparecen episodios de náuseas y/o vómitos anticipatorios, deben considerarse las intervenciones psicológicas con: técnicas conductuales como la relajación muscular progresiva y el entrenamiento en desensibilización sistemática.

CARACTERÍSTICAS DE LA PSICOONCOLOGÍA

Algunas de las causas que se han producido y que han contribuido al desarrollo del área de la psicooncología tienen que ver con:

- La importancia sanitaria y social del cáncer.
- Desde 2008 el Consejo de la Unión Europea ha reconocido que es importante atender desde un enfoque interdisciplinario e integral a los pacientes de cáncer, siendo relevante, por tanto, atender los aspectos psicosociales de esta enfermedad.
- La Estrategia en Cuidados Paliativos de 2007 menciona como punto crítico la necesidad de un abordaje biopsicosocial, y de valorar integralmente las necesidades de pacientes y sus familias, incluidas las psicológicas.
- La Estrategia en Cáncer de 2010 señala “el avance en los aspectos vinculados a la calidad de vida y la mejora de la atención de los efectos adversos de la enfermedad o del tratamiento, como es la atención psicooncológica, debe ser motivo de atención de los diferentes servicios sanitarios”.
- La necesidad de que el paciente tenga información adecuada y participe en las decisiones terapéuticas, tal como viene recogido en la Ley General de Sanidad y la Ley de Autonomía del Paciente.
- El énfasis en la necesidad de mejorar las competencias y habilidades de los profesionales sanitarios para optimizar la comunicación con el enfermo, manejar las emociones y las situaciones estresantes o conflictivas en la interacción con el paciente, de forma que éste logre la comprensión adecuada del proceso de diagnóstico y tratamiento, asegurar su adherencia y disminuir los efectos adversos de las medidas preventivas, las pruebas diagnósticas y los tratamientos.
- La necesidad de que los sanitarios afronten adecuadamente el estrés profesional y prevenir el burnout.
- La importancia de la prevención, la promoción y la educación para la salud, que viene dado por la constatación de que los comportamientos saludables o los estilos de vida son determinantes o contribuyentes fundamentales a la etiología del cáncer.
- En las últimas décadas, se ha producido un aumento creciente de la aplicación de la Psicología de la Salud al cáncer y otras enfermedades crónicas. Este hecho ha contribuido al impulso de la psicooncología, que toma de la psicología de la salud modelos biopsicosociales, métodos de evaluación e intervención psicológica en el área de salud y enfermedad.

Otro de los factores determinantes para la definitiva implantación de la psicooncología ha sido la constatación de la eficacia del tratamiento psicológico para mejorar la calidad de vida, disminuir las reacciones adversas de estrés, ansiedad y depresión, así como mejorar la adaptación de los pacientes de cáncer y sus familiares. Ha habido incluso, algunos estudios que han tratado de demostrar que las terapias psicológicas pueden prolongar la supervivencia del paciente con cáncer. Sin embargo, se han señalado importantes deficiencias metodológicas de estas investigaciones que han anulado la credibilidad de sus resultados, concluyendo que las investigaciones previas no lograron demostrar el efecto de la psicoterapia en la supervivencia. La evidencia clínica muestra una clara mejoría en la calidad de vida, pero no parece que contribuya a la supervivencia de los pacientes.

PSICOONCOLOGÍA EN LA ACTUALIDAD

Holland (1989) definió la psicooncología como el campo de estudio e intervención en los trastornos psicosociales asociados al diagnóstico y tratamiento del cáncer en el paciente, en sus familiares y en el servicio sanitario, así como los factores comportamentales que afectan al riesgo de desarrollo de la enfermedad y supervivencia a la misma. Actualmente la psicooncología trata de acercarse lo más posible al estudio y mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Holland (1992), define dos áreas básicas de interés de la psicooncología: la valoración de la respuesta emocional del paciente y sus familiares ante la enfermedad, y de los profesionales de la salud (área psicosocial), y el estudio de los factores psicológicos, comportamentales y sociales que pueden influir en la mortalidad y morbilidad por cáncer (área psicobiológica).

La psicooncología contribuye al cuidado psicológico de pacientes y familiares, al entrenamiento del profesional sanitario en el manejo de problemas psicológicos, ayuda en investigaciones acerca de problemas de comportamiento relacionados con la prevención del cáncer y en el manejo de problemas psicológicos durante todo el tiempo que dure el tratamiento del cáncer, así como en las últimas etapas de vida.

Así, las Unidades de Psicooncología surgen de la necesidad de atender las demandas de atención psicológica solicitadas desde los equipos de Oncología como un servicio asistencial más, dentro del modelo integral de atención al paciente oncológico.

Los ámbitos de actuación del Psicooncólogo hoy, están en consulta externa de Oncología Médica, en Hospital de día Oncológico y en la Unidad asistencial de Oncología donde se atienden a pacientes y a familiares. Además de los derivados desde otras especialidades relacionadas con la enfermedad oncológica tales como: cirugía, radioterapia y ginecología.

Idealmente, se atiende desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad oncológica, pero se extenderá la atención a todas las fases de la enfermedad, incluidos los momentos en los que la enfermedad ya ha sido superada, tal es el caso de los supervivientes o cuando la enfermedad no ha aparecido, tal es el caso de los programas de prevención o las intervenciones en la consulta de consejo genético.

Aun no dependiendo de los servicios de oncología médica hospitalaria, se viene desarrollando en España un importante esfuerzo por la atención de estos pacientes y sus familias desde la Asociación Española contra el Cáncer, que cuenta con profesionales formados en Psicooncología en un importante número de hospitales y en las sedes provinciales de su entidad. También desde estos lugares se trabaja por atender las necesidades psicosociales de pacientes oncológicos y sus familias. Las funciones que lleva a cabo el psicooncólogo en Oncología se exponen en la tabla 1.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE CON CÁNCER Y FAMILIA

El enfermo y la familia es la unidad básica de atención psicosocial en cáncer. Es poco frecuente que las personas se enfrenten al cáncer solas, ya que estarán acompañados más probablemente por familiares, amigos y profesionales de la salud. Cuando tratamos con una familia concreta tenemos que valorar su funcionamiento como unidad de cuidado y apoyo, considerando factores culturales más amplios que dictan como la familia va a percibir y reaccionar a la enfermedad específica que afecta a sus vidas. Las intervenciones llevadas a cabo por el psicooncólogo irán dirigidas a aumentar los factores protectores de la familia, ayudando a sus miembros a identificar y desarrollar su propia sensación de control y sus propias capacidades, e identificar y reducir los factores de riesgo con el fin de conseguir un funcionamiento familiar más equilibrado.

Son muchas las ocasiones en las que las intervenciones del psicooncólogo se dirigen a la familia. Con la contribución de alguno de los autores del presente capítulo se realizó un estudio en 2002, cuyos resultados mostraron la evaluación de la adaptación psicológica de

los familiares a la enfermedad (aun no siendo éste el objetivo principal). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la escala de ansiedad, reflejando que se presentaban mayores niveles de ansiedad en el grupo de familiares. Mientras que en la depresión los niveles eran similares en ambos grupos (reflejamos aquí los datos relativos a las variables: niveles de ansiedad y niveles de depresión del familiar, y del paciente oncológico ingresado, con una muestra de 173 pacientes y 171 familiares, en el citado estudio).

Se asume pues la necesidad de considerar al familiar del paciente oncológico durante el proceso de enfermedad. El apoyo psicológico a la familia es crucial en oncología puesto que, además de facilitar la cohesión y la adaptación familiar al cáncer, favorece la adaptación psicológica del paciente.

Entre las intervenciones dirigidas a familiares cabe mencionar aquellas establecidas con las familias de la Unidad de Consejo Genético, en dicha Unidad, el psicooncólogo habrá de intervenir en el proceso de toma de decisiones acerca de la idoneidad o no de someterse al test genético, que determinará si el paciente o el familiar sano, es portador o no de la mutación genética, que supone el aumento del riesgo de padecer un determinado tipo de cáncer. Implantará psicoterapias encaminadas a favorecer la adaptación psicológica global, de un individuo que vive con la amenaza de sufrir o transmitir una enfermedad potencialmente mortal y facilitará la toma de decisiones acerca de las medidas de seguimiento y posibilidades de cirugías profilácticas adaptadas a cada paciente y familia.

Las repercusiones psicológicas que pueden desencadenar este tipo de pruebas son numerosas y hacen importante la necesidad del psicooncólogo en esta área, se trabajará en el contexto de toma de decisiones familiares brindando: apoyo psicológico, opciones de cuidado y supervisión a pacientes y familia implicadas en el proceso.

Otras intervenciones frecuentes dirigidas a familiares suelen tener que ver con el manejo de la información médica. Actualmente, el paciente determina el ritmo y las necesidades de información en cada momento de la enfermedad, esto no siempre ha sido así y en este punto, fue bastante habitual encontrar familias pidiendo que no se transmitiese la información médica relativa al diagnóstico, tratamiento, recaída o pronóstico, al paciente. Esta situación creada en la familia y denominada “conspiración de silencio” en la literatura y bibliografía disponible ha ido diluyéndose considerablemente y hoy, son pocos los pacientes que no hacen uso de su derecho a estar informados. En cualquier caso, si se produjese, es sabido que esta falta de comunicación entre los miembros de la familia conduce al paciente a sentirse aislado de sus seres más allegados y emocionalmente no reconocido en sus sentimientos y preocupaciones. En tal caso, habrá de reconocerse la situación creada, legitimizar los miedos e ideas erróneas que puedan estar sosteniendo esta situación en la familia y facilitar la comunicación veraz entre los miembros de la misma.

La enfermedad oncológica supone, en cualquiera de sus estadios, importantes desafíos al equilibrio biopsicosocial de la persona que la sufre y al conjunto de su red de relaciones significativas.

La presencia de alteraciones psicopatológicas o trastornos mentales en pacientes con cáncer ha sido extensamente documentada. A pesar de la dificultad que entraña el realizar un diagnóstico psicopatológico en el paciente con cáncer, debido a:

- La convergencia de síntomas psicológicos y somáticos que dificultan el diagnóstico diferencial.
- La propia naturaleza de la enfermedad neoplásica que es generadora de un malestar emocional (distress) que puede oscilar entre una reacción normal ante la enfermedad hasta la presencia de un conjunto de signos y síntomas que requieran una intervención específica, desde los diferentes niveles de atención en psicooncología o desde el campo de la salud mental. Estos trastornos se presentan como un continuum entre las respuestas a un estrés agudo y la ansiedad y depresión. En cierta medida, ambos pueden considerarse aceptables hasta que su presencia interfiere en las actividades diarias del paciente.

Los estudios que examinan la prevalencia de los trastornos mentales en cáncer revelan que la mayoría de los pacientes no satisfacen criterios diagnósticos para ningún trastorno mental específico, aun así, en muchos pacientes, se produce una serie de repercusiones y variedad de respuestas emocionales difíciles, aunque estas no sean patológicas.

El clásico estudio multicéntrico llevado a cabo por Derogatis y colaboradores, (PSYCOG, Psycho-social Collaborative Oncology Group) sobre una muestra de 215 pacientes oncológicos, determinó que, si bien el 53% presentaban buena adaptación al diagnóstico de cáncer, el 47% de los pacientes mostraban síntomas compatibles con un diagnóstico de trastorno psiquiátrico según el DSM-III.

Otros estudios más recientes tales como el estudio multicéntrico publicado desde el Instituto Catalán de Oncología, en el año 2008, refiere en cuanto a morbilidad psicológica, que se evidencia que 97 pacientes de una muestra de 400 pacientes ambulatorios cumplían criterios para el diagnóstico de un trastorno mental según el DSM IV, lo que supone una prevalencia del 24% de trastornos psicopatológicos en la muestra.

En otro estudio desarrollado en el Hospital de día Oncológico del Hospital Universitario La Paz, reportaron una prevalencia del 15.7% para la sintomatología ansiosa y del 14.6% para la depresiva en pacientes ambulatorios. Los cuidadores principales de estos pacientes presentaban un 36.4% de sintomatología ansiosa y un 9.2% de sintomatología depresiva.

Los cánceres de cabeza y cuello son los que tienen la prevalencia más alta de depresión (22-57%), seguidos de los pancreáticos (33-50%), los de mama (1.5-40%) y los de pulmón (11-44%); la prevalencia más baja se encuentra en pacientes con cáncer de colon, ginecológico y linfomas.

La importancia de la detección y el planteamiento terapéutico se basa en que la mayoría de las veces estos trastornos son susceptibles de tratamiento. La instauración precoz de un tratamiento farmacológico efectivo, psicoterapéutico o la combinación de ambos mejora la calidad de vida del paciente y la adherencia al tratamiento.

Es por ello que, a día de hoy, las principales guías clínicas de tratamiento y sociedades científicas promueven la inclusión de instrumentos de evaluación sencillos para la detección del malestar emocional inicial, posible predictor de problemas de adaptación posteriores. A pesar de que se han probado muchos instrumentos de detección en pacientes de cáncer, el termómetro de sufrimiento (DT) de las National Comprehensive Cancer Network (NCCN) es el que se ha investigado más ampliamente. El instrumento de la NCCN de un solo punto para la detección rápida, pide a los pacientes que califiquen su sufrimiento de 0 (“no hay sufrimiento”) a 10 (“sufrimiento extremo”). En una lista adjunta de problemas, se pide a los pacientes que indiquen lo que fue problema para ellos en la última semana.

La actuación recomendada desde la NCCN (2012), indica que el sufrimiento calificado como moderado daría como resultado la derivación a los grupos de autoayuda local, asociaciones de pacientes oncológicos o al manejo por parte del equipo primario de oncología. El sufrimiento calificado como moderado (DT=5) a grave (DT= >5 a 10) justifica una derivación a otros profesionales apropiados (psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, especialistas en atención paliativa, etc.), según la naturaleza del sufrimiento.

Algunas de las barreras que podemos encontrar para la detección de problemas que requieran atención psicológica profesional, sin contar con las derivadas de cualquier contexto asistencial, pueden venir de los propios pacientes, que no informen de su malestar o no pidan ayuda para él, o incluso de los profesionales, que tradicionalmente habían relegado a un segundo plano la intervención emocional. Quizá el uso generalizado de instrumentos de detección de problemas psicológicos pudiera facilitar el acceso de los pacientes a este tipo de atención, que habrá de ofrecerse desde el equipo médico y de enfermería evitando palabras que indiquen el estigma de enfermedad mental grave, a cambio de palabras como sufrimiento, preocupaciones, incertidumbres o factores que causan tensión por la enfermedad.

La atención psicosocial al paciente y la familia debe estar disponible a lo largo de todas las fases o estadios de la enfermedad oncológica y considerar los momentos más vulnerables y a los pacientes más vulnerables.

Están descritos como momentos más vulnerables: el diagnóstico reciente; el comienzo del tratamiento (cirugía, radioterapia o quimioterapia) sobre todo si son mal tolerados; el momento de finalizar un ciclo largo de tratamiento; El momento de la recidiva; y la transición a los cuidados paliativos.

En cuanto a pacientes, los más vulnerables son: los diagnosticados en edades más jóvenes; los de peor pronóstico; los pacientes con historia familiar de enfermedad oncológica; y los pacientes con antecedentes psicopatológicos o historia de dificultades de afrontamiento ante situaciones vitales asociadas a pérdidas. Esta descrito igualmente como variable moduladora importante el apoyo social percibido, de manera que serán más vulnerables aquellos pacientes que reporten bajos niveles de percepción de apoyo social.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

La práctica psicosocial debe estar basada en la evidencia y sujeta a posibles cambios para aumentar su efectividad.

Antes de plantearnos una intervención psicológica debemos plantearnos que el cáncer no es una enfermedad única, sino que existen diferentes tipos, con diferentes estadios y diferentes pronósticos y repercusiones vitales. Así como las dificultades concretas y las fuentes de estrés también provendrán de diferentes lugares según cada paciente. Por tanto, debemos tener claro cuál es nuestro objetivo de intervención antes de poner en marcha cualquier procedimiento o técnica psicológica y anticipar el impacto que éstas puedan tener, aplicándolas sólo en los pacientes que lo requieran y en el contexto de la evidencia clínica.

La teoría cognitiva de la adaptación a situaciones difíciles afirma que, para responder a acontecimientos significativos de la vida, la persona se formula dos preguntas importantes:

1. ¿Esta situación es personalmente significativa para mí?
2. ¿Qué recursos tengo para manejar o controlar esta situación?

Una manera de conceptualizar la cantidad de sufrimiento que sienten los pacientes es el equilibrio o la proporción entre la percepción de las exigencias que una situación presenta y la percepción de los recursos que poseen para manejar eficazmente estas exigencias. En esta línea, las intervenciones irían dirigidas a disminuir la sensación de amenaza y demandas percibidas y aumentar la percepción de recursos.

Se han desarrollado diferentes protocolos de intervención diferenciándose entre ellos por: los componentes incluidos, el formato de aplicación (individual o grupal), la duración y la población diana.

Las variables más ampliamente estudiadas han sido:

- Síntomas emocionales: ansiedad y depresión.
- Calidad de vida.
- Efectos secundarios de los tratamientos y de la enfermedad como: dolor, fatiga, náuseas y vómitos condicionados, y síndrome de disforia anticipatorio asociado a la quimioterapia.
- Otros estudios también se han interesado por el nivel de funcionamiento de conductas de salud (alimentación, ejercicio físico, tabaquismo, etc.); del sistema inmunitario, e incluso de la supervivencia.

FASES DEL TRATAMIENTO: OBJETIVOS E INTERVENCIONES

Folkman y Greer establecen que el bienestar psicológico es el principal objetivo que deben plantear las intervenciones psicológicas en pacientes con cáncer. En cualquier caso, la intervención psicológica ha de entenderse como complementaria a los tratamientos médicos, actuando de forma sinérgica con éstos, nunca como una terapia sustitutiva.

Una vez aclarado esto, podemos plantearnos que las necesidades psicológicas de los pacientes oncológicos no son las mismas durante todo el proceso de enfermedad, sino que éstas variarán en función

de la fase de la enfermedad en la que se encuentren. De este modo, merecería la pena detenerse unas líneas a considerar cuáles son éstas fases y las necesidades asociadas en cada una de ellas, pues estas necesidades son las que van a determinar en último lugar, los objetivos concretos de intervención. A saber:

- **Fase de diagnóstico.** Las intervenciones principales tienen un carácter educativo-informativo. El estado emocional en este momento está impregnado de un alto grado de incertidumbre, además del distress generado por el impacto de la noticia y todo lo que implica. El objetivo, por tanto, sería mejorar la información y la participación de los pacientes en un momento donde lo prioritario es la toma de decisiones. En esta fase el tratamiento psicológico debe orientarse a la información, comunicación, y a anticipar las situaciones y cómo afrontarlas.
- **Fase de tratamiento médico.** Una vez tomada la decisión de iniciar un tratamiento médico, el paciente suele tener cierta percepción de control, pues la sensación es la de estar “haciendo algo” para combatir la enfermedad. Las principales dificultades con las que pueden encontrarse los pacientes en esta fase son los efectos secundarios de los tratamientos. De este modo cobra especial relevancia la terapia de conducta, encaminada a mejorar el control de síntomas y mejorar el afrontamiento conductual a la enfermedad y al tratamiento tanto del paciente como de la familia.
- **Intervalo libre de enfermedad.** Una vez finalizado el tratamiento médico los pacientes pueden experimentar emociones de vulnerabilidad y temor a una recidiva, los controles constantes y la relación mantenida con los servicios de oncología favorecen esta percepción, que por otro lado es totalmente realista y no se debe minimizar. En estos momentos el paciente suele reincorporarse a la actividad previa que quedó relegada a un segundo lugar tras la irrupción de la enfermedad. El paciente que vuelve ya no es el mismo, probablemente hayan cambiado sus valores, su energía y su motivación. En muchos casos esto provoca sentimientos de inutilidad, culpa y otras emociones de corte depresiva que deben ser legitimadas pero reconducidas, favoreciendo la aceptación de las pérdidas sufridas y el afrontamiento de los nuevos retos y roles de la vida cotidiana. Los pacientes que han superado la enfermedad deben hacer frente a las pérdidas y los cambios que ésta ha producido en sus cuerpos, sus creencias, su auto-concepto, sus actividades y sus relaciones personales con los otros y con el mundo. Como cualquier otro cambio significativo en la vida, existen multitud de estrategias para afrontarlo y el papel del psicólogo será reforzar aquellas que anteriormente hayan servido al paciente en otras dificultades previas y/o encontrar otras si éstas han dejado de serle útiles.
- **Recidiva.** Ante una recidiva, de nuevo el paciente puede perder la percepción de control sobre su cuerpo y su vida, y suele aumentar de forma importante los niveles de ansiedad, pudiendo aparecer en algunos casos frustración, reacciones depresivas francas, e incluso desesperanza, que es importante manejar, pues algunos pacientes atrapados en la desesperanza pueden claudicar y rechazar cualquier tipo de intervención por temor a que esta no sea eficaz. De nuevo, la intervención en estos momentos debe ir encaminada a contener la tormenta o el bloqueo emocional y facilitar el manejo de la información y la toma de decisiones en cuanto a las opciones posibles de tratamiento.
- **Enfermedad avanzada.** Cuando se han agotado las posibilidades de tratamiento curativo y las opciones de tratamiento se centran en el control de síntomas, la respuesta emocional de los pacientes puede ser muy amplia, desde la pasividad, hasta el enfado, el autorreproche, e incluso la negación. Es importante dejar claro que no hay una manera correcta o adecuada de afrontar este momento, cada paciente debe encontrar la que a él le sirva. El papel del psicólogo debe ir encaminado a favorecer que el paciente elija de manera

coherente a cómo es él, la actitud con la que hará frente a esta etapa. En esta fase la intervención psicológica puede dirigirse a ayudar al paciente en la revisión de sus valores y el sentido de su vida. Se facilita el reconocimiento y expresión de emociones, así como el afrontamiento a miedos y temores. Se considera importante en este momento el trabajo dirigido a que paciente y familia puedan mantener la esperanza, una esperanza realista que en estos momentos de enfermedad tendrán que ver con la seguridad del control de los síntomas y manejo del sufrimiento emocional.

- **Fase terminal.** Cuando ya se acerca el momento de la muerte, se hace imprescindible atender tanto al paciente como a la familia. Respecto al paciente, es imprescindible darle sensación de control respecto a los síntomas, esto es especialmente importante, puesto que el dolor y otros síntomas físicos no detectados o no bien atendidos generan gran malestar emocional al paciente, que podría ser evitado. De hecho, el sufrimiento suele generar más temor que el propio hecho de morir, por lo que hay que devolverle al paciente la seguridad de que el dolor y otros síntomas se van a controlar y cómo se va a conseguir esto. En estos momentos cobra una relevancia predominante el trabajo con la familia, si bien deben estar implicados durante todo el proceso, en estos momentos se necesita un esfuerzo extra para prevenir que se complique el duelo cuando el paciente fallezca. Generalmente, los familiares han tomado conciencia de la proximidad de la muerte del paciente mientras éste aún permanece con vida y suelen experimentar sentimientos intensos y variables difíciles de manejar en los momentos previos a la muerte y en los posteriores a ésta, relacionados con el agotamiento físico y psicológico que conlleva acompañar a un ser querido durante un proceso largo y penoso (culpa por desear que todo acabe cuanto antes, alivio cuando se produce la muerte, tristeza por la pérdida, enfado y frustración, etc.).

EFICACIA DE LOS TRATAMIENTOS

En general, la mayor parte de las intervenciones psicológicas en oncología se plantean como principal objetivo mejorar la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad de los pacientes y sus familias. Debemos tener en cuenta que estas variables, la calidad de vida y el nivel de adaptación, no sólo dependen de factores psicológicos, sino que dependerán en gran medida de múltiples factores relacionados con la gravedad de la enfermedad, los efectos secundarios que pudieran producir los tratamientos, la vulnerabilidad individual, la información de que disponga, el apoyo social preexistente y el estilo de afrontamiento a las dificultades de la vida cotidiana previo al diagnóstico de la enfermedad, por citar algunos ejemplos.

Algunos factores psicológicos pueden actuar como variables mediadoras sobre las que podemos intervenir y contribuir a la mejora del paciente, y a día de hoy, contamos con una amplia gama de intervenciones psicológicas que pueden ayudar a los pacientes a afrontar situaciones dolorosas y estresantes de manera adaptativa y que contribuya a mejorar su estado afectivo y que ayude a reducir los efectos secundarios físicos de la enfermedad o del tratamiento.

Resumimos aquí algunas de las intervenciones psicológicas que han mostrado ser eficaces en oncología. Seguimos para ello la clasificación propuesta por la guía de tratamientos psicológicos eficaces de Marino. Se consideran intervenciones bien establecidas aquellas que tienen un “alto grado de evidencia y coherencia de resultados significativamente superiores a los de los grupos control” y probablemente eficaces aquellas donde “se observan resultados coherentes de eficacia, pero la evidencia es de grado intermedio”. Acorde a esto, hablaríamos de:

- **Intervención informativo-educativa.** El propio sentido común nos lleva a pensar que recibir la información en un entorno tranquilo y seguro facilita la elaboración de la información, máxime si tenemos en cuenta el impacto emocional de ésta. Sin embargo, no todos los pacientes ni el mismo paciente en diferentes momentos de la enfermedad

quieren saber. En algunos pacientes la información genera percepción de control mientras que en otros induce preocupación y/o confusión. Este tipo de intervención se considera probablemente eficaz en lograr los objetivos de informar y mejorar el estado afectivo del paciente. Su objetivo principal será mejorar la información y la participación de los pacientes en la toma de decisiones y está indicada en la fase de diagnóstico.

- **Intervención conductual.** Las intervenciones conductuales han podido demostrar su eficacia en mejorar el afrontamiento y el control de síntomas, inicialmente estas intervenciones se orientaron a reducir las náuseas y vómitos condicionados con la quimioterapia, y se consideran probablemente eficaces en mejorar el estado afectivo y la calidad de vida de los pacientes. El objetivo principal será el control de síntomas y la mejora del afrontamiento conductual y está indicada en la fase de tratamiento y recidiva.
- **Terapia psicológica individual.** Ha demostrado ser eficaz en mejorar el bienestar emocional de los pacientes, y probablemente eficaz en mejorar el afrontamiento y la calidad de vida de éstos. Marino en su guía de tratamiento recomienda que “las intervenciones breves y precoces son claramente recomendables y deberían ser incluidas sistemáticamente en el tratamiento oncológico”. Los objetivos principales serán: mejorar el ajuste emocional, facilitar la expresión/discusión de aspectos personales y vivenciales. Está indicada en la fase de recidiva y enfermedad avanzada.
- **Terapia de grupo.** Han demostrado ser eficaces a la hora de mejorar el estado afectivo y la calidad de vida de los pacientes, incluso el afrontamiento si el grupo se orienta en este sentido. Los objetivos principales serán: facilitar la comunicación, aprendizaje vicario de estrategias, además del apoyo social que reporta el grupo. Está indicada en el intervalo libre de enfermedad y en fases avanzadas de la misma.
- **Counselling.** Se trata de un proceso interactivo basado en la comunicación que trata de que las personas reflexionen y sean ellas mismas quienes encuentren las respuestas ante problemas específicos. No es una herramienta exclusiva del psicólogo, sino que puede ser utilizado por todo el equipo pues resulta útil para explorar problemas y dificultades percibidas por los pacientes y les ayuda a tomar decisiones, pero no se orienta ni al afrontamiento ni al estado afectivo del paciente, para ello se requieren de otras técnicas psicológicas más especializadas.

CONCLUSIONES

Las personas con cáncer son personas normales a nivel psicológico, aunque pueden presentar las mismas psicopatologías que el resto de la población. Así pues, en función de que problemas presenten los pacientes, la intervención psicológica puede orientarse al tratamiento psicopatológico propio de la psicología clínica o bien a restablecer la calidad de vida, que está siendo alterada por la enfermedad y/o su tratamiento, ayudando a los pacientes en el proceso de afrontamiento y adaptación a la enfermedad, con apoyo psicológico y estrategias de intervención propias de la psicología oncológica.

A pesar de que las investigaciones acerca de las intervenciones psicosociales en pacientes con cáncer, así como la disciplina que se ocupa de ellas, la Psicooncología, es relativamente joven, existe un gran número de publicaciones que examinan el posible beneficio o eficacia de las intervenciones psicosociales. De forma general, puede concluirse que los resultados acumulados de las publicaciones respaldan la eficacia de estas intervenciones, ya que la mayor parte de los trabajos recogidos en las revisiones analizadas aporta beneficios a los pacientes. Puesto que las terapias psicológicas en el cáncer han demostrado ser eficaces, sería recomendable la aplicación de éstas en estos enfermos.

Al igual que ocurre con las intervenciones terapéuticas en otros ámbitos de actuación diferentes al de la Psicooncología, se considera necesario profundizar en el estudio de los elementos claves en

el cambio terapéutico, ampliar el conocimiento acerca de lo que contribuye significativamente a los efectos de la intervención, a saber, los llamados factores comunes en las diferentes psicoterapias (la relación terapéutica, la expresión de emociones, las cualidades del terapeuta, etc...) o las técnicas específicas utilizadas dentro de cada intervención. Queda abierta la cuestión de si es más eficaz la relación humana o el tipo de estrategia terapéutica aplicada.

En cualquier caso, el tratamiento más efectivo es aquel que considera todas las necesidades del paciente, e intenta cubrirlas en todas las formas de intervención psicológica que sean necesarias, para conseguir que el paciente sienta mayor sensación de control en el proceso de enfermedad, consiga cambios positivos en su estilo de afrontamiento y en definitiva, contribuyan al alivio del sufrimiento y conservación de su calidad de vida.

En la actualidad existen ya suficientes intervenciones psicológicas formalizadas como para recomendar su aplicación de manera amplia y sistemática entre los pacientes de cáncer. Dado que pueden mejorar al menos la calidad de vida, su no aplicación o el no informar a los pacientes sobre esta posibilidad plantea un problema ético a los profesionales de la Oncología.

BIBLIOGRAFÍA

- Holland, J, Murillo, M. Historia internacional de la Psicooncología. En: Die Trill, M. (Ed.). Psicooncología. 2003. Madrid. Ades ediciones.
- Engel, G. The biopsychosocial model and medical education: who are to be the teachers? *N Engl J Med.*, 1982; 306; 802-805.
- Ader, R. En: Leonard, B and Miller, K. (Eds.), *Stress, the immune system and psychiatry* (pp. 9-13). Chichester: Jhon Wiley & Sons, 1995.
- Cohen, S., Tyrrell, D.A y Smith, A.P. Psychological stress and susceptibility to the common cold. *The New England Journal of Medicine* 1991, 325, 606-612.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Robles, T., Heffner, K., Loving, T., & Glaser, R. Psychooncology and cancer: Psychoneuroimmunology and cancer. *Annals of Oncology* 2002, 13(4), 166-169.
- Lutgendorf, S., Sood, A., Anderson, B., McGinn, S., Maiseri, H., Dao, M., et al. Social support, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005, 23(28), 7105-7113.
- Lutgendorf, S. K., Sood, A. K., Anderson, B., McGinn, S., Maicera, H., Dao, M., Sorosky, J. I., Geest, K. D., Ritchie, J., & Lubaroff, D. M. Social support, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005, 23, 7105-7113.
- Uchino, B. N. Social support and health: A review of physiological processes potential underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine* 2006, 29, 377-387.
- Huppert, F. A. *Positive emotions and cognition: Developmental, neuroscience and health perspectives. Hearts and minds: Affective influences on social cognition and behavior.* New York: Psychology Press, 2005.
- Sousa, F., Barbosa, A y Lima, L. *Psychoimmunology and breast cancer: psychosocial factors and immune function in women with breast neoplasia.* Lisbon, 23 rd October 2014. 16 th World Congress of Psycho-Oncology and Psychosocial Academy
- Abrams RD, Finesinger J E. Guilt reactions in patients with cancer. *Cancer* 1953, 6: 474-482.
- Shands HC, Finesinger JE, Cobb S, Abrams RD. Psychological mechanisms in patients with cancer. *Cancer*, 1951, 4: 1159-117.
- Sutherland, AM, Orbach, CE, Dyk, RB, Bard, M. The psychosocial impact of cancer and cancer surgery: I. Adaption to the dry colostomy: preliminary report and summary of findings. *Cancer* 1952, 5: 857-872.
- Bard, M, Sutherland, AM. The psychological impact of cancer and its treatment: IV. Adaptation to radical mastectomy. *Cáncer* 1955; 8: 656-672.

- Burish, T.G. & Carey, M.P. Conditioned aversive responses in cancer chemotherapy patients. Theoretical and developmental analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1986, 54 (5), 593-600
- Die Trill, ML. Descripción de náuseas y vómitos condicionados a la quimioterapia y su control en mujeres con cáncer de mama. Tesis doctoral, 1987.
- Carey, M.P. & Burish, T.G. Etiology and treatment of the psychological side effects associated with cancer chemotherapy: a critical review and discussion. *Psychological Bulletin* 1988, 104 (3), 307-325.
- Watson, M. & Marvell, C. Anticipatory nausea and vomiting among cancer patients: A review. *Psychology and Health* 1992, 6, 97-106.
- María Haro, L; Mondejar, R; Muñoz, M.M y cols. Tratamiento psicológico de las náuseas y vómitos anticipatorios inducidos por quimioterapia o radioterapia. *Psicooncología* 2013; Vol.10, Num. 2-3: 289-298.
- Cruzado, JA. La formación en psicooncología. *Psicooncología* 2003, 1: 9-19
- Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray, F. GLOBOCAN 2012 v.1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. 2013 [citado 23 Feb 2014]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>
- European Union. Council Conclusions on reducing the burden of cancer. Luxembourg, 10 June 2008. (Available from: www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EP-SCO-cancer.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. 2010. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 29/04/1986).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente (BOE 15/11/2002).
- Compas BE, Haaga DA, Keefe FJ, Leitenberg H, Williams DA. Sampling of empirically supported psychological treatments from health psychology: Smoking, chronic pain, cancer and bulimia nervosa. *J Consult Clin Psychol*, 1998; 66 (1): 89-112.
- Meyer TJ, Mark MM. Effects of psychosocial interventions with adult's cancer patients: A meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychol*, 1995; 14: 101-8.
- Sheard T, Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analysis *Br J Cancer*, 1999; 8: 1770-80.
- Goodwin PM., Leszcz M, Ennis M, Koopman's J, Vincent L, Guthrie H et al. The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med*, 2001; 345: 1719-26.
- Moorey S, Greer S, Watson M, Baruch JDR, Robertson M, Mason A et al. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: outcome at one year. *Psychooncology*, 1994, 3: 39-46.
- Fawzy FI, Fawzy NW. A structured Psycho educational intervention for cancer patients. *Gn. Hosp. Psychiatry*, 1994, 16: 149-92.
- Carlston LE, Bultz BD. Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health Qual Life Outcomes*, 2003, 1:8 Disponible desde: URL: <http://www.hqlo.com/content/1/1/8>.
- Lebbert K, Dahme B, Hasenbring M. The effectiveness of relaxation training in reducing reatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non surgical cancer treatment: a meta-analytical review. *Psychooncology* 2001, 10: 490-502.
- Spiegel D, Bloom JR, Franmer AC, Gottheil E. Effects of psychosocial treatments on the survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 1989, 334: 881-91.
- Spiegel D. Mind matters-Group therapy and survival in breast cancer. *N Engl J Med*, 2001, 345: 1767-68.

- Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ: Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94 (8): 558-84.
- Chow E, Tsao MN, Harth T: Does psychosocial intervention improve survival in cancer? A meta-analysis. *Palliat Med* 2004; 18 (1): 25-31.
- Smedslund G, Ringdal GI: Meta-analysis of the effects of psychosocial interventions on survival time in cancer patients. *J Psychosom Res* 2004; 57 (2): 123-31; discussion 133-5.
- Edwards AG, Hailey S, Maxwell M: Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* (2): CD004253, 2004.
- Die Trill, M. Intervención Psicooncológica en el ámbito hospitalario. *Clínica Contemporánea* 2013; 4(2): 119-133.
- Baider, L. la familia del enfermo adulto. En: Die Trill, M. (ed.), *Psicooncología* (cap 31). Madrid: Aula de estudios Sanitarios – ADES.
- Cortes-Funes, F, Bueno, JP, Narvaez, A y cols. Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en Oncología. *Psicooncología* 2012; 9 (2-3):335-354.
- Bejar, E y Die Trill, M. Riesgo genético cáncer. En: Die Trill, M. (ed.), *Psicooncología* (cap 4). Madrid: Aula de estudios Sanitarios – ADES.
- Mate J, Hollenstein MF, Gil F. Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología* 2004; 1 (2-3): 211-230.
- Derogatis CR., Morrow GR, Fetting J. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249: 751-7.
- Massie MJ, Holland JC: Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. In: Holland JC, Rowland JH, eds.: *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with cancer*. New York, NY: Oxford University Press, 1989, pp 273-82.
- Bisson JI, Chubb HL, Bennett S, et al.: The prevalence and predictors of psychological distress in patients with early-localized prostate cancer. *BJU Int* 2002; 90 (1): 56-61.
- American Psychiatric Association (APA) (1987). *Diagnostical and Statistical Manual of mental disorders, III (DSM-III)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association DSM-II; 1987.
- American Psychiatric Association (1995). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson. American Psychiatric Association (1994). *Diagnostical and Statistical Manual of the mental disorders, IV (D.S.M.-IV)*. Washington, D. C.: A.P.A. (1995. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, IV*. Barcelona: Masson).
- Gil F, Costa G, Pérez FJ. Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc)*. 2008; 130 (3):90-2.
- Rodríguez Vega B, Ortiz Villalobos A, Palao A, et al. Prevalence of anxiety and depression symptoms in a Spanish oncologic sample and their caregivers. *Eur J Psychiatry*. 2002; 16(1):27-37.
- Massie MJ. Prevalence of depression in patients with cancer. *J Natl cancer Inst Monogr*. 2004; 32:57-71.
- Rodríguez Vega B, Palao Tarrero A, Hospital Moreno A, Orgaz Barnier P. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana. 2007; 677-687.
- National Comprehensive Cancer Network. Distress management. Clinical practice guidelines. *J Natl Compr Canc Netw* 2003; 1:344-74.
- Lazarus RS, Folkman S: *Stress, Appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Co. 1984.
- Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M: Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: Meta-analyses. *Int J Psychiatry Med* 2006; 36(1):13-34.
- Jacobsen PB, Jim HS. Psychosocial Interventions for Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients: Achievements and Challenges. *CA Cancer J Clin* 2008; 58:214-230.
- Akechi T, Okuyama T, Onishi J, Morita T, Furukawa TA. Psychotherapy for depression among incurable cancer patients. *Cochrane Database of Systematic 2008 Reviews* 2:CD005537.

- Raingruber B. The Effectiveness of Psychosocial Interventions with Cancer patients: An Integrative Review of the Literature (2006–2011). *ISRN Nurs* 2011; 63821.
- Linden W, Girgis A. Psychological treatment outcomes for cancer patients: what do meta-analyses tell us about distress reduction? *Psychooncology*. 2012; 21(4):343-50.
- Hart SL, Hoyt MA, Diefenbach M, Anderson DR, Kilbourn KM, Craft LL, Steel JL, Cuijpers P, Mohr DC, Berendsen M, Spring B, Stanton AL. Meta-analysis of efficacy of interventions for elevated depressive symptoms in adults diagnosed with cancer. *J Natl Cancer Inst*. 2012; 104(13):990-1004.
- Faller H, Schuler M, Richard M, Heckl U, Weis J, Küffner R. Effects of Psycho-Oncologic Interventions on Emotional Distress and Quality of Life in Adult Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Oncol*. 2013; 31(6):782-93.
- Uitterhoeve RJ, Vernooij M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De Mulder P, et al. Psychosocial interventions for patients with advanced cancer - a systematic review of the literature. *Br J Cancer* 2004, 13; 91(6):1050-62.
- Rodgers, M., Fayter, D., Richardson, G., Ritchie, G., Lewin, R. and Sowden, A.J. The effects of psychosocial interventions in cancer and heart disease: a review of systematic reviews. Research Report. CRD Report (30). University of York, York, UK. 2005.
- Kangas M, Bovbjerg DH, and Montgomery GH: Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. *Psychol Bull* 2008; 134(5): 700-41.
- Goedendorp MM, Gielissen MF, Verhagen CA, Bleijenberg G. Psychosocial interventions for reducing fatigue during cancer treatment in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009; 21;(1):CD006953.
- Folkman, S. y Greer, S. Promoting Psychological Well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-oncology* 2000, 9, 11-19.
- Pérez, M, Fernández JR y cols. Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. 2005. Madrid. Pirámide
- Font, A. Guía de tratamientos psicológicos eficaces en el cáncer. Capítulo 2 (pp. 57-92). En: Pérez, M, Fernández JR y cols. Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. 2005. Madrid. Pirámide.
- Informe efecto de las intervenciones psicosociales en pacientes de cáncer. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). Instituto de Salud Carlos III. Febrero 2011.

Tabla 1. Funciones que lleva a cabo el psicooncólogo en Oncología.

| Labores asistenciales | Labores docentes | Labores de investigación |
|---|--|--|
| <p>Prevención</p> <ul style="list-style-type: none"> - Promoción de estilos de vida saludable. Educación para la salud y comportamientos de detección precoz - Consejo Genético Oncológico - Identificar a aquellos pacientes oncológicos que tienen mayor riesgo de desarrollar alteraciones psicológicas durante el proceso de enfermedad. Para ello se debería hacer un screening de todos los pacientes que acudan al servicio de oncología hospitalario nada más confirmarse el diagnóstico. <p>Evaluación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exploración inicial: capacidades cognitivas (atención, lenguaje, pensamiento, orientación, memoria, afecto). - Historia psicopatológica propia y familiar - Historia de pérdidas y estilo de afrontamiento hacia las mismas. - Adaptación a la enfermedad y su tratamiento. Satisfacción información. Comprensión de la información. Participación en las decisiones. Confianza en el equipo médico. Adherencia médica. - Afrontamiento del diagnóstico y tratamientos. - Estado emocional: ansiedad, depresión, autoestima, culpa, ira etc. - Calidad de vida, Apoyo familiar y social. <p>Intervención Psicológica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación, consejo psicológico y orientación sobre estrategias para superar problemas de información, y necesidades de comunicación y emocionales. - Control de estados de ánimo negativos: Ansiedad, depresión, hostilidad, sentimientos de culpa, aislamiento, negación. Identificar emociones negativas, expresarlas. Estrategias para afrontarlas. - Solución de problemas y planificación de actividades - Intervención familiar: Psicoeducación información sobre el estado sanitario y psicológico del paciente. Estrategias de ayuda y comunicación con el paciente. Afrontamiento de estados emocionales negativos. Resolución de problemas de la vida diaria. - Afrontamiento los tratamientos oncológicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, TMO y hormonales) y sus efectos colaterales: miedo, fatiga, náuseas y vómitos, anorexia, dolor y otros. | <ul style="list-style-type: none"> - Transmitir eficazmente los principios de la psicooncología a otros miembros del personal sanitario. - Transmitir los factores psicológicos que influyen en el proceso de adaptación a la enfermedad, al tratamiento, a la supervivencia, a la terminalidad y a la muerte. - Transmitir los conocimientos acerca de los principios de comunicación con el paciente y con la familia, y conocimientos básicos acerca de los fundamentos del counselling, con el fin de desarrollar una comunicación eficaz. - Personal sanitario - Habilidades de comunicación con el enfermo, familia y con el propio equipo. - Afrontamiento del estrés. - Prevención del burnout. | <p>Un reto importante en psicooncología es mejorar la calidad y el objetivo de la investigación, algunas de las áreas de investigación, aun dejando muchas sin enumerar, podrían ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prevención y poblaciones de riesgo (familias riesgo genético). - Calidad de vida del enfermo oncológico. - Necesidades y factores psicológicos y sociales de los pacientes y familiares. - Valoración de la calidad de la evaluación y tratamientos aplicados. - Psiconeuroinmunología, terapias complementarias, etc. - Demostrar la eficacia de intervenciones que mejoren las vidas de los enfermos. |

**BLOQUE III:
CUIDADOS PALIATIVOS**

TEMA 8. CUIDADOS PALIATIVOS Y BIOÉTICA

Díaz Cortés, M. M.; Jiménez López, F. R.; Rivas Baeza, J. M.; García Martínez, J. C.

Objetivos:

- Conocer los principios bioéticos y su implicación en decisiones al final de la vida.
- Explorar las creencias y valores personales, sociales y culturales del paciente y de la familia.

Competencia a adquirir:

- ✓ Identificar y evaluar las necesidades para actuar desde los principios bioéticos fundamentales.
-
-

INTRODUCCIÓN

Decía Voltaire que “*un médico eficiente es aquel que conforta a su paciente mientras la naturaleza realiza su curación*”. Esta era la filosofía que imperaba hasta comienzos del siglo XX. Con el advenimiento de los antibióticos y sulfamidas se empiezan a curar enfermedades y se alcanza un nivel muy importante en la medicina preventiva. Por lo tanto, la medicina siempre fue paliativa hasta hace pocas décadas en las que ya se puede prevenir y sobre todo, curar. Aunque no siempre es así.

Nos empeñamos, amparados en el principio de beneficencia, en conseguir todo lo que podamos para que pueda vivir más, olvidando que lo importante no es alargar la vida a toda costa, sino conseguir que esa vida sea lo más confortable posible. Cuando ya no es posible la curación, nos queda el confort, la compañía, la compasión. Si tenemos ocasión hablaremos con él, exploraremos sus necesidades y temores, y le acompañaremos.

La palabra paliativo viene del latín *pallium* y significa poner bajo palio, proteger, aliviar o atenuar. En este caso del impacto de la enfermedad avanzada. Son los cuidados paliativos los que han devuelto ese aspecto humano a la persona que se enfrenta a la muerte mediante una actitud contemplativa, de soporte y confort.

CUIDADOS PALIATIVOS: ORIGEN Y DESARROLLO

Pioneras de los Cuidados Paliativos

Cicely Saunders (1918-2005), estudiaba Ciencias Políticas, Filosofía y Económicas en la Universidad de Oxford. En 1940 interrumpió los estudios académicos para convertirse en estudiante de Enfermería en la Escuela Nightingale de Formación del Hospital de St. Thomas de Londres. Más tarde también se formaría como trabajadora social hospitalaria.

Mientras desempeñaba este papel en un gran hospital de Londres, estuvo cuidando a David Tasma, un refugiado de Polonia superviviente del gueto de Varsovia. Durante el poco tiempo que pasaron juntos, David se convirtió en una inspiración para Cicely Saunders, tanto es así, que su relación profesional se convirtió en una profunda amistad. Cuando murió, en febrero de 1948, David Tasma dejó a Cicely Saunders una donación de 500 libras y el siguiente estímulo: “*Yo seré una ventana en tu Hogar*”. Se trataba de una referencia a sus conversaciones sobre la posibilidad de lugares alternativos en los que atender a los que están cerca del final de su vida. Inmediatamente decidió aprender

más sobre las necesidades de las personas con una enfermedad terminal y empezó a trabajar como voluntaria en el St. Luke, una residencia para moribundos en Bayswater, Londres. Después tomó la decisión de estudiar Medicina; empezó en 1951 y se graduó ya avanzados los treinta años de edad.

En 1958 tomó posesión del puesto de investigadora en la Escuela de Medicina de St. Mary, desarrollando trabajos de investigación en el St. Joseph's Hospice, en Hackney, en la zona este de Londres. Aquí estableció los fundamentos básicos de los cuidados del *hospice* moderno: desarrolló un enfoque sistemático del control del dolor en pacientes con enfermedad terminal, prestó atención a sus necesidades sociales, emocionales y espirituales, y enseñó lo que ella había aprendido.

Pronto hizo planes para construir su propio *hospice* moderno, una residencia que se centraría en tres actividades vinculadas: cuidados clínicos, docencia e investigación. Reunió en torno a ella a un grupo de personas que la apoyaban y que la ayudaron a desarrollar sus ideas con detalle, y viajó a Estados Unidos y a otros países para promoverlas y perfeccionarlas. Tras superar grandes obstáculos, después de ocho años de captación de fondos, planificación y promoción, pudo abrirse St. Christopher's Hospice, el cual recibió a sus primeros pacientes en 1967. Como a menudo recalca después: *“Me llevó 19 años construir el Hogar alrededor de la ventana”*.

Durante los 18 años siguientes fue la Directora Médico del *Hospice* que ella había creado. Rápidamente amplió sus servicios para incluir atención domiciliaria; promovió la investigación sobre el control del dolor y sobre la eficacia del programa; desarrolló un centro de formación especializado, y fue autora de un flujo constante de publicaciones. Su trabajo fue aclamado internacionalmente y fue galardonada con numerosos premios y honores en múltiples países. St. Christopher's Hospice recibía miles de visitantes cada año y se convirtió en un faro de inspiración para muchos de los que allí iban a estudiar, desarrollar sus habilidades clínicas y realizar investigaciones en el floreciente campo que ya era conocido como Cuidados Paliativos.

En 1985 se retiró del trabajo a tiempo completo en el Hospice, aunque se mantuvo activa en su labor como escritora, como profesora y dando su apoyo al desarrollo de proyectos de cuidados paliativos. Su pensamiento lo podemos encontrar en su obra: *“Velad conmigo”*. *Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*.

Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004), se graduó como médico en la Universidad de Zurich en el año 1957. Comenzó su interés por la muerte en su época de estudiante, cuando visitó algunos de los campos de exterminio nazi tras la segunda guerra mundial. Se sorprendió entonces, de que en las paredes de los barracones donde los judíos esperaban su muerte, los más pequeños de ellos, tan jóvenes que ni tan siquiera poseían creencias religiosas, de una manera natural e instintiva, consideraban la muerte no como un final, sino como un proceso de cambio. Como carecían de conceptos para expresar tales sentimientos, aquellos niños lo plasmaron en dibujos de orugas que se transformaban en mariposas. Esos dibujos infantiles la afectaron profundamente.

Llegó a los Estados Unidos en el año 1958 y comenzó allí su trabajo en un hospital de Nueva York, donde se horrorizó por el tipo de tratamiento que recibían los pacientes en situación terminal. Se convirtió en una voz crítica, que clamaba porque el paciente recuperase su intimidad y se le permitiese morir no entre los fríos muros de un sanatorio, sino en su casa, rodeado de sus seres queridos y permitiéndole despedirse con paz. Fue el comienzo de una larga sucesión de denuncias.

A diferencia de sus colegas, hizo del hecho de acompañar a los enfermos terminales el centro de su tarea, escuchándolos con atención mientras ellos le abrían su corazón. Empezó impartiendo seminarios en los que participaban enfermos terminales que contaban al público acerca de su situación y cómo la atravesaban.

Elisabeth ayudó a muchos familiares a encajar su pérdida, a saber, cómo enfrentarse a la muerte de un ser querido, les explicó cómo apoyar al moribundo, lo que debía hacerse en esos difíciles momentos y lo que debía evitarse. Bajo su tutela se crearon fundaciones y movimientos ciudadanos que reclamaban el derecho a una muerte digna. Su primer libro *“Sobre la muerte y los moribundos”* publicado en 1969 y de lectura muy recomendable, hizo de ella una autora conocida internacionalmente.

Se ha dedicado de modo incansable y durante muchos años a dar conferencias por el mundo, escribiendo más de 20 libros en la materia, entre los que destacan, *“Vivir hasta despedirnos”*, *“Los niños y la muerte”*, *“SIDA el último desafío”*, y *“La rueda de la vida”* (autobiografía). Han sido traducidos a más de 25 idiomas. Todo el dinero recaudado por las ventas era invertido en orfanatos y proyectos asistenciales.

Fue la primera psiquiatra en describir las distintas fases por las que pasa un enfermo que está en proceso de morir: negación, ira, pacto, depresión y aceptación, que se convirtieron en un clásico de la psiquiatría. Estas fases no tienen por qué presentarse en la secuencia indicada ni se ha de pasar necesariamente por todas. Pero su mayor inspiración la encontró siempre en los niños. Afirmaba que los más pequeños eran sin duda también los más valientes a la hora de encarar la muerte, los que comprendían mejor que ésta suponía una liberación. El símbolo de la mariposa se convirtió en un emblema de su trabajo, porque para ella, la muerte suponía un renacimiento a un estado de vida superior. Los niños, afirmaba, lo saben intuitivamente; si no les contagiamos nuestros miedos y nuestro dolor, ellos tienen la capacidad de enseñarnos muchas cosas.

Ha recibido, también, más de 20 doctorados honoríficos. En 1995, una serie de apoplejías la dejó paralizada de su lado izquierdo. Se enfrentó a su propia muerte con la valentía que había afrontado la de los demás, con el coraje que aprendió de los más pequeños. Los últimos años sufrió varios infartos y sabía que su tiempo había concluido y que su misión, la semilla que había plantado, había comenzado a dar sus frutos. Pidió que la despidieran con alegría, lanzando globos al cielo para anunciar su llegada. Y dijo que ella seguiría ahí arriba, a nuestro lado, *“bailando con las galaxias”*.

Si algo llama la atención de los consejos que la doctora Kübler-Ross ha dado a las personas que acompañan a un ser querido en su lecho de muerte, es sobre todo la sencillez de sus premisas. ***“Cuando se está junto a su cama y se les escucha de verdad percibes que ellos saben que la muerte está próxima”***. Cuando el enfermo nos dice que sabe que va a morir, debemos aceptar su declaración sin contradecirla.

Según Kübler-Ross, la comunicación, aunque el enfermo no pueda hablar, es continua, si prestamos atención, él nos dirá lo que necesita. Estas son las cuatro funciones necesarias para los que acompañan a un moribundo: **escucha verdadera y sin juicios, aceptación, permanecer a su lado y comunicación**. Pero para poder escuchar de verdad, necesitamos antes vaciarnos de nuestros propios asuntos, estar en un estado de calma interior que pueda transmitirse al enfermo, quien de ese modo también se liberará poco a poco de sus propios asuntos pendientes. ***“Estar sentado en la cabecera de un moribundo es un regalo, nuestro mejor maestro. De ahí saldremos más enteros, más enriquecidos”***.

Desarrollo de los Cuidados Paliativos

Así pues, como complemento al auge de nuestra desarrollada Medicina Curativa que restablece la salud del enfermo, resurge con fuerza la Medicina Paliativa que incorpora los principios científico-técnicos y humanísticos, para cuidar de aquel enfermo que ya no puede ser curado y está abocado a morir. Aunque no nos han enseñado a ello, ya que como dice Jaime Sanz “el médico actual es adicto a curar”, es deber de cualquier sanitario estar adecuadamente formado para ello. La medicina es al 50% humanidad y ciencia. Por lo tanto, debemos evitar que la enfermedad se produzca, cuando esta aparece, trataremos de curarla y cuando ya no es posible, el objetivo será aliviarla o paliarla.

Los Cuidados Paliativos en España

El término cuidado paliativo o medicina paliativa, que viene a sustituir a cuidados tipo *Hospice*, es acuñado en el Hospital Royal Victoria de Canadá (Belfor Mount 1977). El término es más universal, menos ligado a un entorno cultural y permite referirse a todo tipo de programas.

En primer lugar, es necesario reconocer que el colectivo de enfermería ha cuidado de los enfermos en situación terminal desde que se originó. Los demás profesionales se han ido incorporando progresivamente a estos cuidados cuando además de curar se ha entendido que también se necesita cuidar, muy olvidado, como ya comentamos a mediados del siglo XX. La misma doctora Elisabeth Kubler Ross nos trasmite cuán duro fueron sus comienzos en la atención a enfermos moribundos en hospitales americanos.

Los cuidados paliativos llegaron a España de la mano del Dr. Jaime Sanz Ortiz, que en 1984 y por primera vez en nuestro país, incorporó la filosofía de la Medicina Paliativa de los hospitales (*Hospice*) ingleses a la Sección de Oncología Médica del Hospital Universitario de Valdecilla de Santander. En el 1987 es reconocida por el INSALUD, dicha unidad. En Enfermería destaca Ana Manzanos desarrollando una importante actividad en el desarrollo de Enfermería en Cuidados Paliativos.

Entre los años 1986-87, tanto el Dr. José Porta Sales, de Medicina Interna de Lérida, como Dr. Javier Gómez Batiste, de Oncología Médica del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona), permanecen 3 y 6 meses respectivamente en St. Christopher's Hospice de Londres, creando posteriormente sendas unidades de cuidados paliativos en los hospitales mencionados.

El Dr. Marcos Gómez Sancho, tras permanecer en Italia varios meses en el Instituto del Cáncer de Milán, crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital "El Sabinal", en mayo de 1989, en Las Palmas de Gran Canaria. En la actualidad dispone de equipos de soporte para hospitales de agudos y equipos de soporte domiciliario.

En febrero de 1990, la Dra. Susana Pascual Lavería, comienza a desarrollar la Medicina Paliativa en el Hospital de la Cruz Roja de Málaga. En el mismo año, Antonio Pascual del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Clínico Universitario de Valencia, inicia junto a la psicóloga Pilar Barreto la atención específica para los pacientes con enfermedad terminal. La escuela de Ramón Bayés, catedrático de Psicología Básica en la Universidad Autónoma de Barcelona, se ha ocupado en varios trabajos de los aspectos psicológicos de la enfermedad terminal. Del mismo modo, la psicóloga Pilar Arranz en el servicio de Hematología del Hospital La Paz de Madrid inicia la atención psicoemocional de enfermos en el proceso de morir, así como la de sus familias. En Almería, el Dr. José Cristóbal Caparrós Ponce y la enfermera Francisca Villegas, tras pasar un tiempo en el Hospital Universitario de Santander junto a Dr. Sanz Ortiz, inicia la puesta en marcha de la primera unidad de Medicina Paliativa en el Hospital de la Cruz Roja actualmente dependiente del Complejo Hospitalario Torrecárdenas, del Servicio Andaluz de Salud. Este mismo año, se inaugura la Unidad de Cuidados paliativos del Hospital Gregorio Marañón en Madrid, a cargo del Dr. Juan Manuel Núñez Olarte.

En este mismo año de 1990, el Subcomité de Cuidados Paliativos de la *Comunidad Económica Europea* en Bruselas dentro del programa europeo "Europa contra el Cáncer", en su reunión celebrada en mayo de 1991 en Estocolmo con la participación de 11 países europeos se establece la definición de Cuidados Paliativos. ***"Es un programa de asistencia Total, Activa y Continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinar, cuyo objetivo es dar calidad de vida, sin intentar alargar la supervivencia. Contempla las necesidades físicas, psicológicas y sociales del enfermo y sus familiares. Si es necesario incluye el apoyo del proceso de duelo"***.

En el año 1992 se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) integrada por distintos profesionales del ámbito de la Salud: médicos oncólogos, internistas y anestesistas, médicos de cabecera y de familia, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas.

En el año 2003 en Andalucía se funda la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (SACPA).

En el 2005 y dentro de la SECPAL, se crea la AECPAL, Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos.

CUIDADOS PALIATIVOS: DEFINICIÓN, FILOSOFÍA, Y PRINCIPIOS BÁSICOS.

La OMS ha definido los Cuidados Paliativos (CP) como: "Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales".

La filosofía de los Cuidados Paliativos es dar calidad de vida al paciente y su familia, sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo.

Principios básicos de los CP:

- Asegurar la vida, pero aceptar la muerte como inevitable. No acelerar la muerte ni posponerla. El objetivo es el bienestar y la calidad de vida y no la duración de la misma.
- Aliviar el dolor y otros síntomas mediante tratamientos adecuados.
- Aliviar el sufrimiento atendiendo de modo integral las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia.
- Ofrecer al paciente la posibilidad de información gradual, completa y verdadera respetando también el derecho a no ser informado, pero sin mentir. En todo caso, garantizar que no sea tratado contra su voluntad y su derecho a la participación en la toma de decisiones.
- Fomentar la autonomía del paciente y apoyarlo para vivir tan activamente como le sea posible.
- Facilitar una vida digna hasta la muerte, controlando adecuadamente los síntomas en la fase agónica, aunque en algunos casos el tratamiento pueda producir sedación.
- Posibilitar la atención en domicilio como lugar idóneo para desarrollar los Cuidados Paliativos hasta el final si el paciente así lo desea.

Apoyar a la familia, si lo precisa, para una adecuada resolución del duelo, tratando de evitar el duelo complicado, que se comienza a prevenir con su participación activa en los cuidados antes de fallecer el paciente.

INFLUENCIA DE LA ACTITUD SOCIAL ANTE LA MUERTE EN LA PROVISIÓN DE CUIDADOS

La muerte es y ha sido siempre motivo de interés para el ser humano. Desde sus inicios esta ha sido objeto de culto y temor reverencial, que sin embargo ha supuesto una constante ineludible y aceptada por todas las sociedades en mayor o menor medida.

Nuestra sociedad ha evolucionado radicalmente desde la Revolución Industrial, descubriéndose con el avance de los años, principalmente en el pasado siglo XX diferentes medidas que han ayudado a erradicar multitud de microorganismos patógenos, así como tratar enfermedades hasta el momento incurables. Otras, sin embargo, han surgido como motivo de nuestro estilo de vida, del estrés, de la alimentación, entre otros factores. Estas enfermedades actuales están siendo tratadas con la misma agresividad con la que lo fueron las primeras, hecho que ha asegurado un incremento notable en la esperanza de vida media en los países desarrollados.

Este hecho, sin embargo, ha traído consigo la idea errónea de que la muerte es la enemiga de nuestra sociedad, enardecida por un modelo biomédico basado en el paternalismo hipocrático. La emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte.

En el ámbito hospitalario, los profesionales de la salud se convierten inevitablemente en pieza clave del entorno del moribundo y su familia, por esa razón, son parte del proceso del duelo y, como tal, su rol debe ser afectivo y respetuoso de las necesidades integrales de la persona. Aceptar el protagonismo del enfermo, su posibilidad de escoger entre varias opciones y reconocer que cada persona recorre el camino hacia la muerte con etapas diferentes, pueden responder a intervenciones adecuadas de apoyo de tipo físico y psicosocial, y no solo de administración de medicación y tratamientos invasivos.

BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

La ética en las profesiones sanitarias ha experimentado grandes cambios en las últimas décadas así hemos pasado de trabajar con paradigmas centrados en la enfermedad y su curación, a otros centrados en la persona y salud.

- Por tanto, la calidad de la práctica clínica no será adecuada si la técnica utilizada no va acompañada de una apropiada decisión moral sustentada en los cuatro principios básicos recogidos en el Código Deontológico, que gozan de consenso en la cultura occidental:
- **Principio de no maleficencia;** evita dañar al paciente usando todos los medios disponibles de prudencia, pericia y control de calidad.
- **Principio de autonomía;** permite que cada persona conduzca su vida de acuerdo con sus intereses, valores, deseos y creencias. Por parte del paciente implica conocimiento, comprensión y ausencia de coacción (consentimiento libre e informado) y por parte de los profesionales información y valoración sobre la capacidad cognitiva del paciente para personalizar el plan terapéutico.
- **Principio de beneficencia;** procura el mayor bien del otro. No se entiende el principio de beneficencia sin el respeto a la autonomía del paciente.

Principio de justicia distributiva; las deliberaciones morales asignan igual peso a los mismos intereses de todos los pacientes a quienes se les realizan las mismas acciones. Los médicos, en ausencia del conocimiento necesario (información incompleta) para escoger la opción que más interesa al paciente, no pueden dejar de realizar medidas terapéuticas (abandono terapéutico) hasta que la decisión global esté argumentada tanto a nivel médico (otros miembros del mismo equipo de referencia) como familiar, porque sus expectativas hacia la curación del paciente la mayoría de las veces están sobrestimadas.

Los cuatro principios son una forma de afirmar los derechos fundamentales de la vida (beneficencia y no maleficencia), la libertad (autonomía) y la igualdad (justicia).

La participación activa del paciente es cada vez más, una realidad mayor y hace que la actuación sanitaria ya no quede limitada sólo por las posibilidades terapéuticas y por los medios disponibles, sino que también lo sea por la toma de decisiones de la persona enferma. La idea del buen profesional hace ahora alusión a aquel que establece relaciones en las que la opinión, valores y decisión de la persona enferma toma un lugar central.

La emergencia del valor de la autonomía personal del paciente (**Principio de Autonomía**, *Ley 4/2002, de 14 de noviembre*) ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. La idea del buen profesional hace ahora alusión a aquel que establece relaciones en las que la opinión, valores y decisión de la persona enferma toma un lugar central.

Consentimiento informado

El consentimiento informado (CI) es un instrumento al servicio de la toma de decisiones. Implica un proceso y un substrato. Se trata en la relación clínica, en el diálogo del médico con el enfermo. El objetivo es respetar los derechos de las personas enfermas y asegurar una información adecuada.

Los elementos que han de observarse en la elaboración del CI son los expresados en la toma de decisiones: competencia, información adecuada y voluntariedad.

Las características del CI al final de la vida según documento del Comité de Ética de la SECPAL, son: la vulnerabilidad del paciente en fases avanzadas de la enfermedad que afecta a la capacidad de discernir; sintomatología que directamente o indirectamente como efecto secundario de los tratamientos puede afectar al proceso de información y a la competencia del paciente; tiempo limitado para el desarrollo del proceso de información y de conocimiento de los deseos de los pacientes; incertidumbre elevada sobre el pronóstico; aparición de complicaciones que implican tomar decisiones con rapidez;

importancia del papel de la familia en la toma de decisiones; trabajo en equipo interdisciplinar que se ha de coordinar alrededor de las decisiones; vínculos intensos con el equipo que pueden interferir. Las situaciones que podrían requerir CI son aquella que incluyen todos los procedimientos o maniobras invasivas que implica: técnicas quirúrgicas; técnicas analgésicas invasivas; radioterapia y quimioterapia paliativa; transfusión sanguínea; paracentesis; procedimientos diagnósticos con contraste.

Voluntades anticipadas y testamento vital

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), también llamado Testamento Vital o Instrucciones Previas, es un documento legal en el que una persona mayor de edad, capaz y que actúa con libertad, manifiesta instrucciones sobre los cuidados y tratamientos médicos que quiere recibir en caso de que se encuentre en una situación en la que no pueda decidir por sí misma o expresar libremente su voluntad.

Es aconsejable redactar el DVA cuando todavía estamos en plena posesión de nuestras facultades para garantizar que recogerá nuestros deseos en relación al trato que queremos recibir al final de la vida o después de la defunción. Este documento también sirve como guía para que los profesionales médicos y la familia puedan obrar de acuerdo a nuestra voluntad.

- Los contenidos mínimos necesarios para que el Testamento Vital sea válido difieren entre las distintas Comunidades Autónomas. No obstante, habitualmente el testamento vital incluye:
- La expresión de los objetivos vitales y valores personales en relación a los momentos finales de la vida o cualquier otra situación en la que se produzca una limitación física o psíquica grave.
- Las instrucciones y límites sobre los cuidados y tratamientos médicos que desea recibir.
- El nombramiento de uno o más representantes.
- La expresión de las voluntades relativas a la persona una vez fallecida, como aquellas que tienen que ver con la donación de órganos, entierro o incineración entre otras.
- El contenido del Testamento Vital no puede atentar contra el ordenamiento jurídico ni contra las buenas prácticas clínicas.

Para que el Documento de Voluntades Anticipadas tenga validez hay que legalizarlo o formalizarlo mediante una de estas vías: en escritura pública ante notario o haciendo una declaración ante tres testigos.

Los testigos deben ser personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y, al menos dos de ellas, no vinculadas con la persona que escribe las voluntades anticipadas por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco – hasta segundo grado- o relación patrimonial alguna.

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte nos dice que “Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. **Una vida digna requiere una muerte digna**”.

Morir con dignidad: Supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Se asocia el hecho de morir con dignidad a la ausencia de sufrimiento. También hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable.

Hoy en día puede afirmarse que existe un consenso ético y jurídico bastante consolidado en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte, sobre los que inciden los artículos de la presente Ley. Entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad.

Derechos del paciente con una enfermedad terminal:

1. Derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte.
2. Derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
3. Derecho de expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.
4. Derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
5. Derecho de no morir solo.
6. Derecho de ser liberado del dolor.
7. Derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
8. Derecho de recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
9. Derecho a morir en paz y con dignidad.
10. Derecho a conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
11. Derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte.
12. Derecho de que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

Tratamiento de soporte vital

Intervención sanitaria destinadas a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida. Este tipo de acción debe considerarse a limitar en el caso de pacientes paliativos. Surge así el término “paciente no reanimable”.

Obstinación terapéutica / Distanasia

La obstinación terapéutica, llamada con anterioridad encarnizamiento terapéutico, consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios o de tratamientos no indicados en aquella situación clínica (nutrición parenteral, hidratación forzada) con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía.

Las causas de la obstinación terapéutica pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda del enfermo y de la familia o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica.

Entre sus consecuencias, podemos destacar la frustración de equipo, del enfermo y/o familia y la ineficacia debida al uso inadecuado de recursos.

Adecuación del esfuerzo terapéutico

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), llamado también Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), es la retirada o no inicio de medidas terapéuticas de soporte vital o medidas invasivas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. De lo contrario estaría entrando en lo que se ha denominado obstinación terapéutica.

La decisión final deberá ponderar además otros elementos, como por ejemplo la propia opinión del paciente capaz, la del paciente incapaz a través de su Voluntad Anticipada, o la de un consentimiento por representación realizado por sus familiares.

Pero la base principal de una decisión de AET es siempre un juicio clínico prudente realizado por los profesionales. Su aplicación exige además que éstos desplieguen estrategias de comunicación y negociación adecuadas con el paciente y la familia, de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser abandonados por los profesionales.

Rechazo al tratamiento o denegación del consentimiento

Así como en la toma de decisiones de AET el peso principal de la decisión recae sobre el profesional, en las decisiones de rechazo de tratamiento o denegación de consentimiento el protagonismo central corresponde al paciente. Las decisiones autónomas de los pacientes pueden ser de aceptación o de rechazo del tratamiento indicado por los profesionales, como el más beneficioso para su situación clínica. Obviamente el rechazo de la propuesta de los profesionales puede implicar la posibilidad de que el paciente ponga en serio peligro su salud o su vida.

Sedación, doble efecto

Se entiende por sedación: “La administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley”.

El principio del doble efecto establece que una acción con dos o más posibles efectos, incluyendo al menos uno bueno posible y otros que son malos, es moralmente permisible si se dan cuatro requisitos:

1. La acción debe ser buena o neutra.
2. La intención del actor debe ser correcta (se busca el efecto bueno).
3. Existe una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el bueno y el malo.
4. El efecto deseado y bueno no debe ser causado por un efecto indeseado o negativo.

Hay que dejar claro que el doble efecto de la sedación en la agonía no hace referencia a la vida (efecto deseado), muerte (efecto indeseado), sino al alivio del sufrimiento refractario (efecto deseado), pérdida de la conciencia (efecto indeseado). La muerte, por tanto, no puede considerarse como el efecto indeseado, ya que el paciente fallecerá a consecuencia de la evolución de la enfermedad o sus complicaciones. El principio de doble efecto puede aplicarse en el caso de la sedación, entendiendo que el efecto deseado es el alivio del sufrimiento y el efecto indeseado la privación de la conciencia.

La **ortotanasia** se refiere a permitir que la muerte ocurra “en su tiempo cierto”, “cuando deba de ocurrir”, por lo tanto, los profesionales de la salud están capacitados para otorgar al paciente todos los cuidados y tratamientos para disminuir el sufrimiento, pero sin alterar el curso de la enfermedad y por lo tanto el curso de la muerte.

Eutanasia

Etimológicamente significa “buena muerte”. Como se comentaba anteriormente, se han añadido muchas definiciones que solo contribuyen a complicar más la cuestión y que por lo tanto deben evitarse.

La definición correcta de eutanasia incluye todas aquellas actuaciones que producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de un modo directo mediante una relación causa-efecto única e inmediata; se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo e informada de los pacientes en situación de capacidad, en un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”, debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros

medios, por ejemplo mediante cuidados paliativos; son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Cuando, en este contexto, la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea él mismo quien se produzca la muerte, se habla de **suicidio médicamente asistido o suicidio asistido** sin más.

Es un requisito imprescindible para hablar de eutanasia que exista una petición expresa y reiterada del paciente. Que no haya consentimiento informado expreso del paciente hace que la actuación del profesional deba ser etiquetada sin más como homicidio. Las expresiones “eutanasia voluntaria” y “eutanasia involuntaria” son innecesarias y confusas. La eutanasia siempre es, por definición, voluntaria, y la eutanasia involuntaria no es eutanasia, sino homicidio. Lo mismo puede afirmarse de expresiones como “eutanasia directa” o “eutanasia activa”, pues la eutanasia es, por definición, siempre ambas cosas y el problema de las contrarias, “indirecta” o “pasiva”, es que no son eutanasia. Todas estas expresiones, adjetivos y neologismos deberían ser abandonados en aras de la precisión y la claridad.

Los términos “eutanasia” y “suicidio médicamente asistido” no están recogidos como tales en el Código Penal Español.

BIBLIOGRAFÍA

- BOE; Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. nº 274, pág 40126-40132, 2002.
- BOJA; Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. nº 88, pág 8-16, 2010.
- Bounon L, Lassaunière JM. La médicalisation de la mort. *Étique & Santé* 2014; 11 (4): 195–201.
- Calero Romero MR, Pedregal González M. La comunicación enfermera con el paciente oncológico terminal. *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index* 2012.
- Calzado Sánchez LM, J Lis Jiménez JA. Conflictos morales al final de la vida *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2009
- Cejudo López A, López López B, Crespo Serván P, Duarte Rodríguez M, Coronado Illescas C, Rodríguez CF. Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2012.
- Colell Brunet R. *Enfermería y cuidados paliativos*. Edicions de la Universitat de Lleida. 2008.
- Cruz MP, Carrasco J, Martínez F, Ribal RM, Ferrús I, Quintana S. El Proceso de Morir en un Servicio de Medicina Intensiva y aspectos relacionados. *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2010.
- Fernández Pujazón R. Nivel de Conocimiento y Valoración que hace el personal de enfermería de Huelva sobre la Declaración de Voluntades Vitales *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2011
- Fernández Vargas ML, Ríos Gallego F. ¿Están los profesionales sociosanitarios en España preparados para implementar la Ley de voluntades anticipadas? *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2010.
- Fundación Víctor Grífols i Lucas. Ética y sedación al final de la vida. www.fundaciogrifols.org/docs/pub9%20esp.pdf.
- Gálvez González M. ¿Mejora la calidad de los cuidados paliativos dispensados en las diferentes unidades de un hospital general con la incorporación de la figura de una enfermera gestora de cuidados paliativos? *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2010
- Gálvez-González M, Fernández-Vargas L, del Águila-Hidalgo B, Ríos-Gallego F, Fernández-Luque C, Muñumel-Alameda G. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte del paciente crítico *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2011.
- Goh CR. Medicalization of Dying: Are We Turning the Corner? Senior Associate Editor. *Journal of Palliative Medicine*. July 2012, 15(7): 728-729.
- González Peña MG. Actuación de Enfermería ante un pacto de silencio. Presentación de un caso clínico *Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index*. 2011.

- Gordito de la Cerda E. Cuidado emocional al final de la vida. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2014.
- Guía de cuidados paliativos de SECPAL. www.secpal.com.
- Huguet Ordaz M, Guerrero Espejo A, Gómez Gutiérrez E, Cuenca Torres M, Zafra Solaz C, Borrás Monzo R. Opinión de profesionales y estudiantes de enfermería sobre Código Deontológico, autonomía y voluntades anticipadas del paciente. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2011.
- Ibáñez Gallardo DJ, Ferrer Hernández ME. La formación en aspectos bioéticos entre profesionales sanitarios en un hospital comarcal: ¿Asignatura pendiente? Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2011.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Defunciones según la causa de muerte, 2013. Recurso electrónico, disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=6609>
- Junta de Andalucía. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2011. Recurso electrónico. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_sspa/etica_infancia/manual_etica_menores.pdf
- León Correa FJ, Abrigo Chavarría C, Délano Luco C. Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de Enfermería. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2009.
- López Parra M. Propuestas de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2011.
- Maciá Gómez R. El testamento vital: su valor y vinculación. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2009.
- Martín Hernández I, Tuero Iglesias AD, Trujillo Matienzo C. Cuidados Paliativos y Bioética: Conocimientos del personal sanitario que atiende a pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2009.
- Molina Mula J. Análisis ético-profesional de las órdenes de no reanimación. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index 2009.
- Montalvo Jäskeläinen F. Muerte digna y constitución: los límites del testamento vital. Universidad Pontificia Comillas. 2009. Recurso electrónico. Disponible en: <http://0-site.ebrary.com.almirez.ual.es/lib/bual/reader.action?docID=10522647>
- Montes L, Marín F, Pedrós F. Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya exigencia de una muerte digna. Ediciones Akal. 2012.
- Morillo Martín MS, Arroyo Rodríguez A, Romero Serrano R, Lancharro Tavera I, I Calvo Cabrera I, Oliva Pascual-Vaca A. Estudio descriptivo de las necesidades espirituales en pacientes oncológicos paliativos terminales. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2013.
- Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Pp 7-8.
- Protocolo clínico de sedación terminal del Servicio de Geriátrica del Hospital Central Cruz Roja de Madrid. www.segg.es.
- Robledos Cárdenos, FJ. El Silencio Familiar: Ocultar la Evidencia. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2009.
- Samitier PJ. Dilema ético en cuidados paliativos. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2008.
- SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. Los últimos días: Atención en la agonía.
- Siles González J, Solano Ruiz MC. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev. Esc. Enferm. USP 2012; 46 (4).
- Simón Lorda, P. En torno al proyecto de ley andaluz sobre la dignidad del proceso de muerte. Ética de los Cuidados. 2009 ene-jun; 2(3).
- Suárez Soler S, Puertas de García M. Cuidados paliativos: calidad de vida en el final de la vida hacia una muerte con dignidad. Ética de los Cuidados. 2008 jul-dic; 1(2).
- Tamayo Velázquez MI, Lorda P, Ibarrio Cantalejo I, Seoane Rodríguez J. Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general. Revista Ética de los Cuidados, Fundación Index. 2008.

TEMA 9. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y COUNSELLING

Campos Ríos, M.; Martínez Sánchez, M.

Objetivo:

- Conocer las bases de la comunicación, de la relación enfermera-paciente y el impacto psicológico que comporta la enfermedad, la muerte y el duelo.
- Adquirir habilidades de comunicación verbal y no verbal.
- Explorar las creencias y valores personales, sociales y culturales del paciente y familia.

Competencia a adquirir:

- ✓ Valorar el impacto emocional, social y espiritual en pacientes, familia y/o cuidadores en el proceso global de la enfermedad y ante la muerte.

Curar a veces, aliviar a menudo y cuidar siempre.

Claude Bernard

INTRODUCCIÓN

Aun cuando los cuidados paliativos se desarrollan en el marco de un equipo interdisciplinar, enfermería asume el tiempo completo de la atención y el cuidado profesional de los pacientes y sus familiares.

Los cuidados paliativos constituyen un enfoque de cuidado especial, destinado a garantizar el bienestar del paciente al final de su vida. En este contexto, la atención y cuidados de enfermería, cobran un especial protagonismo en lo técnico y humano.

Uno de los temores más intensos que puede experimentar un profesional de la enfermería es el miedo a la muerte de los pacientes, ya que en la mayoría de las ocasiones se encuentra presente y debe atender antes, durante y después de la misma al paciente y a sus familiares. En un intento de protección, se corre el riesgo de establecer una relación fría, centrada en lo físico y técnico, desde una apariencia de indiferencia y actitud rutinaria, sin atender al ser humano.

En tales circunstancias, paciente, familiares y profesionales experimentan emociones intensas que de no ser gestionadas adecuadamente pueden dificultar la atención y cuidados de calidad. Por ello es importante contar con actitudes y habilidades que han demostrado su utilidad para establecer la relación de ayuda necesaria. Aquí, la comunicación se convierte en una herramienta fundamental a la vez que un verdadero desafío.

A lo largo del presente capítulo se abordarán los puntos claves necesarios que, de acuerdo a los datos disponibles y la experiencia clínica, pueden ayudar al profesional de enfermería a abordar este desafío y a desempeñar su labor técnica y humana en situaciones complejas.

COMUNICACIÓN: OBJETIVOS Y FUNCIONES

La comunicación constituye una de las actividades y objetivos básicos de la relación interpersonal, está siempre presente en todas las interacciones humanas, resultando imposible no comunicar.

Una comunicación eficaz entre dos personas tendrá lugar cuando quien recibe el mensaje lo interpreta en el sentido que pretende el emisor del mismo. Para ello, es imprescindible que exista congruencia entre los dos componentes principales de la comunicación: el lenguaje verbal y no verbal. A su vez, dichos componentes del lenguaje agrupan elementos más básicos de la comunicación:

- Lenguaje verbal: el contenido del mensaje, las palabras empleadas.
- Lenguaje no verbal: la mirada, la expresión facial, la sonrisa, los gestos, la postura, la orientación, la distancia, el contacto físico, la apariencia personal, el volumen de la voz, la entonación, la fluidez, la claridad, la velocidad y el tiempo de habla.

De la combinación de los anteriores componentes del lenguaje se derivan diferentes estilos comunicativos:

- **Estilo inhibido o pasivo:** se da en personas que no ejercen la libertad de expresión de sus propios pensamientos, sentimientos o creencias.
- **Estilo agresivo:** son personas que se comunican desde la hostilidad, la intimidación y la agresividad verbal y no verbal sin considerar al otro.
- **Estilo asertivo:** se aprecia en personas que expresan pensamientos, creencias y sentimientos sin herir a los demás y sin sentirse herido, desde el respeto al derecho a pensar, sentir u opinar de forma diferente a otras personas.

De lo anterior es posible deducir que la comunicación es un proceso complejo, influido por múltiples factores. En el ámbito de la salud y cuidados paliativos, la comunicación se relaciona con la percepción de amenaza de la salud y de la vida. En este contexto hostil para el enfermo y su familia, la comunicación puede afectar al proceso de adaptación a la enfermedad, a la fase final de la vida y al duelo.

La comunicación asertiva por parte del profesional se considera un instrumento fundamental para la atención y el cuidado integral. Por medio de ella es posible reconocer y atender las necesidades del paciente permitiendo que participe en la medida de lo posible de las decisiones y de los cuidados específicos relacionados con su situación. Así, empleada adecuadamente tiene un efecto beneficioso inmediato en el paciente, sin embargo, no hacerlo puede perjudicarle de manera irreversible.

Objetivos y funciones de la comunicación

De forma general y desde un primer momento la comunicación responde al objetivo primario de informar sobre algo, pudiendo en fases posteriores satisfacer otras necesidades como convencer, persuadir, educar, etc.

En el contexto de los cuidados paliativos, el objetivo será amortiguar el impacto psicológico y emocional producido por la enfermedad y las malas noticias, así como generar una relación de ayuda que facilite el proceso de adaptación al paciente y a su familia, permitiéndole a esta comenzar la elaboración del duelo.

Los **objetivos** de la comunicación en la relación de ayuda son cuatro:

1. Facilitar al otro la comunicación.
2. Favorecer la comunicación con el otro.
3. Favorecer la relación con el otro.
4. Transmitir comprensión desde la emoción.

Del cumplimiento de estos objetivos se hace posible que la comunicación cumpla con sus **funciones**:

1. **Función catártica y liberadora del lenguaje:** mediante la escucha activa del personal sanitario, se facilita la liberación de las tensiones emocionales generadas por la situación de enfermedad avanzada.
2. **Función de reconocimiento y consideración del otro:** a través también de la escucha activa, y mostrando disponibilidad e interés se favorece que el paciente se sienta respetado independientemente de su condición o estado, dejando patente que se le entiende, se le comprende y se acogen todas sus necesidades
3. **Función de adquisición de conocimiento:** teniendo en cuenta que la comunicación es bidireccional e implica una reciprocidad entre la persona que ayuda y quien es ayudado, es importante prestar atención a la información que se recibe y se emite para poder calibrar adecuadamente el proceso de relación.
4. **Función de refuerzo y de modificación del comportamiento:** reforzar las conductas, creencias y actitudes del paciente y la familia, que favorecen su bienestar y adaptación, así como persuadir mediante argumentos racionales y emotivos para modificar aquellas que no lo hagan, permitirá atender adecuadamente las necesidades que puedan surgir.

En definitiva, una buena comunicación se compone de pequeños detalles que en conjunto permiten una relación verdadera y de calidad, facilitando cumplir el objetivo final de una relación de ayuda: satisfacer las necesidades de la persona que solicita la ayuda no las de quien de las proporciona.

COUNSELLING

El *counselling* es una de las herramientas destinadas a la comunicación asertiva, este término fue impulsado por el psicólogo estadounidense Carl Rogers en 1961. En España apareció como una forma de mejorar la relación médico-paciente en el contexto del VIH/SIDA, en el que la relación de ayuda se vio profundamente afectada debido a carga emocional que acompaña a la enfermedad.

Entre las múltiples traducciones del término, se encuentra la de *relación de ayuda*, basada en la adquisición o adaptación de conocimientos, habilidades y actitudes que favorecen la relación entre el profesional y el paciente. Con el objetivo principal de favorecer un buen manejo de la relación asistencial en situaciones complejas.

Como se ha señalado, el *counselling* como herramienta relacional precisa de una serie actitudes básicas:

1. **La empatía:** disposición a comprender y transmitir dicha comprensión a quien se ayuda.
2. **Congruencia o autenticidad:** expresarse en coherencia con lo que se vive y se siente a través del lenguaje verbal y no verbal.
3. **Aceptación incondicional:** aceptar a la persona y su experiencia sin juicios de valor.

En definitiva, se trata, a través de estas actitudes, de ser capaz de transmitir a la otra persona que su vivencia tiene sentido y que es comprendida.

El *counselling* ha demostrado aumentar la satisfacción de los pacientes, mejorar la adhesión terapéutica a los tratamientos e incrementar la habilidad de los profesionales para detectar y satisfacer necesidades de los pacientes. Por ello esta herramienta de comunicación es recomendada en los países occidentales en las relaciones con los pacientes.

HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

Hasta el momento queda clara la utilidad y necesidad de la comunicación asertiva con el paciente y del *counselling* como herramienta para establecer una relación de ayuda eficaz.

- De forma práctica, una comunicación asertiva puede esquematizarse en los siguientes puntos claves:
- Elegir el momento y lugar oportuno: entorno tranquilo, evitando en la lo posible prisas e interrupciones.
- Mostrar disponibilidad.
- Considerar el estado emocional: observando sobre todo el comportamiento no verbal.
- Escuchar activamente: aprender a escuchar es la base de la relación de apoyo. Se muestra escucha activa a través de:
 - El contacto visual.
 - La postura corporal: confortable y relajada, cerca, pero sin invadir el espacio del otro.
 - La expresión facial: transmitiendo comprensión.
 - La expresión verbal: emplear el mismo lenguaje, no interrumpir, aprovechar las pausas para hablar, no emplear expresiones taxativas.
- Compartir el silencio y respetar los silencios.
- Empatizar.
- Parafrasear: devolver lo que se ha entendido del mensaje.
- No presuponer, preguntar.
- Hacer preguntas abiertas y/o específicas.
- Explorar los sentimientos de la persona.
- Pedir opinión.
- Reforzar, centrándose en lo que el paciente y su familia son colaboradores.
- Dar información y pautas útiles para los objetivos del bienestar del paciente.
- Mencionar conductas concretas que preocupan y ofrecer ayuda.

Finalmente, cabe señalar las actitudes que conviene evitar y que dificultan la relación con el paciente y la atención a su bienestar. Estas son:

- ♦ Dirigir y encauzar la comunicación mediante preguntas cerradas.
- ♦ Juzgar o valorar.
- ♦ Moralizar o ser paternalista.
- ♦ Etiquetar y diagnosticar.
- ♦ Tranquilizar de forma injustificada, restando importancia a la preocupación del paciente.
- ♦ Rechazar o censurar los sentimientos.
- ♦ Dar consejos no pedidos.
- ♦ Someter a interrogatorios o hacer múltiples preguntas a la vez.
- ♦ Dificultar la autonomía impidiendo la participación del propio paciente o familiares en los cuidados.

Teniendo en cuenta y poniendo en marcha lo anterior, será posible establecer una relación terapéutica eficaz y con ella favorecer unos cuidados de calidad al paciente en el final de su vida y al familiar en la pérdida de su ser querido.

LA RELACIÓN TERAPÉUTICA Y LA RELACIÓN CON LOS CUIDADOS

En las unidades de cuidados paliativos el trabajo de enfermería se aleja del enfoque del resto de servicios o unidades. Aquí se centran los esfuerzos en cuidar al enfermo en fase avanzada de enfermedad y en estado terminal, así como a su familia, tratando de maximizar el bienestar de ambos durante el tiempo que le quede de vida.

Una relación terapéutica basada en la comunicación asertiva facilitará la detección de síntomas, necesidades y cambios que se produzcan en cada caso.

Desde esa misma relación, los profesionales de enfermería cumplen una serie de importantes funciones como son:

- Cuidadora y de acompañamiento.
- Tomadora de decisiones.
- Protectora y defensora del paciente.
- Rehabilitadora del estado de salud.
- Suministradora de consuelo.
- Comunicadora.
- Función docente.

Desde el cumplimiento de estas funciones el profesional de enfermería se revela como un agente imprescindible en la atención y cuidado continuo del bienestar físico, psicológico y emocional no sólo del enfermo, sino también de su familia. Sin embargo, en no pocas ocasiones es receptor del malestar de ambos sin ser generador del mismo. Por ello, es importante contar también con habilidades que permitan recibir críticas, solicitar cambios y denegar peticiones.

- ✓ **Recibir una crítica:** sin interrumpir, sin personalizar, no llevar la contraria, pedir que concrete el motivo del malestar, reconocer el derecho al mismo, explicar los motivos y ofrecer alternativas.
- ✓ **Pedir un cambio:** describir de forma concreta la conducta a cambiar enmarcándola en la situación actual, justificar la petición y pedir opinión.
- ✓ **Denegar peticiones:** escuchar, explicar de forma concreta el motivo de la negación y sugerir alternativas.

REACCIONES DEL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA Y LA MUERTE

La reacción del paciente ante la conciencia de la proximidad de la propia muerte se caracteriza por un periodo inicial de shock e incredulidad, seguido por un estado de angustia elevada, estado de ánimo depresivo, irritabilidad y alteraciones del apetito y el sueño.

Estas reacciones se componen de dos tipos de respuestas:

- a. **Respuestas emocionales:** depresión, desmoralización, ansiedad, angustia, paralización, ira, hostilidad, resentimiento, pena, miedo, inquietud, preocupación, obsesión, culpabilidad, tranquilidad, sentido del humor y satisfacción.
- b. **Respuestas de afrontamiento:** pensamientos y acciones que implican un esfuerzo por parte de la persona. Se dan en forma de estrategias (negación, aislamiento, negociación activa, desamparo-desesperanza, estoicismo, regresión, fatalismo, racionalización, fe religiosa, etc.) cumpliendo cada una con una función.

Todas estas reacciones son normales y suelen disminuir en una o dos semanas. Pasado este periodo, si se mantiene la intensidad o estas interfieren en el cuidado del paciente, es recomendable valorar que estas reacciones puedan ser desadaptativas y se debe consultar con un profesional.

ESTUDIO DE CASOS

De cara a trabajar lo expuesto en el tema se describen dos situaciones habituales en la unidad de cuidados paliativos:

CASO 1

Mujer de 48 años diagnosticada de cáncer de pulmón con metástasis cerebrales y suprarrenales, ingresada por urgencias debido a dolor incontrolado por el estado avanzado de su enfermedad. En urgencias está irritable y enfadada, tratando mal a cualquier profesional que se acerca a ella. Desde la unidad de observación deciden derivarla a la unidad de cuidados paliativos para que sea atendida por el equipo correspondiente. Una vez en la habitación, a la espera del médico, el personal de enfermería se dispone a hacer la acogida. Al entrar el enfermero ella no deja de increpar y culpar a los profesionales de su situación, gritando cosas como: *no me estáis tratando bien, sois unos inútiles, estoy así por vuestra culpa...*

Abordaje

Con el objetivo de establecer una relación de ayuda adecuada y teniendo en cuenta lo expuesto en los puntos anteriores, sería recomendable seguir los siguientes pasos:

Tabla 1. Pasos para el establecimiento de la relación de ayuda.

| Pasos | Ejemplo |
|--|---|
| Presentarse y pedir permiso para un acercamiento | <i>Hola, mi nombre es Luis y soy tu enfermero, ¿me permites acercarme para poder atenderte?</i> |
| Señalar la queja | <i>Veo que estás muy molesta</i> |
| Dejar que se exprese | Actitud de escucha, sin interrumpir, sin juzgar y manteniendo la calma |
| Admitir la queja | <i>Entiendo cómo te sientes, llevas mucho tiempo pasándolo mal</i> |
| Ofrecer una solución | <i>¿Puedo yo hacer algo por ti en este momento para que te encuentres mejor?</i> |

CASO 2

Hombre de 74 años en la unidad de cuidados paliativos desde hace una semana, encontrándose en situación de últimos días. Síntomas físicos controlados. Está acompañado por su mujer la mayor parte del tiempo. En un momento dado, informa de que va a casa un momento y que volverá cuanto antes. En ese intervalo entra un profesional de enfermería a dejarle su medicación y lo encuentra llorando. Al preguntarle si se le puede ayudar en algo, rompe a llorar desconsoladamente, diciendo: *me estoy muriendo y mis hijos no vienen.*

Abordaje

Con el fin de establecer una relación de ayuda adecuada y teniendo en cuenta lo expuesto en los puntos anteriores, sería recomendable seguir los siguientes pasos:

Tabla 2. Pasos para el establecimiento de la relación de ayuda.

| Pasos | Ejemplo |
|--|--|
| Pedir permiso para acercarse | <i>¿Puedo acercarme?</i> |
| Empatizar, mostrar disponibilidad y respetar el silencio | <i>Cómo te sientes, tengo un momento ¿quieres hablar de ello?</i> |
| Preguntar, no presuponer | <i>¿Querrías que vinieran? ¿Sabes ellos tu situación real? ¿Has hablado de esto con tu mujer? ¿Qué puede hacer que te sientas mejor en este momento?</i> |

| Pasos | Ejemplo |
|-------------------------------------|--|
| Ofrecer ayuda alternativa | ¿Querrías hablar con nuestra/o Psicóloga/o? |
| Despedirse y mostrar disponibilidad | <i>Tengo que marcharme ahora, pero si necesitas algo más, llámame.</i> |

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R (2008). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Clèries, X. (2006). La comunicación. Una competencia esencial para los profesionales de la salud. Barcelona: Masson.
- Die-Trill, M. y López-Imedio, M. (2000). Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid: Ades ediciones.
- Gomez-Sancho, M. (2003). Avances en cuidados paliativos. Las Palmas de Gran Canarias: Gafos.
- Okun, BF. (2001). Ayudar de forma efectiva: counselling. Buenos Aires: Paidós
- Rudilla, D., Barreto, P., Oliver, A. y Galiana, L. (2014). Estudio comparativo de la eficacia del counselling y de la terapia de la dignidad en pacientes paliativos. Medicina Paliativa, (xx). <http://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.09.005>

TEMA 10. CUIDADOS PALIATIVOS Y NIVELES DE ASISTENCIA

Lasserrotte Jiménez, M. M.; Sardinero Córdoba, M.; Cortés Martínez, C. M.

Objetivos:

- Conocer los cuidados enfermeros orientados y adaptados a los enfermos y a sus familias en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, que contribuyan a mejorar su calidad de vida.
- Valorar las necesidades básicas de los pacientes en situación paliativa, desde la planificación, ejecución y evaluación de los planes de cuidados.

Competencia a adquirir:

- ✓ Conocer las características generales de la enfermedad avanzada y/o de final de vida y de los cuidados paliativos.
- ✓ Comprender el concepto de paciente frágil.
- ✓ Conocer los recursos existentes para la derivación de pacientes de alta complejidad.

“Necesito lo que hay en tu mente y en tu corazón”

Cicely Saunders (1918-2005)

INTRODUCCIÓN

“Los cuidados paliativos son los cuidados activos, totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal y que ya no responde a un tratamiento curativo”, así los define la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Los cuidados paliativos (CP) pueden beneficiar aumentando la calidad de vida, a todas las personas que padecen una enfermedad con situación clínica de enfermedad terminal (SET), tanto oncológica, como en otras enfermedades avanzadas no malignas. Además, son plenamente aceptados y valorados positivamente tanto por el paciente como por sus familias.

Los cuidados paliativos se entienden como la asistencia total, activa y continuada a los pacientes y sus familias, por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación.

Aunque el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, habla de cualquiera que sea la causa de su enfermedad, la realidad sigue siendo que en estas unidades la inmensa mayoría de los pacientes que ingresan tienen cáncer y que se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos (MP) están cambiando, abarcando pacientes con enfermedades avanzadas no malignas como: la esclerosis múltiple, SIDA, enfermedades avanzadas de un órgano, demencia senil avanzada, enfermedades degenerativas del SNC, ancianos frágiles, etc.

Además, tenemos que tener siempre presente que el morir con dignidad es reconocido por los profesionales de la salud como uno de los derechos humanos fundamentales.

ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE LA VIDA

En la actualidad es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía.

Enfermedad incurable avanzada: es una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Situación de agonía: es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad en la relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

ROL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN EL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Los cuidados paliativos no tienen una finalidad curativa, sino de alivio del sufrimiento y mejora de la calidad de vida, atendiendo a la dimensión física, psicosocial y espiritual del paciente y su entorno. Las necesidades de una persona en la etapa final de la vida pueden ser múltiples, cambiante y plurifactoriales, por lo que los cuidados paliativos necesitan de un trabajo en equipo interdisciplinar.

Estos equipos interdisciplinarios incluyen profesionales como: médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, trabajadoras sociales, terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas, farmacéuticos, asesores espirituales y voluntarios. En este grupo altamente especializado, prima el trabajo en equipo, para satisfacer las necesidades del paciente y su familia, en todos los aspectos de su vida: dimensión física, dimensión psicológica, dimensión social y dimensión espiritual. Cada persona afectada requiere de un cuidado complejo, que precisa de una valoración continua y una jerarquía de las necesidades a cubrir para establecer unas prioridades de actuación. Sería imposible éste abordaje sin un equipo interdisciplinar bien coordinado.

El objetivo de los cuidados de enfermería a la persona con enfermedad terminal es contribuir a mantener el nivel más alto de calidad de vida y ayudarlo a resolver o minimizar sus necesidades, así como brindar apoyo para que viva tan confortablemente como sea posible y contribuir a que muera con dignidad. Todo ello en un marco de colaboración con el resto del equipo para garantizar unos cuidados integrales.

El **International Council of Nurses** en una Declaración de posición adoptada en el año 2000 mantiene que: “Las enfermeras son miembros clave de los equipos pluridisciplinarios que prestan cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias” y “apoya a las enfermeras para que presten cuidados compasivos a las personas en la fase final de la vida, respeten las normas éticas y culturales en la muerte y en el duelo y aborden las necesidades de los miembros de las familias” además pide “la participación de las enfermeras en los debates, la política general y la legislación relacionados con los problemas de la muerte y los moribundos”.

Los cuidados deben ser dirigidos al enfermo y familia, que actúan como una unidad a tratar, y cuyo objetivo es proporcionar el máximo confort a ambos.

Desde la Enfermería, hay que tener la firme convención de que la enfermera siempre puede y debe seguir aplicando los cuidados necesarios y adecuados, para proporcionar el mayor bienestar posible en el paciente y su familia, e insistir más en **CUIDAR** que en **CURAR** en esta etapa final de la vida.

La atención sanitaria de las enfermedades en fase terminal debe llevarse a cabo en el domicilio del propio enfermo si este y su familia lo prefieren, excepto cuando se necesiten medios de evaluación o medios terapéuticos para el control de los síntomas, que no estén disponibles en el domicilio.

El Sistema Sanitario Público de Andalucía, define la competencia como:

“La aptitud del profesional sanitario para integrar y aplicar los conocimientos, habilidades y actitudes asociados a la buena práctica de su profesión para resolver las situaciones que se le plantean”.

La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), en las correspondientes responsabilidades profesionales que pretende asumir y desarrollar, interpreta que las competencias para el ejercicio asistencial son el resultado de la formación teórica y la práctica clínica, en consecuencia se establece una retroalimentación constante entre: la formación de grado y la de especialidad, y el progreso de los conocimientos por la práctica en la atención y los cuidados en CP y la aplicación de esas competencias en dicha praxis.

Las enfermeras de CP se distinguen por su inquebrantable enfoque de la atención del final de la vida y la búsqueda de la mejor calidad de vida en situaciones de alta complejidad. Los CP incluye: disponibilidad, tratamiento del dolor y otros síntomas, apoyo a la familia, habilidades de comunicación y counselling, manejo de situaciones complejas, coordinación interniveles, trabajo en equipo, habilidades didácticas y formadoras, habilidades en investigación, etc.

PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN CP

El proceso de atención de enfermería (PAE) implica un enfoque que incluye la discusión e intercambio de ideas para la resolución de problemas. Para poder identificar las necesidades del paciente desde el proceso de atención de enfermería hay que realizar tres pasos:

Valoración: Identificar la causa y el grado de malestar que presenta el paciente, a través de: la observación, la indagación y el examen clínico.

Diagnóstico de enfermería: detectar el grado de alteración del bienestar en relación con el impacto del proceso de la enfermedad avanzada. Se elabora un diagnóstico de la situación real del paciente y su familia, se detallan necesidades y problemas, y se definen objetivos simples, concretos, realistas y a corto plazo.

Planificación de los cuidados: La elaboración del plan de cuidados implica la participación de todo el equipo interdisciplinario, incluidos el paciente y la familia o entorno significativo, que serán los cuidadores principales en el domicilio.

El Proceso de Atención Integral se completa con las **intervenciones** adecuadas y la **evaluación** de los resultados obtenidos.

La valoración en Cuidados Paliativos tiene unas características particulares y desde el principio debe detectar:

- Quién es el **cuidador principal** y cuál es su situación.
- El **grado de conocimiento** que el paciente y su familia tienen sobre la enfermedad.
- La **actitud familiar** sobre la oportunidad o no, de que el enfermo conozca el diagnóstico.
- La existencia de una **conspiración de silencio**.
- **La actitud** del paciente y la familia ante la enfermedad.

Para facilitar la realización de una valoración global recordamos de forma breve algunas herramientas útiles básicas.

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA

Es conveniente organizar los datos de acuerdo con un modelo de enfermería que emplee un enfoque holístico y agrupe información relacionada sobre patrones de conducta o funcionamiento humano. Para esta valoración integral de enfermería pueden utilizarse la Valoración por Necesidades Básicas de Virginia Henderson o los Patrones Funcionales de Salud de Gordon.

| | |
|---|--|
| 1º. PATRÓN PERCEPCIÓN – CONTROL DE LA SALUD. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Describe su estado de salud... No da importancia a su salud. No acepta su estado de salud. Historia clínica, antecedentes. Prescripciones médicas y enfermeras. | ¿Qué le pasa al enfermo?, ¿Qué sabe de su enfermedad?, ¿Cómo o qué hace para mantenerse mejor?, ¿Qué tratamiento y qué cuidados sigue? |
| 2º. PATRÓN NUTRICIONAL – METABÓLICO. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Hábitos de consumo, tipos y cantidad de alimentos, preferencias. Estado de la piel: hidratación, lesiones, coloración ... | ¿Tiene apetito el enfermo?, ¿Qué líquidos toma?, ¿Qué come? ¿Cuánto come?, ¿Mastica con dificultad?, ¿Tiene problemas para tragar?, ¿Ha perdido peso?, ¿Tiene lesiones en la piel o riesgo de padecerlas? |
| 3º. PATRÓN ELIMINACIÓN. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Función renal: cantidad, frecuencia, olor y color de orina. Función intestinal: cantidad, color, consistencia, frecuencia y aspecto de las heces. | ¿Tiene molestias al orinar el paciente?, ¿Presenta dificultad para orinar?, ¿Tiene incontinencia?, ¿Precisa sonda vesical, colector o pañales? ¿Tiene molestias al defecar?, ¿Toma laxantes?, ¿Precisa enemas?, ¿Tiene estomas? ¿Retiene secreciones el enfermo? |
| 4º. PATRÓN ACTIVIDAD-EJERCICIO. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Actividades básicas de la vida diaria. Actividades instrumentales de la vida diaria. Limitaciones en la capacidad funcional. Toma de constantes: tensión arterial, frecuencia cardiaca y respiratoria. | Índice de Barthel, I. de Katz. Limitaciones en la capacidad funcional (Karnofsky-ECOG): disnea, tos, cansancio... |
| 5º. PATRÓN SUEÑO-DESCANSO. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Cambios en el patrón del sueño. Nivel de energía durante el día. Estímulos ambientales nocivos. Ayuda para dormir. | ¿Necesita ayuda para dormir?, ¿Toma hipnóticos? ¿Ritual previo del sueño?, ¿Tiene calambres nocturnos? ¿Tiene dificultad para conciliar el sueño? ¿Se despierta frecuentemente y no puede volverse a dormir? |
| 6º. PATRÓN COGNOSCITIVO–PERCEPTIVO. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Referencias de la percepción del dolor. Adecuación de las formas sensoriales. Capacidades funcionales cognitivas. Capacidad de comprensión. Trastornos de la conducta. | ¿Ve bien el enfermo?, ¿Tiene dificultad para oír?, ¿Le resulta fácil/difícil tomar decisiones?, ¿Tiene dolor? ¿Cómo se lo trata?, ¿Está desorientado? ¿Confuso? |
| 7º. PATRÓN AUTOPERCEPCIÓN Y AUTOCONCEPTO. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Calidad de vida percibida. Expresa desagrado con su imagen corporal. Autoapreciación negativa. Temor expreso. Problemas emocionales. | ¿Cómo se siente el enfermo?, ¿Qué es lo que le preocupa?, ¿Qué quiere conseguir? |
| 8º. PATRÓN ROL-RELACIONES. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Percepción del individuo de los principales roles y responsabilidades en la actual situación de vida. Trabajo, familia, amigos, situación económica ... | ¿Vive solo el paciente?, ¿Tiene familia? ¿Quién es el cuidador principal?, ¿Cómo se relaciona?, ¿Tiene problemas económicos?, ¿Quejas? ¿Dificultades? |
| 9º. PATRÓN SEXUALIDAD- FUNCIÓN REPRODUCCIÓN. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Problemas ginecológicos. Embarazos, abortos. Disfunción reproductiva -especificar-. Método anticonceptivo. Relaciones sexuales no satisfactorias. Relaciones sexuales de riesgo. | ¿Qué importancia tiene para el enfermo? |

| | |
|--|--|
| 10º. PATRÓN ADAPTACIÓN Y TOLERANCIA AL ESTRÉS. | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Ha tenido en los dos últimos años cambios vitales. Sensación habitual de estrés. Tiene falta de información sobre su salud. Desea más información sobre... | ¿Toma solo las decisiones el paciente?, ¿Ha vivido situaciones de pérdida?, ¿Qué le gustaría cambiar?, ¿Qué hace para tranquilizarse?, ¿Qué podemos hacer para ayudarlo? |
| 11º. PATRÓN VALORES-CREENCIAS | Preguntas que hacemos al enfermo |
| Su situación actual ha alterado sus... No se adapta usted a esos cambios. Es religioso. Incapacidad para participar en las prácticas religiosas habituales. | ¿Necesita reconciliarse con alguien? ¿En qué o quién encuentra una fuente de fuerza?, ¿Vive el paciente la enfermedad como un castigo?, ¿Encuentra sentido a su existencia el enfermo?, ¿Cree en el más allá?, ¿La religión o Dios son importantes para el paciente?, ¿Prácticas religiosas? |

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA Y PLANES DE CUIDADOS

Una vez realizada la valoración se formulan los diagnósticos enfermeros más frecuentes e importantes en Cuidados Paliativos. El Plan de Cuidados son aquellas acciones dirigidas a reducir o eliminar los problemas detectados y diagnosticados, así como proporcionar una calidad de vida aceptable. Considerando como esenciales, la relación entre la NANDA, la NIC y la NOC, inició su camino el grupo de planes de cuidados de la AECPAL. (ANEXO II).

| 1º Patrón Percepción – control de la salud | | |
|--|---|--|
| Diagnostico | Intervenciones NIC | Resultados NOC |
| Gestión ineficaz de la salud familiar (00080). R/C: • Conflicto de decisiones. • Conflicto familiar. • Régimen terapéutico complejo | - Apoyo al cuidador principal (7040) - Fomentar la implicación familiar (7110) - Movilización familiar (7120) | - Normalización de la familia (2604). - Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional (2605) |
| 2º Patrón nutricional- metabólico | | |
| Deterioro de la mucosa oral (00045). R/C: • Lesiones post tratamiento. • Tumores. • Infección ... | - Restablecimiento de la salud bucal (1730) | - Integridad tisular: piel y membranas mucosas (1101) - Salud oral (1100) |
| Desequilibrio nutricional por defecto (00002). R/C: • Ingesta diaria insuficiente • Trastorno psicológico • Factores biológicos. • Incapacidad para absorber, digerir o ingerir alimentos | - Ayuda para ganar peso (1240) - Manejo de la nutrición (1100) - Manejo de los trastornos de la alimentación (1013) | - Estado nutricional (1004) - Estado nutricional: ingestión de nutrientes (1009) |
| Deterioro de la integridad cutánea (00046). • R/C: agentes externos (fármacos, edades, factor mecánico...) e internos (alteraciones corporales) | - Cuidados de las heridas (3660) - Cuidados de las úlceras por presión (3520) - Cuidados del sitio de incisión (3440) - Vigilancia de la piel (3590) | - Integridad tisular: piel y membranas mucosas (1101) |
| 3º Patrón eliminación | | |
| Estreñimiento (00011) o Diarrea (00013). • R/C: factores farmacológicos, fisiológicos, funcionales, mecánicos y psicológicos. | - Control intestinal (430) - Manejo del estreñimiento / impacción fecal (450) - Manejo de la diarrea (460) - Manejo de la medicación (2380) | - Eliminación intestinal (501) - Continencia intestinal (500) |

| 4º Patrón actividad-ejercicio | | |
|--|--|---|
| Deterioro de la movilidad física (00085). R/C: <ul style="list-style-type: none"> • Agentes farmacológicos • Alteración de la función cognitiva. • Alteración del metabolismo. • Ansiedad • Contracturas • Depresión ... | <ul style="list-style-type: none"> - Fomentar la mecánica corporal (140) - Terapia de ejercicios: ambulación (221) | <ul style="list-style-type: none"> - Ambular (200) - Movilidad (208) |
| 5º Patrón sueño- descanso | | |
| Insomnio (00095). R/C: <ul style="list-style-type: none"> • Agentes farmacológicos • Ansiedad, temor ... • Depresión • Duelo • Factores estresantes • Malestar físico. | <ul style="list-style-type: none"> - Control del estado de ánimo (5330) - Mejorar el sueño (1850) | <ul style="list-style-type: none"> - Sueño (4) |
| 6º Patrón cognoscitivo –perceptivo | | |
| Dolor agudo (00132) y Dolor crónico (00133). R/C: <ul style="list-style-type: none"> • Manejo ineficaz del tratamiento farmacológico. • Desconocimiento de factores que agudizan el dolor. • Desconocimiento de posturas antiálgicas. • Inmovilidad, zonas de presión o posición inadecuada. | <ul style="list-style-type: none"> - Administración de analgésicos (2210) - Asistencia en la analgesia controlada por el paciente (2400) - Manejo de la sedación (2260) - Manejo del dolor (1400) - Manejo de la medicación (2380) - Manejo del dolor (1400) | <ul style="list-style-type: none"> - Control del dolor (1605) - Nivel del dolor (2102) - Toma de decisiones (906) |
| 7º Patrón autopercepción y autoconcepto | | |
| Ansiedad (00146) y Ansiedad ante la muerte (00147) y Temor (00148). R/C: <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento real o imaginario de la ET, efectos secundarios del tratamiento, al dolor... • Pérdida real o imaginaria de bienes y familiares. • Conciencia de muerte cercana. | <ul style="list-style-type: none"> - Mejorar el afrontamiento (5230) - Terapia de relajación (6040) - Apoyo espiritual (5420) - Cuidados en la agonía (5260) - Disminución de la ansiedad (5820) - Potenciación de la seguridad (5380) | <ul style="list-style-type: none"> - Nivel de ansiedad (1211) - Nivel de ansiedad social (1216) - Esperanza (1201) - Muerte confortable (2007) - Muerte digna (1307) - Salud espiritual (2001) - Autocontrol del miedo (1404) - Nivel de miedo (1210) |
| Trastorno de la imagen corporal (00118), Baja autoestima situacional (00120). R/C: <ul style="list-style-type: none"> • Modificaciones corporales. • Pérdida de función en los miembros. • Pérdida del rol que ocupaba en el núcleo familiar. • Sentimiento de dependencia | <ul style="list-style-type: none"> - Mejora de la imagen corporal (5220) - Potenciación de la autoestima (5400) - Mejorar el afrontamiento (5230) | <ul style="list-style-type: none"> Imagen corporal (1200) Autoestima (1205) |
| 8º Patrón rol-relaciones | | |
| Duelo complicado (00135) y Duelo (00136). R/C: <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida prevista • Pérdida real | <ul style="list-style-type: none"> - Asesoramiento (5240) - Facilitar el duelo (5290) - Potenciación de roles (5370) - Facilitar el duelo (5290) - Mejorar el afrontamiento (5230) | <ul style="list-style-type: none"> - Nivel de depresión (1208) - Resolución de conflictos (1304) - Resiliencia familiar (2608) |

| 9 ° Patrón sexualidad – función reproducción | | |
|--|---|-------------------------------------|
| Disfunción sexual (00059). R/C: • Alteración de la estructura corporal • Alteración de la función corporal. | - Asesoramiento sexual (5248) | - Funcionamiento sexual (119) |
| 10 ° Patrón de adaptación y tolerancia al estrés | | |
| Afrontamiento defensivo (00071). R/C: • La negación de la propia enfermedad, del deterioro de la imagen corporal, de la incapacidad para desempeñar su rol familiar y/o profesional. | - Fomentar la resiliencia (8340) - Mejorar el afrontamiento (5230) - Potenciación de la autoconciencia (5390) - Potenciación de la autoestima (5400) | - Afrontamiento de problemas (1302) |
| 11 ° Patrón de valores-creencias | | |
| Sufrimiento espiritual (00066). R/C: • Enfermedad • Muerte inminente • Proceso de agonía | - Facilitar el crecimiento espiritual (5426) | - Salud espiritual (2001) |

EVALUACIÓN Y REGISTRO

Realizar una evaluación integral del paciente en fase terminal, detectando las necesidades del paciente y familia, para la planificación, ejecución y evaluación de la prestación de los servicios de acuerdo a las cambiantes necesidades de atención de la salud.

Es necesario saber recoger la información y registrarla, a pesar de los posibles cambios, para mantener la adecuación de los cuidados por el equipo hasta el final de la vida.

NIVELES DE ASISTENCIA Y RECURSOS EN CUIDADO PALIATIVOS

La proporción de pacientes en situación de final de vida, que requerirán ser atendidos por recursos avanzados, se estima entre un 60-65%, considerando el restante (35-40%) los casos de menor complejidad y que pueden ser atendidos por los recursos convencionales (Atención Primaria y Atención Hospitalaria).

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012, quiere garantizar a las personas en situación terminal y a sus familias una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral, multidisciplinar e interdisciplinar. Para ello dispone de los siguientes recursos:

Recursos Convencionales: Constituidos por los profesionales de Atención Primaria (EBAP) y de la Atención Hospitalaria (ambulatoria y de hospitalización). Son responsables de atender tanto a pacientes como a familias cuando la situación no presenta grandes complicaciones.

Recursos Avanzados: Se consideran recursos avanzados los constituidos por equipos interdisciplinarios e integrados de profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes.

- **Unidades de Cuidados Paliativos (UCP):** unidad ubicada en el hospital que dispone de camas para el ingreso de paciente que lo precisen. Están constituidos por médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional).
- **Equipos de soporte de Cuidados Paliativos en domicilio (ESCP-D):** equipos que realizan atención a pacientes en su domicilio y en aquellos hospitales que por su tamaño, no tienen UCP. Constituidos por médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional).

Recursos de atención urgente: Constituidos por los profesionales de los servicios de urgencias de Atención Primaria, Hospitalaria y/o Domiciliaria (DCCU-AP, EPES-061 y de los SCCU-H), que asisten ante situación urgente de pacientes en situación terminal de manera coordinada con el resto de recursos, para que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.

Recursos de hospitalización / residenciales para media y larga estancia: En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnan criterios para su hospitalización, deberá existir con ámbito de área hospitalaria una red de recursos propios o conveniados que permitan su ubicación con la suficiente agilidad y que tengan garantizada la atención por el ESCP correspondiente.

La **coordinación** entre los niveles asistenciales debe estar establecida de forma vertical y horizontal para de esta manera posibilitar un sistema de cuidados durante 24 horas al día, siete días a la semana, que trate de abordar y resolver los problemas que presenta la atención a los pacientes en fase terminal.

BIBLIOGRAFÍA

- Navarro Sanz, R., & López Almazán, C. (2008, abril). Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. In *Anales de medicina interna* (Vol. 25, No. 4, pp. 187-191). Arán Ediciones, SL.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). *Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos (en línea)*. Disponible en: <http://www.secpal.com/biblioteca-monografias-secpal-1>. [Consultada: 1/04/2017].
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Guía de cuidados paliativos. *línea*] <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>. [Consultada: 18/04/2017].
- Benazet, A. B., & García, M. T. M. (2005). *Manual de enfermería comunitaria*. LibrosEnRed.
- Codorniu, N., Guanter, L., Molins, A., & Utor, L. (2013). Competencias enfermeras en cuidados paliativos (en línea). Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/PaliativosAECPAL13.pdf
- Utor, L. (2011). *Curriculum de enfermería en cuidados paliativos. Capacitación y competencias diseño curricular*. Ceuta: Asociación Española de enfermería en Cuidados Paliativos.
- Anónimo. (2014). *Manual de enfermería oncológica*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
- Delgado, J.C., Hernández, F., Hernández A. y Nogales A. (2005, octubre). *Los cuidados de confort en el final de la vida: responsabilidad enfermera*. Trabajo presentado en el segundo Encuentro de Enfermería de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, España.
- Programa argentino de medicina paliativa-fundación FEMEBA año 2004
- Bonacina, R., Minatel, M., Tedeschi, V., Cullen, C. & Wenk, R. (2004). *Cuidado Paliativo. Guías de Tratamiento para Enfermería*. Programa Argentino de Medicina Paliativa: Fundación FEMEBA, Buenos Aires, Argentina.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2011). *Planes de cuidados estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales*. Madrid: Grupo SANED.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2011). *Planes de cuidados estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales*. En Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2ª Ed.). Madrid: Grupo SANED.
- Buisán, R., & Delgado, J. C. (2007). El cuidado del paciente terminal. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 30, pp. 103-112). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Del Castillo, F. (2003). *Cuidados a la persona con enfermedad terminal*. Disponible en: www.seapaonline.org/uploads/documentacion/.../CUIDADOS_Enfermo_Terminal.pdf
- Consejería de Salud (2003). *Cuidados paliativos domiciliarios; atención integral al paciente y su familia*. Sevilla: Junta de Andalucía.

- Consejería de Salud (2007). *Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Cía, R., Duarte, M., Fernández, A., Martín, M., & Sanz, R. (2009). *Guía de información sobre cuidados paliativos: respuestas sencillas a las preguntas más frecuentes sobre los cuidados paliativos*. España: Consejería de salud de Andalucía.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España* (en línea). Disponible en: <http://www.secpal.com/Nuevas-monografias-SE-CPAL-Directorio-de-Cuidados-Paliativos-en-Espana-8-y-“Analisis-y-evaluacion-de-los-recursos-de-Cuidados-Paliativos-de-Espana-9>
- Herdman, T. H. (2015). *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017*. Barcelona: Elsevier, España.
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K., Dochterman, J. M., & Wagner, C. M. (2014). *Clasificación de resultados de enfermería (NIC)*. Barcelona: Elsevier España
- Moorhead, S., & Johnson, M. (2009). *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)*. Barcelona: Elsevier España.

TEMA 11. PRINCIPALES SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Díaz Cortés, M. M.; Jiménez López, F. R.; Rivas Baeza, J. M.; García Martínez, J. C.

Objetivo:

- Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para el cuidado del paciente en situación avanzada y/o final de vida que contribuya a un aumento de su calidad de vida y a un mejor afrontamiento del proceso de la muerte.

Competencia a adquirir:

- ✓ Determinar objetivos realistas e informar sobre el cumplimiento de los planes de cuidados con reevaluación de criterios de resultado y registro de los mismos.
 - ✓ Realizar una planificación de cuidados enfermeros en pacientes con enfermedad avanzada y/o final de vida.
 - ✓ Entender que toda persona con enfermedad avanzada, oncológica y no oncológica, debe ser partícipe de sus cuidados y prioridades incluyéndolos en los planes de cuidados propuestos.
-

INTRODUCCIÓN

El proceso de la enfermedad avanzada en el paciente paliativo, se caracteriza por la aparición de una serie de signos y síntomas que provocan un sufrimiento innecesario al paciente debido a su cronicidad, evolución y aumento de intensidad. En esta última etapa aparecen generalmente síntomas que hay que abordar. La agresividad de los mismos aumenta significativamente y el control es más difícil. Para solucionar este problema, actualmente hay una línea de visión que consiste en tratar cada uno de los síntomas de una forma diferente, como si de una enfermedad más se tratara, anticipando la solución al problema. De esta forma, también se mejora la calidad de vida al paciente y se evita sufrimiento añadido a él y a su familia. El buen control de síntomas es el pilar fundamental de los principios de los cuidados paliativos y éste debe programarse para ser efectuado por un equipo interdisciplinar, al abordarse las diferentes esferas del ser humano; biológico, psicológico, social y espiritual.

SÍNTOMAS ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD AVANZADA

En el año 2006, McNamara y su equipo propusieron un listado de enfermedades para estimar los pacientes que deben recibir Cuidados Paliativos. Este listado de enfermedades que, como mínimo, deben recibir Cuidados Paliativos son:

- Cáncer.
- Insuficiencia Cardíaca.
- Insuficiencia Renal.
- Insuficiencia Hepática.
- Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).
- Enfermedad de la neurona motora (ELA).

- Enfermedad de Parkinson.
- Enfermedad de Huntington.
- Enfermedad de Alzheimer.
- VIH/SIDA.

Es conocida la dificultad que existe para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase terminal. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia = 6 meses en estos pacientes. Debido a esta dificultad es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (VMI) Escalas de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria (ABIVD), exámenes cognitivos como los Tests de Pfeiffer y Folstein, Escalas de depresión, etc.

Existen otras variables que nos ayudan junto con la valoración a establecer el pronóstico:

- La edad como indicador de comorbilidad y “fragilidad” (El síndrome de Declive es en muchos casos una situación que proviniendo desde la fragilidad acabará conllevando situaciones irreversibles).
- El tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad.
- El estado nutricional.
- El deterioro cognitivo.
- La depresión.
- La falta de un adecuado soporte socio-familiar.

La fase de enfermedad avanzada está peor definida en el tiempo que la fase terminal. En general, es más amplia, y también más difícil identificar el momento en qué se inicia. En un continuo la fase avanzada dará paso a la fase terminal. Ambos tiempos son susceptibles de un abordaje paliativo. Podríamos decir que es la fase avanzada cuando se constata que la progresión de la enfermedad no se detiene con tratamientos específicos, el pronóstico se empobrece y la posibilidad de una muerte por la enfermedad aparece como cierta en la evolución. En la fase avanzada de la enfermedad los cuidados paliativos pueden coexistir con el tratamiento del proceso base si esto es posible.

Aunque estimar el pronóstico es una ciencia inexacta, no debe ser motivo para que evitemos hablar del mismo con los enfermos y/o la familia. Debemos de tener presente que un número no despreciable de estos pacientes morirán repentinamente; por lo que no tenemos que caer en el “nihilismo” del pronóstico.

| Criterios |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Paciente muy mayor con vida limitada debido a: diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación. 2. Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo. 3. Paciente presenta alguno de los siguientes: <ol style="list-style-type: none"> 1. Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir: <ul style="list-style-type: none"> • Progresión enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc. |

- Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.
 - Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.
 - Objetivación de un declive funcional reciente:
 - Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).
 - Disminución funcional documentada por:
 - Índice de Karnofsky 50
 - Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independencia al baño).
- 2. Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:**
- Pérdida de > 10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses.
 - Albúmina < 2.5 g/dl.

PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS: VALORACIÓN Y EVALUACIÓN

Los síntomas en la enfermedad terminal se caracterizan por ser múltiples, intensos, multifactoriales y cambiantes. Algunos se podrán eliminar o controlar (dolor, disnea...), mientras que en otros casos habrá que ayudar al enfermo a adaptarse y convivir con ellos (astenia, limitaciones funcionales...).

1. Antes de tratar hay que valorar:

- Mecanismo que provoca el síntoma (Ej: vómitos por hipertensión intracraneal, irritación gástrica, obstrucción intestinal...).
 - Intensidad del síntoma: existen escalas categóricas, numéricas, analógico-visuales, etc. Con cada paciente y ante cada síntoma se utilizará la más adecuada. Enseñaremos al paciente a evaluar la intensidad siempre con la misma escala. La más extendida es la Escala Visual Analógica (EVA), figura 1, y la Escala de Valoración de Síntomas de Edmonton (ESAS), figura 2.
 - Impacto que produce el síntoma en la calidad de vida del paciente.
 - Factores que provocan o aumentan cada síntoma.
2. **Registrar los síntomas** con sus características y su repercusión sobre el enfermo.
 3. **Explicar al paciente y a su familia** las causas del síntoma y las medidas que se pueden adoptar, usando términos comprensibles (conviene averiguar el grado de comprensión después de una explicación).
 4. **Establecer un plan terapéutico** y plazos, respecto a la situación global y para cada síntoma concreto. Incluirá medidas farmacológicas y no farmacológicas, fijando objetivos concretos y plazo en el que esperamos que se vayan cumpliendo.
 5. **Individualizar el tratamiento** informando al enfermo de las diferentes opciones terapéuticas.
 6. **Monitorizar los síntomas** y su intensidad a lo largo del tiempo, utilizando instrumentos de medida de los mismos.
 7. **Establecer una estrategia terapéutica multimodal** (no sólo farmacológica) e interdisciplinaria, con objetivos concretos.

8. **Prestar atención a los detalles**, permaneciendo atentos a cualquier manifestación del enfermo. Es necesario para mejorar el grado de control de los síntomas y disminuir los efectos secundarios de la medicación que se administra. Para ello, es importante una actitud adecuada por parte de los profesionales que garantice una correcta observación y comunicación con la unidad paciente-familia.
9. **Dar instrucciones correctas** y completas sobre el tratamiento, detallar muy bien los medicamentos que tiene que tomar el enfermo, a qué intervalos, vías de administración, si los puede tomar con las comidas, medicación pautaada y de rescate. También es importante que el enfermo sepa para qué sirve cada medicamento, aquéllos que no se pueden triturar ni disolver, efectos secundarios, etc.
10. **Evitar dar medicación “a demanda” ante síntomas constantes**. Algunos síntomas en estos enfermos son permanentes. En estos casos los medicamentos habrá que darlos de forma pautaada, nunca a demanda, intentando evitar así la aparición del síntoma (dolor, vómitos, estreñimiento...).
11. **Evaluar periódicamente el tratamiento**, ya que es difícil conocer de antemano la dosis de medicamento necesaria, la respuesta individual y los efectos secundarios en cada paciente. Además, los síntomas son multifactoriales y cambiantes, lo que requiere una permanente actualización del tratamiento.
12. **No limitar los tratamientos al uso de fármacos**. Existen, de hecho, otras medidas como aplicación de calor, frío, masajes, dieta, terapia ocupacional, rehabilitación, relajación, etc. que pueden aliviar los síntomas.
13. **Simplificar en lo posible el tratamiento**, porque a mayor número de tomas de medicamentos que el enfermo debe seguir, menor es el grado de cumplimiento. Intentaremos quitar los que ya no sean necesarios, aunque lleve tomándolos mucho tiempo, razonándolo con el paciente. En los síntomas estables conviene utilizar medicamentos de liberación retardada. Considerar el beneficio/riesgo para el paciente en toda indicación diagnóstica y terapéutica para conseguir el mejor control con la menor iatrogenia posible en los plazos óptimos. Se evitarán pruebas complementarias cuyos resultados no vayan a modificar la estrategia del tratamiento o puedan retrasarla.

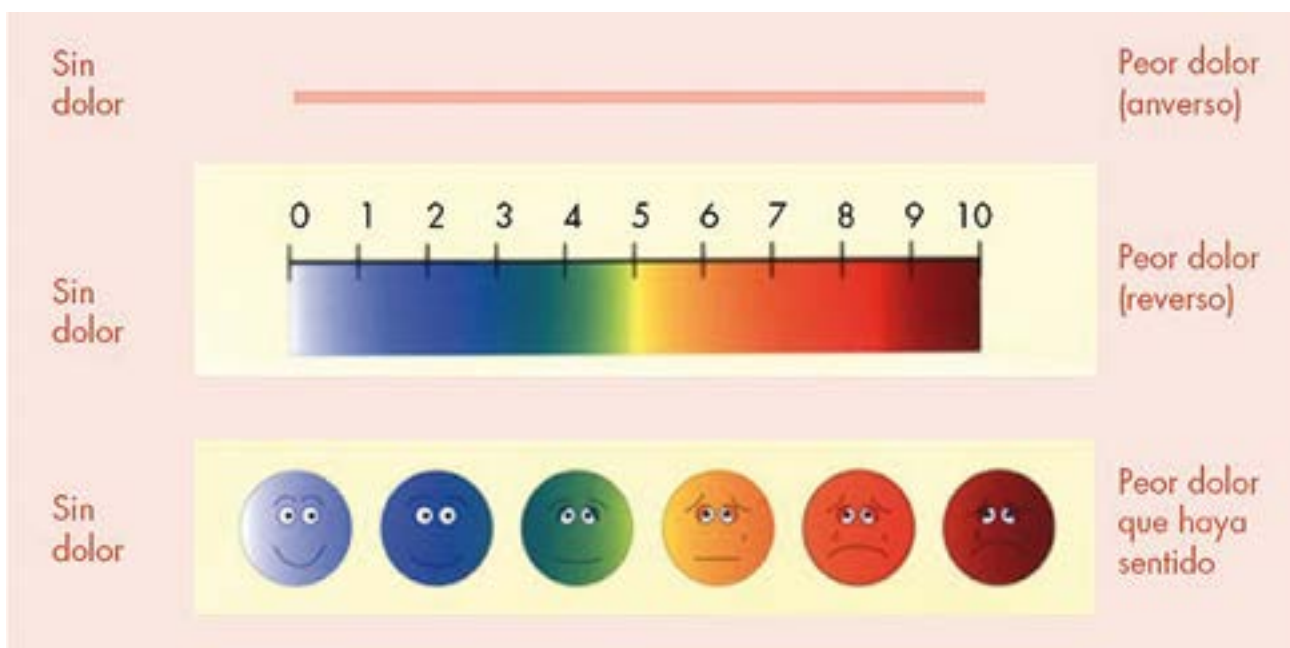


Figura 1. Escala Visual Analógica (EVA)

| Mínimo síntoma | Intensidad | Máximo síntoma |
|----------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Sin dolor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máximo dolor |
| Sin cansancio | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máximo cansancio |
| Sin náusea | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima náusea |
| Sin depresión | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima depresión |
| Sin ansiedad | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima ansiedad |
| Sin somnolencia | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima somnolencia |
| Buen apetito | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Sin apetito |
| Máximo bienestar | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máximo malestar |
| Sin falta de aire | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima falta de aire |
| Sin dificultad para dormir | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima dificultad para dormir |

Figura 2. Escala de Valoración de Síntomas de Edmonton (ESAS)

VALORACIÓN Y EVALUACIÓN DEL DOLOR

El dolor crónico maligno es el producido por una enfermedad incurable en situación avanzada y/o terminal. La IASP (International Association for the Study of Pain) definió el dolor como una experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión tisular real o potencial, o que se describe como ocasionada por esa lesión.

A la hora de interpretar este tipo de dolor, siempre tendremos que tener en consideración que este dolor no se puede considerar un síntoma, sino que se comporta como una enfermedad.

Las personas con dolor crónico severo o muy severo, mal o inadecuadamente controlado, presentan un sufrimiento y un miedo sobre añadidos, que produce una situación paradójica de aumento del dolor, con incremento del estrés y repercusión en el estado físico, psíquico, emocional y de relación; aparecen estados de ira, irascibilidad, tristeza y depresión.

Consideraciones en el tratamiento del dolor

- Identificar la causa del dolor, teniendo en consideración que en ocasiones puede deberse a varias causas. Que puede tener varias localizaciones. Que algunos dolores pueden no estar relacionados con la enfermedad de base. Los pacientes con dolor crónico pueden presentar en ocasiones dolor agudo, producido por algún proceso intercurrente.
- Pautar la analgesia de forma regular e individualizada. Tener en cuenta la medicación de rescate.
- Los coanalgésicos son habituales, más conforme avanza la enfermedad.
- Conocer y prevenir los efectos secundarios.
- El dolor puede cambiar en el tiempo tanto en intensidad como en tipo y lugar, hay que revisar periódicamente.
- Siempre plantearse objetivos realistas.
- Plantearse siempre problemas psicológicos, espirituales, sociales en el mal control del dolor.
- Hay peor manejo del control del dolor en pacientes con historia previa de: alcoholismo, drogadicción, el presentar dolor neuropático y dolor de causa desconocida.

Clasificación del dolor en función de la:

1. Intensidad; leve moderado o intenso.

2. Duración; agudo o crónico.
3. Temporalidad; continuo o episódico (incidental o irruptivo).
4. Etiopatogenia:

Dolor nociceptivo; resultante de la estimulación de los receptores periféricos o nociceptores. Es el que se identifica con el concepto clásico de dolor. Puede ser visceral (gástrico, distensión de la cápsula hepática, etc.) o somático, que aparece por estimulación de nociceptores del sistema osteomuscular (calambres musculares, dolor de tejidos blandos, dolor óseo, etc.)

Dolor neuropático; desencadenado por estímulo directo del sistema nervioso, sea por lesión de estructuras del sistema nervioso central (dolor central), sea por lesión de nervios periféricos (dolor neuropático). Puede presentarse como neuralgia: sensación de latigazo, calambre o descarga eléctrica, con una localización concreta y duración limitada.

Dolor psicógeno; es un mecanismo psicológico de defensa que traduce el malestar de la esfera psicológica (ansiedad, miedo, angustia) en sensación física dolorosa (síntoma de conversión).

PRINCIPIOS FARMACOLÓGICOS DEL MANEJO DE DOLOR. LA ESCALERA ANALGÉSICA DEL DOLOR DE LA OMS

El dolor constituye uno de los síntomas más temidos en cualquier etapa de la vida, pero más en las fases avanzadas de las enfermedades.

El manejo del dolor es una de las parcelas sanitarias clásicamente olvidadas en el ámbito asistencial; sin embargo, esto choca con la situación de hoy día, donde los enfermos y familiares reclaman cada vez con más ahínco que le alivien el dolor para mantener la calidad de vida lo más digna posible.

En la actualidad, la planificación analgésica está considerada imprescindible, especialmente cuando se trata de dolor de tipo crónico, en enfermedad avanzada o terminal. Su abordaje para alcanzar el éxito deberá ser multidimensional y seguir una sistemática.

Una vez identificada la causa del dolor o de los dolores, atendiendo al impacto emocional y funcional que causan en el paciente, se deberá asegurar una analgesia regular ajustando las dosis de forma individualizada.

La escalera analgésica de la OMS es el instrumento protocolario básico en el uso de la terapia para el tratamiento del dolor crónico maligno.



Es un método secuencial farmacológico que utiliza un pequeño número de medicamentos con eficacia ampliamente demostrada y seguridad probada.

Primer escalón; analgésicos (dolor leve): AINES, Metamizol, Paracetamol y AAS (éste último es más difícil de tolerar por muchos pacientes por amplio rango de efectos adversos) + coanalgésicos. El paracetamol es un fármaco antipirético y analgésico, pero no antiinflamatorio. Se puede administrar oral, IV y rectal. El metamizol es un analgésico antipirético con escaso potencial antiinflamatorio, efectivo en dolor leve, moderado. Se puede administrar oral, IV y rectal. Los AINES son útiles en dolor inflamatorio y relacionado con procesos óseos. Antes de administrar, comprobar dosis y función renal en ancianos. El Ibuprofeno (vía oral) y el Desketoprofeno (oral y más frecuentemente por vía parenteral) o Enantyum son de elección.

Segundo escalón; opioides menores (dolor moderado): Tramadol, Codeína y opiáceos de tercer escalón a dosis bajas + coanalgésicos. El tramadol es de elección frente a la codeína. Administrado por vía oral posee una biodisponibilidad del 70%. Está considerado un opiáceo débil, su potencia administrado por vía parenteral es 10 veces menor que la morfina, utilizándose en el dolor moderado y siendo muy útil en el neuropático. En ancianos puede producir episodios de desorientación. Otros efectos secundarios son: estreñimiento, náuseas y vómitos.

Tercer escalón; opioides mayores (dolor intenso): opiáceos potentes + coanalgésicos; Morfina, Oxidodona, Fentanilo, Tapentadol y Buprenorfina. La Morfina es el opiáceo más utilizado en el mundo a pesar de que la Oxidodona sea de elección (mejor disponibilidad sistémica 60 a 90%). Sus vías de administración son variadas: oral, rectal, subcutánea, intravenosa, epidural e intratecal. Como efectos adversos es frecuente detectar: náuseas y vómitos, estreñimiento y depresión respiratoria. Debemos de predecir estos efectos y tener en cuenta la utilidad de la profilaxis sintomática con los fármacos correspondientes, así como predecir, estrechar la vigilancia y saber el mecanismo de actuación ante una posible depresión respiratoria.

El Fentanilo es otro opioide potente que posee la cualidad de ser muy lipofílico y como consecuencia, pasa al SNC más rápido que la morfina y es menos astringente. Es de elección en personas con insuficiencia renal. Se emplea en el dolor irruptivo debido a la rápida absorción por mucosas (formulación transmucosa). La vía transdérmica es preferible en dolor crónico estable, en tumores de cabeza y cuello o intolerancia de la vía oral.

Los coanalgésicos son fármacos que, en determinadas circunstancias y para algunos tipos de dolores, tienen actividad analgésica, aunque no posean esa función principalmente. Pertenecen a los siguientes grupos terapéuticos: antidepresivos (venlafaxina, duloxetina y mirtazapina), antiepilépticos (carbamazepina, gabapentina y pregabalina), anestésicos locales (mexiletina, lidocaína), agonistas GABA (baclofeno), corticoides (dexametasona), antagonistas NMDA (ketamina y dextrometorfano), bifosfonatos (ácido zoledrónico), psicoestimulantes y benzodiazepinas.

Siempre son administrados junto con algún analgésico.

OTROS SÍNTOMAS PREVALENTES EN LA ENFERMEDAD AVANZADA

SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

La afectación del sistema respiratorio es otro problema frecuente asociado al proceso de enfermedad avanzada al que hay que prestar atención y dar solución. Muchos de estos síntomas producen un gran estrés a la familia del paciente y a él mismo. A continuación, describiremos los síntomas más referidos y cómo hacer frente a ellos.

Disnea. Es uno de los síntomas más estresantes que el ser humano puede experimentar. Está ocasionada por causas torácicas (neoplasias, entidades paraneoplásicas y entidades no cancerosas), extratorácicas (entidades paraneoplásicas y causas no asociadas al cáncer) y relacionadas con los tra-

tamientos (cirugía, radioterapia, quimioterapia y otros fármacos). Como base del tratamiento a llevar a cabo para hacer frente a la disnea se encuentra el tratamiento integral para mejorar el sufrimiento que ésta ocasiona. La rehabilitación y entrenamiento muscular progresivo, así como intervenciones cognitivo-conductuales y fármacos son las terapias más utilizadas. El manejo ambiental es también una parte muy importante; debemos facilitar un ambiente fresco y tranquilo para el paciente, así como incorporar el cabecero de la cama lo suficiente para reducir el esfuerzo de los músculos respiratorios. Humidificar el ambiente, intentar tranquilizar verbalmente al enfermo y combatir la fiebre si existiera también son actuaciones importantes.

La oxigenoterapia en la disnea por cáncer terminal sólo se recomienda en situación de hipoxemia y si el paciente experimenta una clara mejoría, superior a la obtenida por aire fresco. Como terapia inicial, el oxígeno se usa de forma estándar en el tratamiento de casi cualquier causa de disnea. Sin embargo, su utilidad está limitada a los casos que presentan realmente hipoxemia, ya que de otro modo no es eficaz. Este es el caso particular, por ejemplo, de la hiperventilación asociada a ansiedad sin hipoxemia. La utilización paliativa de oxigenoterapia en pacientes con cáncer y disnea ha demostrado ser menos eficaz que la administración de opiáceos. La sedación paliativa constituye el último recurso para aliviar el sufrimiento ante situaciones de disnea grave. No hay evidencia de que el uso sistemático de benzodiazepinas, antidepresivos o neurolépticos mejore la disnea si no está presente un cuadro de psicopatología.

Hemoptisis. Expectorcación de sangre procedente de los bronquios o del pulmón que puede ser masiva, moderada o leve. Es una emergencia en cuidados paliativos porque produce la muerte del paciente. Es importante que el paciente no sea consciente de lo que ocurre, por lo tanto, se debe sedar con midazolam asociado a morfina. Si el paciente está en tratamiento anticoagulante, debe considerarse su suspensión cautelara. El control farmacológico de este problema se realiza normalmente con antifibrinolíticos como el ácido tranhexámico y los corticoides.

Estertores. Durante la fase de agonía se producen ruidos respiratorios producidos durante la inspiración y espiración, debido a la movilización de secreciones acumuladas en las vías respiratorias. Esto ocurre porque la fuerza muscular de las vías respiratorias no es suficiente para expulsar al exterior esas secreciones. Es un signo que para la familia y cuidadores del paciente es muy estresante, más que para él mismo.

El tratamiento es la colocación en decúbito lateral al paciente, minimizar la administración de líquidos y la administración de N-Butil bromuro de hioscina, conocido por Buscapina. La aspiración de la vía aérea es válida, pero, al ser un método que produce molestia al paciente, se considera de última elección.

SÍNTOMAS DIGESTIVOS

Vómitos. Las náuseas y vómitos pueden tener un origen multicausal. No son específicos de la sintomatología de una enfermedad terminal. Afectan seriamente a la calidad de vida, alteran el patrón nutricional y causan gran preocupación en paciente y familiares. Inducen también a la suspensión de tratamientos, por ejemplo, las pautas de insulina y antidiabéticos en un paciente con diabetes, ya que puede producirse una hipoglucemia si finalmente se administra el tratamiento y el paciente vomita.

El tratamiento se basa en eliminar las causas reversibles si es posible. Debemos tomar medidas como vaciamiento gástrico, dieta líquida, fría e inolora, comidas ligeras de escaso contenido, tomas frecuentes y de poca cantidad y agradables a la vista. Los alimentos es preferible que sean ricos en hidratos de carbono de asimilación rápida y proteínas. Éstos deben a su vez ser pobres en grasas y fibra.

El haloperidol y la metoclopramida son los antieméticos de elección en este tipo de pacientes. La rotación de opiáceos puede reducir náuseas y vómitos.

Cuando las náuseas y vómitos se producen en los últimos días de vida, es muy importante la comunicación con el paciente y familiares, ya que es conveniente reducir la ingesta de alimentos para evitar esos síntomas. Al principio esta actuación no se acepta correctamente por parte de la familia.

Estreñimiento. Dificultad para la defecación. Se puede considerar cuando no se elimina más de 3 veces a la semana. Es un síntoma infravalorado y con una incidencia muy alta en pacientes en tratamiento con opiáceos. Las causas pueden ser directas, farmacológicas, metabólicas y neurológicas. Asociados al estreñimiento podemos encontrar pesadez, dolor abdominal y molestias gastrointestinales, así como retención urinaria, cambios en el estado de ánimo e irritabilidad.

El tratamiento consistirá por un lado en solucionar las causas reversibles, instaurar terapia farmacológica, facilitar ingesta de líquidos y promover actividad física.

El tratamiento farmacológico se basa en laxantes e inductores del peristaltismo intestinal. Nunca dieta rica en fibra, ya que provocaría riesgo de fecaloma, impactación fecal y procesos suboclusivos.

Síndrome de anorexia-caquexia. Caracterizado por la pérdida de apetito, pérdida de peso, debilidad, pérdida de grasa, masa muscular y escasa ingesta, está asociado a otras enfermedades crónicas aparte del cáncer. Produce una preocupación y malestar en la familia que es difícil aceptar. De nuevo la comunicación con ellos es fundamental. El tratamiento debe ser multidisciplinar desde el principio. Incluye intervenciones nutricionales, asesoramiento sobre la mejora de la actividad física y la comunicación con la familia y cuidadores. Éste irá encaminado a mejorar el ambiente del paciente. Evitar los olores intensos, no ofrecerle alimentos continuamente, respetar los gustos del paciente, dar porciones pequeñas en platos o recipientes pequeños y proporcionar alimentos fríos y líquidos.

El tratamiento farmacológico de elección serán los corticoides durante las últimas semanas. Los pacientes en situación terminal mejoran con acetato de megestrol.

Disfagia. Dificultad para la ingesta de alimentos desde la boca al estómago. Las causas principales pueden ser obstructivas, neurológicas o secundarias al tratamiento. Éste irá condicionado por las causas. Si la estenosis es orgánica, la prótesis esofágica puede ser una solución, pero si ésta no es viable, consideraremos colocar sonda de gastrostomía. En caso de existir causas no obstructivas, esa será una solución.

SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS

Delirium. Es un síntoma neurológico complejo manifestado por un estado confusional agudo con agitación cognitiva, conductual y perceptiva, acompañado de alteración del ciclo sueño-vigilia, labilidad emocional y trastornos de la actividad psicomotriz. Este proceso es frecuente en pacientes paliativos y puede ser clasificado de dos formas, delirium hiperactivo (presenta alucinaciones, agitación delirio y desorientación) e hipoactivo (presenta disminución del nivel de conciencia, hipomotilidad, tendencia al letargo, desorientación y somnolencia).

Las causas pueden ser procesos intracraneales, insuficiencias orgánicas, infecciones, enfermedades metabólicas, drogas, iatrogenias, síndromes hematológicos y derivaciones. Entre los factores predisponentes están los personales, ambientales y problemas farmacológicos.

El tratamiento desde nuestro campo de actuación será promover un ambiente tranquilo, dar instrucciones claras y concisas para cuidar al paciente adecuadamente y proporcionar la información necesaria para minimizar preocupación. Debemos transmitir confianza y seguridad al paciente. La terapia farmacológica incluye haloperidol, clorpromacina y levomepromacina, cuando la causa desencadenante no puede ser tratada y el tratamiento es sintomático.

Convulsiones. Se considera una alteración brusca de la actividad eléctrica cortical cerebral. Son frecuentes en pacientes con tumores intracraneales primarios o metastásicos. Las crisis pueden clasificarse como generalizada tónico-clónica, crisis parcial, crisis parcial compleja, ausencia primaria y estatus epiléptico. El tratamiento de elección para las crisis son las benzodiazepinas intravenosas y subcutáneas. Para el tratamiento de base, la dexametasona y la fenitoína son los dos fármacos de elección.

Nunca se deben usar los antiepilépticos de forma profiláctica.

Mioclónías. Movimientos bruscos, rápidos, arrítmicos, (generalizados o focales) e involuntarios que están producidos por contracción o desinhibición muscular. Las causas pueden ser iatrogénicas, enfermedades del SNC y alteraciones metabólicas. El tratamiento será corregir las causas reversibles. Si no es posible revertir causas, el tratamiento de elección será exclusivo con benzodiazepinas.

Debilidad. Pérdida de fuerza y capacidad para mantener una actividad diaria habitual. Las causas pueden ser multifocales, como malnutrición, síndrome anémico, hipercalcemia o atrofia muscular. El tratamiento estará encaminado a adoptar medidas de confort. La comunicación con la familia y cuidadores es muy importante para conseguir la aceptación de la situación y comprendan lo que sucede. La comunicación con el paciente también lo es para evitar pensamientos negativos, muy frecuentes durante este problema.

INTERRELACIÓN DE LOS SÍNTOMAS Y SU IMPACTO EN EL PACIENTE Y FAMILIA

La enfermedad de cáncer, al igual que muchas enfermedades crónicas, así como las que implican un riesgo de muerte, genera un impacto negativo en la familia. Este impacto conlleva a su vez una gran cantidad de demandas y cambios en la estructura familiar, las cuales dependerán de *lo severo que resulte el diagnóstico, el grado de incapacidad que implique, el tipo de tratamiento que vaya a efectuarse, la percepción que se tenga de la deformación que comporta y el pronóstico de vida que se espere*. A pesar de conocer la fuerza que este impacto supone, lo cierto es que existe cierto desconocimiento en cuanto a las modificaciones que se dan dentro de los sistemas familiares como respuesta a las demandas impuestas por esta enfermedad, al menos a nivel social. En general, se sabe que el cáncer implica una serie de tratamientos continuos, efectos secundarios y diversos cambios en la vida cotidiana, pero no se ahonda en cómo afecta a la dinámica familiar. La dinámica familiar hace referencia al sistema de intercambio que se da en las interacciones de la familia, es decir, en los roles, límites, reglas, niveles de poder y autonomía de sus miembros. Los cambios que se dan en la dinámica de la familia se intuyen, pero no suelen expresarse, y si se expresan suele ser cuando la familia ha claudicado.

La crisis producida por la enfermedad hará que cada miembro del sistema familiar y de la red social del paciente provea uno u otro tipo de apoyo; de esta manera, los miembros del sistema familiar nuclear serán quienes habitualmente ofrezcan mayor apoyo emocional, mientras que los equipos de salud serán quienes se encarguen del apoyo más informacional. Sin embargo, hay personas que optan por proteger a sus seres queridos ocultando su necesidad de apoyo y la ansiedad o emociones relacionadas con la depresión que sienten, fingiendo una confianza y una tranquilidad que impiden al resto de miembros de la familia prestar su ayuda. Es más frecuente que ocurra cuando la persona que padece el cáncer ha sido quien a lo largo de la historia familiar ha cumplido con rol de cuidador; por un lado, a esta persona le cuesta situarse en el rol de ser cuidado y se siente incapaz por no poder seguir cumpliendo con su rol habitual o siente que sus familiares no van a saber asumir ciertas responsabilidades si él/ella no permanece confiado; por otro lado, esto hace que el resto de miembros no puedan modificar sus pautas habituales de funcionamiento y que, si lo hacen, sientan que están apropiándose de unas funciones que no les corresponden como si incapacitarán ellos mismos al enfermo.

VALORACIÓN DE LAS NECESIDADES Y REALIZACIÓN DE PLAN DE CUIDADOS ESPECÍFICOS

La valoración de la unidad paciente-familia implica la recogida de información de forma sistemática y deliberada con el objetivo de detectar las necesidades del paciente y la familia y con ello poder realizar los diagnósticos y planes de cuidados correspondientes.

La valoración en Cuidados Paliativos tiene unas características particulares y desde el principio debe detectar:

- Quién es el cuidador principal y cuál es su situación.
- El grado de conocimiento que el paciente y su familia tienen sobre la enfermedad.
- La actitud familiar sobre la oportunidad o no de que el enfermo conozca el diagnóstico.
- La existencia de una *conspiración de silencio*.
- La actitud del paciente y la familia ante la enfermedad (fases de Sporken y Kübler-Ross)

Es fundamental realizar una valoración integral del núcleo paciente-familia que incluya las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Es una labor de todo el equipo interdisciplinario y la información recogida debe quedar reflejada de manera clara en la historia del paciente.

Conviene definir qué profesional valorará cada aspecto, evitando la duplicidad en las preguntas, y poniendo en común la información obtenida para poder elaborar un plan de actuación conjunto que incluirá, entre otros aspectos, el plan de cuidados y el control de síntomas.

Para facilitar la realización de una valoración global recordamos de forma breve algunas herramientas útiles básicas:

- Historia clínica.
- Valoración por Patrones Funcionales de Marjory Gordon.
- Entrevista clínica.

INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA ANTE EL DOLOR Y OTRAS NECESIDADES

Dolor: En muchas ocasiones el dolor está producido por problemas no relacionados exclusivamente con el tumor, como es la debilidad, la inmovilidad, la tensión muscular, el deterioro físico. Recordemos el concepto anteriormente mencionado de “dolor total”, muchos de estos dolores responden bien a medidas físicas sencillas añadidas a los analgésicos. Estas medidas serán proporcionadas por personal sanitario, el propio enfermo o la familia tras entrenamiento.

Calor: Relaja los músculos y proporciona sensación de confort, puede utilizarse a través de baños templados, botellas de agua caliente, ropas templadas, manta eléctrica a temperatura mínima... Se debe tener cuidado de que no se produzcan quemaduras y evitarlo en zonas de radioterapia, aunque se haya acabado el tratamiento.

Frío: Es más eficaz que el calor, produce un alivio más rápido y prolongado, aunque los pacientes prefieran éste último. Está indicado en dolor que procede de inflamación de tejidos. Puede usarse en forma de compresas frías o con hielo, bien de forma breve o con masaje.

Mentol: Altera la sensibilidad de la piel en la zona donde se aplica y produce la sensación de calor y frío por evaporación, su efecto aumenta con mayores concentraciones, pero puede resultar incómodo por su fuerte olor. Usado durante la noche ayuda a facilitar el sueño.

Masaje: El contacto físico, es en sí mismo positivo para el paciente. El masaje proporciona un efecto placentero, los efectos secundarios son mínimos, solo está contraindicado, si se realiza de forma vigorosa, cuando existen metástasis en huesos largos por el riesgo de fractura patológica. El masaje suave en la espalda o en los pies o manos resulta muy agradables a los pacientes.

En caso de Náuseas: Enseñar a disminuir el reflejo del vómito; respirar profundamente y tragar, inspirar por la nariz y espirar lentamente por la boca. Explicar las causas si se conocen. Realizar pequeñas cantidades de comidas en varias tomas repetidas. Procurar un entorno agradable y evitar los olores fuertes y la visión de objetos desagradables. Posición sentado o semi sentado, sin nada que presione el abdomen, realizando los cambios de postura de forma lenta.

En caso de Estreñimiento: Aumentar la ingesta de líquidos, en forma de agua y frutas y si es posible, ya que no suelen tolerarlo dado que aumentan la sensación de saciedad, se puede tratar de aumentar los alimentos con fibra, vigilando que no exista obstrucción intestinal. Responder inmediatamente a los deseos de defecar. Permitir la intimidad. Procurar establecer horario regular aprovechando el reflejo gastrocólico. Aumentar la actividad física dentro de las posibilidades. Revisar y cambiar si se puede los fármacos que provocan estreñimiento. Prevenir la retención de gases: No tomar bebidas gaseosas, evitar alimentos flatulentos, no beber en cañas de plástico. Favorecer la expulsión de gases con movilizaciones frecuentes. Explicar la técnica de colocación de enemas. Cuidar la zona perianal: aplicando lubricantes en el ano, compresas frías para aliviar el escozor, limpiar la piel con papel suave o toallitas jabonosas o con esponjas y jabones suaves. Si se van a utilizar opioides, se deben indicar laxantes de forma profiláctica.

BIBLIOGRAFÍA

- Cabezón-Gutiérrez L, Gómez-Pavón J, Pérez-Cajaraville J, Vilorio-Jiménez M, Álamo-González C, Gil-Gregorio P. Actualización del dolor oncológico en el anciano. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2015.
- Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Souza Crovador C, Bruera E. Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: Preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. *Cancer*. 2015; 121 (6):865.
- López González J, Navarro Expósito F, Molina Villaverde R, Lamarca Lete A. Protocolo diagnóstico y terapéutico de la disnea en el paciente con tumores de las vías aéreas. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*. 2013; 11 (24):1491-1493.
- Nunes B, dos Santos Garcia J, Sakata R. Morfina como primer medicamento para el tratamiento del dolor de cáncer. *Brazilian Journal of Anesthesiology (Edicion en Espanol)*. 2014; 64(4):236-240.
- Ortega Ruiz F, Díaz Lobato S, Galdiz Iturri J, García Rio F, Güell Rous R, Morante Velez F et al. Oxigenoterapia continua domiciliaria. *Archivos de Bronconeumología*. 2014; 50 (5):185-200.
- Ortega Ruiz F, Díaz Lobato S, Galdiz Iturri J, García Rio F, Güell Rous R, Morante Velez F et al. Oxigenoterapia continua domiciliaria. *Archivos de Bronconeumología*. 2014; 50 (5):185-200.
- Padrós M, León B, del Rosario M. Tratamiento de la disnea en pacientes con cáncer en fase terminal. *FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 2010; 17 (3):122-125.
- Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). *Consejería de Salud, Junta de Andalucía*.
- Rendón CM, Jacson KC, Hallin PA. Management of opioid-induced gastrointestinal effects in patients receiving palliative care. *Pharmacotherapy*. 2002; 22:240-50.
- Romero Sánchez M, Zapatero Gaviria A. Actualización del tratamiento analgésico. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*. 2014; 11 (69):4122-4131.

TEMA 12. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS (SUD) Y SEDACIÓN

Díaz Cortés, M. M.; Jiménez López, F. R.; Sardinero Córdoba, M.; Cortes Martínez, C. M. y Pérez Cano, L.

Objetivo:

- Conocer e identificar la situación de enfermedad avanzada y/o final de vida.
- Conocer las fases de adaptación ante la enfermedad en situación avanzada y/o final de vida.

Competencia a adquirir:

- ✓ Identificar la situación de últimos días y reconocer los cambios de objetivos en el curso de la enfermedad.
 - ✓ Tratar con paciente-familia la adaptación a los cambios en los objetivos terapéuticos.
-
-

INTRODUCCIÓN

Los últimos días en la vida del enfermo, fase terminal, requieren una atención especial. En esta etapa pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. Estas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz; y a apoyar a familiares y cuidadores para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible. El sufrimiento pobremente aliviado en los días previos a la muerte del enfermo se recuerda siempre por familiares y puede causar un gran sufrimiento durante meses e incluso años, y en ocasiones hace que se olviden los cuidados de etapas anteriores. La atención en los últimos días del paciente implica un diagnóstico adecuado, comprender las características del sufrimiento del enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar a la familia y a los allegados.

El primer reto que se plantea en esta fase es su reconocimiento, así como la comprensión de la multifactorialidad del sufrimiento.

FINAL DE LA VIDA Y AGONÍA

Se define como situación de últimos días (SUD) o agonía, al periodo de tiempo previo a la muerte que se produce en pacientes con enfermedades muy avanzadas y/o terminales.

Hay gran deterioro físico, caracterizado por: debilidad extrema, trastornos cognitivos y del nivel de conciencia, síndrome confusional y como consecuencia, dificultad para relacionarse, también dificultad para la deglución que limitan hasta llegar a imposibilitar la ingesta de alimentos y el uso de la vía oral para administrar medicación, por último, el pronóstico vital es de días.

A nivel emocional, ante la percepción de la muerte pueden aparecer en el paciente/familia reacciones de: hipoactividad (resignación, tristeza, mutismo) o hiperactividad (ansiedad, enfado, agitación, intraquietud).

En el equipo terapéutico puede aparecer: frustración, rabia y cansancio.

Tanto la familia como los profesionales van viendo como la enfermedad está llevando al paciente hacia la muerte.

Barreras para diagnosticar la fase terminal:

- Esperanza de que el paciente pueda mejorar
- Ausencia de un diagnóstico definitivo
- Conformidad con intervenciones poco realistas o fútiles
- Desacuerdo acerca de la situación del paciente
- Falta de reconocimiento de los signos y síntomas clave
- Desconocimiento sobre pautas de prescripción
- Dificultades en la comunicación con el enfermo y su familia
- Dudas acerca de retirar o mantener los tratamientos
- Miedo a acortar la vida
- Dudas acerca de la resucitación cardiopulmonar
- Barreras culturales y espirituales
- Aspectos médico-legales

Efectos sobre el enfermo y su familia si el diagnóstico no se realiza:

- El paciente y la familia no son conscientes de que la muerte es inminente.
- El paciente pierde la confianza en los médicos en la medida en que parecen ignorar que su condición se deteriora.
- El paciente y sus familiares reciben mensajes contradictorios del equipo.
- El paciente muere sin un adecuado control de síntomas, lo que produce sufrimiento e imposibilita una muerte digna.
- El paciente y su familia se sienten insatisfechos.
- Existe la posibilidad de iniciar de forma inapropiada la RCP en el momento de la muerte.
- Las necesidades culturales y espirituales no se cubren.
- Se corre el riesgo de que aparezcan complicaciones durante el duelo y de quejas formales sobre los cuidados.

Objetivos para superar las barreras al diagnóstico de la fase terminal:

- Informar de forma sensible acerca de la muerte y la agonía.
- Trabajar en equipo multidisciplinar.
- Prescribir de forma adecuada: suspender tratamientos inapropiados, transición de la vía oral a la SC, prescribir fármacos apropiados para los síntomas en la agonía, utilizar bombas de infusión.
- Reconocer los signos y síntomas claves en la agonía.
- Describir un marco ético coherente con el paciente, en aspectos como la resucitación, la retirada o el mantenimiento de tratamientos, terapias que pueden acortar la vida o terapias fútiles.
- Tener en cuenta los ritos o tradiciones culturales y religiosas.
- Tener en cuenta aspectos médico-legales.
- Derivar de forma apropiada a equipos especializados.

En la AGONÍA se le plantean retos al Equipo sanitario que condiciona cambios en la actitud y en los objetivos de confort.

Se evidencia la necesidad de atender no sólo los síntomas que precisaran nuevos tratamientos y nuevas vías de administración (se ha perdido la vía oral), es el momento de centrarnos en las necesidades del ser humano en todas sus dimensiones, donde la empatía, la compasión y en definitiva saber estar, se hacen fundamentales.

Es imprescindible comunicar cada cambio que se irá produciendo en el paciente para que la familia comprenda cada situación sin sentir que el paciente sufre y/o no está siendo suficientemente atendido.

La formación de los facultativos, es básicamente preventiva y reparadora, se nos forma para evitar la enfermedad, curarla y/o extirparla cuando no ha sido posible evitarla. Se vive como un fracaso no poder frenar su avance y/o evitar la muerte, lo que lleva en ocasiones a la obstinación terapéutica. El personal de enfermería en cambio, está más formado en los cuidados, permitiendo con naturalidad la llegada de la muerte. Por este motivo, no es infrecuente que sea el personal de enfermería quien detecte la necesidad de plantear a la familia y al propio paciente la posibilidad de limitación del esfuerzo terapéutico, ante las consecuencias negativas que pueden tener determinados medios diagnósticos y/o tratamientos en una situación muy avanzado o terminal del paciente.

CUIDADOS ENFERMEROS EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS Y AGONÍA

Para reconocer la fase agónica, se recomienda utilizar la Escala de **Menten** en la que se enumeran 8 criterios clínicos de agonía en los pacientes oncológicos en situación terminal:

- Nariz fría y pálida
- Extremidades frías
- Livideces.
- Labios cianóticos
- Estertores premortem (o de agonía)
- Pausas de apneas (>15segundos/ min)
- Oliguria-anuria (<300 ml/24horas)
- Somnolencia (>15horas/24horas)

Cuatro o más criterios se considera situación agónica: 90% fallece en 4 días. Entre uno y tres criterios, situación pre-agónica, el 90% fallece en 14 días. Existe un 8% de enfermos que mueren súbitamente.

Los cuidados enfermeros en ésta fase tendrán como objetivo conseguir la **máxima comodidad y confort** tanto para el paciente como para la familia.

Cuidados emocionales del paciente

- Saber ser y estar. Entender que la mejor herramienta de que disponemos los sanitarios es “nosotros mismos”.
- Proporcionar soporte con nuestra presencia, cariño y respuesta sincera a sus preguntas.
- Comunicación verbal y no verbal: Algunos sentidos disminuyen, tomando otros más protagonismos: el oído, el tacto..., por tanto, tomar conciencia de la mirada, gestos, contacto físico etc. La ternura hacia el moribundo, el respeto y el amor para que pueda ser él mismo hasta su último aliento.

Cuidados físicos del paciente

- Averiguar qué provoca el disconfort.

- Averiguar cuáles son sus necesidades en cada momento.
- Tratar de dar respuestas realistas y adaptadas a cada situación.
- Facilitar que el paciente adquiriera su postura más cómoda y natural
- Cambios posturales más distanciados y suaves, hasta suprimirlos.
- Prevenir eritemas, manteniendo las sábanas estiradas.

Cuidados ambientales

- Posición de la cama en función de las necesidades del paciente, si dispone de cama articulada se puede adecuar la posición, si no, utilizar otros medios para elevar el cabecero si se precisa.
- Aseo: Mantener la higiene básica realizando los lavados en la cama sin movilizar demasiado al paciente y utilizando rescates de opioides si el paciente está consciente, ya que al estar muy limitada la movilidad, es muy frecuente la presencia de dolor nociceptivo somático al movilizar al paciente para la higiene y los cambios de pañales si los precisa.
- Ventilación: Garantizar la adecuada ventilación de la habitación evitando corrientes de aire para el paciente, pero asegurando la renovación del ambiente.
- Luz: Debe ser tenue, pero tiene que disponer de luz tanto de día como de noche.
- Ruidos: Evitar los ruidos estridentes, pero sin aislar al paciente, que en la medida de lo posible debe estar siempre acompañado por alguno de sus seres queridos.
- Mantener el contacto físico de sus familiares, el tacto y el oído es lo último que se pierde, es aconsejable el acercamiento físico, sin abrazos ni movimientos bruscos, pero sí caricias y besos suaves, que reconfortan tanto al paciente como a los familiares. También es muy aconsejable que los familiares hablen con el moribundo de lo que deseen, sin hacerle preguntas ni exigencias. Pueden expresar sus sentimientos hacia él/ella si lo desean también pueden expresar su perdón y tranquilizarle en cuanto a lo que el paciente pudiera considerar sus responsabilidades, por ejemplo, una esposa anciana que quedará sola. Es muy reconfortante que los hijos le digan que esté tranquilo que “la mamá va a estar acompañada y protegida por ellos”.
- Respeto del entorno, evitar aglomeraciones de familiares, que lo visiten de uno en uno y sin transmitirle angustia ni frustración en la medida de lo posible.
- Procurar una habitación individual en caso de encontrarse hospitalizado.

Cuidados espirituales del paciente

El final de la vida está marcado por el encuentro con los valores esenciales:

- Necesidad de la persona creyente o no de una verdad esencial, de una esperanza, de un sentido de la vida y de la muerte.
- Necesidad de expresarse.
- Necesidad de releer su vida.
- Necesidad de reconciliarse.
- Necesidad de relación de amor.
- Necesidad de una continuidad.
- Necesidad de auténtica esperanza.

- Cerrar su ciclo vital. Decir adiós, es el momento de la despedida de sus seres queridos; puede expresar sus deseos en cuanto a lo que quiere que se haga con su cuerpo (entierro o incineración).
- Necesidad de reencuentro con “sus muertos”, no es infrecuente que, en esta etapa de la vida, hablen con familiares o amigos ya fallecidos, por ejemplo, con su madre. Este tipo de alucinaciones les reconfortan, por lo que no deben evitarse.
- Libertad para la expresión de sus creencias religiosas o no. La oración es considerada por muchos enfermos creyentes como el mejor vehículo de apoyo.
- Necesidad de trascendencia. En los últimos días, la cercanía de la muerte nos coloca frente a lo esencial: Necesidad de encontrar un sentido a la existencia. Algunas personas lo vivencian como una proyección de su vida y el legado que dejan a los demás. Otras como sentirse satisfecho, sereno y en paz con uno mismo.

CUIDADOS A LA CUIDADORA PRINCIPAL Y ENTORNO FAMILIAR

- Anticiparse y tomar medidas ante posibles síntomas físicos y psicológicos, como dolor, estertores, convulsiones, hemorragias, miedos.
- Anticiparse a la aparición de claudicación familiar, una de las causas por las que los pacientes en agonía terminan en los servicios de urgencia.
- Prevención del recuerdo doloroso: Imagen, olor, sonido, comentarios, etc. para evitar duelos patológicos
- Anular o simplificar las maniobras innecesarias y reforzar las muy necesarias.
- La debilidad y la disminución de la conciencia del paciente, así como la falta de interés por la comida en esta fase, dificultan la alimentación y forzarla provoca más problemas que beneficios.
- Se plantea la limitación del esfuerzo terapéutico: los cuidados, procedimientos diagnósticos y tratamientos, que con anterioridad estaba indicados, en un momento puede dejar de tener sentido, por ejemplo, para la alimentación oral que ya esté limitada.
- Esto provoca mucha ansiedad en la familia y en ocasiones pueden solicitar nutrición enteral o parenteral. Es importante que entiendan que” no come porque se está muriendo y no se está muriendo porque no come”. Además, en estos momentos forzar la alimentación puede acarrearle complicaciones de tipo respiratorio, ya que al ser muy frecuente la disfagia a líquidos, se presentan microaspiraciones que se infectan rápidamente, estas frecuentes neumonitis por aspiración generan a su vez sufrimiento y culpabilidad en la familia, que se siente responsable del agravamiento del familiar por haber insistido en su alimentación.

CUIDADOS ESPECÍFICOS EN LA AGONÍA

Es fundamental informar y prever las posibles crisis, así como el cambio de las vías de administración adaptadas a la capacidad de deglución del paciente. Lo habitual es sustituir la vía oral por la más adecuada en cada momento, por ejemplo, la vía subcutánea es la más adecuada en esta fase de últimos días tanto en el domicilio como en el hospital, la intravenosa debe ser de uso exclusivamente hospitalaria y por último, en ocasiones, es aconsejable mantener otras vías que ya utilizaba el paciente como la transdérmica, la espinal, etc.

Hidratación

Hay poca relación entre el mantenimiento de la hidratación y la percepción de sed por parte del paciente, que suele deberse al uso de opiodes. Hay que transmitir a la familia, que, teniendo la boca y los labios húmedos, mejora la sensación de sed.

Sueroterapia en la fase agónica; Muy controvertida, se aconseja restricción de líquidos cuando la oligoanuria está ya presente.

A favor:

- Sensación incoercible de sed (normalmente se alivia cuidando y mojando la lengua y la boca con frecuencia).
- Mantenimiento de una vía IV para fármacos de acción inmediata (por vía SC tardarán 5-10 m).
- Presión familiar: A veces, “más vale un suero en casa que un ingreso”.
- Si es preciso, la vía SC (hipodermoclisis) lo hace más fácil en domicilio.

En contra:

- Aumento de la diuresis (riesgo de globo vesical).
- Aumento de movilizaciones para orinar y lavar.
- Aumento de secreciones pulmonares (aumento de disnea y estertores).
- Aumento de secreciones digestivas (nausea, vómitos, aspiraciones).
- Aumento del edema, ascitis, derrame pleural si lo hubiera.

Medidas generales; Hidratación frecuente de la boca con agua o infusiones (manzanilla) para evitar la xerostomía. Hidratación frecuente, con gasas empapadas en agua si existe anuria y/o disfagia. Humedecer los labios con barra de cacao o gel de metilcelulosa 1%; Si rágades utilizar solución anestésica. Retirar prótesis dentales. Evitar el uso de hexidina, clorhexidina o vaselina ya que resecan la boca.

Vómitos

Al no mantenerse la vía oral, suelen deberse a la oclusión intestinal o más rara vez a hipertensión intracraneal. El tratamiento farmacológico es siempre vía s.c. Si sospecha de oclusión intestinal: Haloperidol 2,5-10 mgr/24 horas, es el medicamento de elección. Si Hipertensión intracraneal: Dexametasona 4-8mgr/24horas.

Fiebre

Los pacientes con enfermedad terminal experimentan una incidencia alta de fiebre, que puede ser de origen infeccioso o no. La fiebre tumoral, predomina en los tumores que afectan al hígado y en neoplasias hematológicas. Previamente a etiquetar una fiebre como tumoral debemos descartar la existencia de otras causas de fiebre. No se deben utilizar antibióticos, las medidas deben ser predominantemente físicas: retirar o aligerar colchas y mantas y paños fríos.

Hemorragias

La hemorragia es un síntoma poco frecuente (6%–10%), aparece más en los tumores de cara y cuello, y en los del aparato digestivo. Se pueden presentar hemoptisis y/o hemorragias digestivas altas o bajas. Hay que conocer el riesgo con antelación, sobre todo para hemorragias masivas del tipo de hematemesis y/o hemoptisis y actuar de la siguiente manera:

Si alto riesgo preparar a la familia:

- Dejar medicación precargada para que sea la cuidadora principal quien inicie la sedación (midazolán).
- Cubrir la almohada con toallas oscuras, de color verde, azul, gris para disimular la vista de la sangre. Se aconseja utilizarlas como cubre almohada antes, ya que en general las familias no disponen de sabanas oscuras, pero si tienen toallas de colores.

Una vez presente:

- Limpiar rápidamente el área porque la sangre produce un olor desagradable que puede perturbar a los seres queridos.
- Midazolán 10mgr en bolus vía s.c. Repetir a los 10 minutos hasta sedación profunda, si es preciso se puede iniciar con vía intranasal en bolus.
- Retirar a los familiares más sensibles en prevención del “recuerdo doloroso”.
- Si hay hematemesis masiva una vez sedado, se puede poner una sonda nasogástrica en caída libre si se mantiene el sangrado.

Dolor

El que el paciente no se pueda comunicar no indica que no haya dolor, lo expresan con gestos como fruncir el ceño y/o apretar los ojos y la boca.

Si el paciente está en su domicilio y va a precisar medicación las 24 horas, se aconseja el uso de la vía s.c. Se pauta suero de 100cc para diluir en él la medicación que precise y pasar en 24 horas si ya existe oligoanuria y de 500cc si aún no se ha presentado para evitar la deshidratación; sirve también, para evitar que los familiares tengan que aportar la medicación cada 4 horas, de esta forma su intervención se limita a la aplicación de rescates, que se dejan precargados. Los rescates son jeringas precargadas de cloruro mórfico, la dosis es 1/6 de la basal si se trata de dolor y 1/10 si es por disnea; se entrena a la familia para que lo inyecte en bolo cuando el paciente muestre signos de dolor.

Disnea

La disnea puede predecir una supervivencia más corta. Se tomarán medidas generales como: ambiente tranquilo, posición elevada de la cabecera, aire fresco y si dispone de O₂ se le pone. **Los opioides** disminuyen la percepción de la falta de aire independientemente de la fisiopatología subyacente y no causan depresión respiratoria. Para tratar el pánico respiratorio se utiliza **ansiolíticos** (disminuyen la ansiedad y la taquipnea) en casos refractarios es precisa la sedación.

Estertores premortem

Se define así a los ruidos percibidos con los movimientos respiratorios de pacientes terminales y que son provocados por la acumulación de secreciones en la orofaringe y las vías respiratorias superiores cuando el paciente se encuentra demasiado débil. El estertor no parece ser algo doloroso para el paciente, pero la relación que tiene este síntoma con la inminencia de muerte crea temor y ansiedad en las personas que están junto al paciente.

Ya hay evidencia de que se puede reducir la incidencia de estertor si se evita la tendencia a hiperhidratar al paciente al final de su vida.

Las primeras medidas a tomar son:

- Informar y tranquilizar a la familia. Llegan a pensar que el paciente se muere ahogado, debemos explicarles que se trata de una manifestación más de la agonía.
 - Elevar la cabecera de la cama
 - Procurar decúbito lateral, cuello ligeramente flexionado y lateralizado.

- Reducir o suprimir la administración de líquidos.
- Evitar aspiraciones.
- Iniciar precozmente el tratamiento ya que una vez presentes los estertores son muy difíciles de controlar. Una vez iniciado el tratamiento, no retirarlo, aunque mejoren o desaparezcan los estertores. Tratamiento: Anticolinérgicos por su actividad sobre la musculatura lisa, precaución ante la aparición de globo vesical. Butilbromuro de hioscina (escopolamina) y Butilbromuro de hioscina (escopolamina).

Agitación confusión

Es un síntoma común en el moribundo. Es un factor de mal pronóstico a corto plazo. Se caracteriza por ser una alteración del estado de consciencia con pérdida de memoria y desorientación temporo-espacial que se produce en un corto período de tiempo (horas/ días) y que suele ser fluctuante a lo largo del día. Puede ser de tres tipos: hipoactivo (predomina la letargia), hiperactivo (predomina la agitación) y mixto (alternan los períodos de letargia y agitación).

La confusión y agitación en un paciente moribundo, el más frecuente de los síntomas, lo presentan casi en el 80% de los pacientes. Hay que descartar:

- Retención urinaria, frecuente si se utilizan anticolinérgicos, se presenta en casi un 30% de los pacientes que los toman. Se sospecha su aparición en pacientes sedados o inconscientes cuando presentan gestos de disconfort. Si se presenta en paciente con oligoanuria, sondar para vaciado de la veiga y retirar la sonda posteriormente.
- Impactación fecal, enema de limpieza y/o retirada manual si es preciso.

Cuidados de la piel

Mantener los cuidados básicos de higiene sin movilizar mucho al paciente, mantener las sabanas muy estiradas y no realizar ya cambios posturales que pueden resultar molestos. En caso de:

- Dolor: Analgésicos centrales, tipo AINE y/o 2º o 3º escalón de la OMS para el dolor y administración tópica de anestésicos locales si fuera necesario.
- Olor: Gel de metronidazol 2% ya que son frecuentes las sobreinfecciones por anaerobios, y/o apósitos de carbón activado.
- Sangrado: Compresión y/o adrenalina tópica o amchafribin® topico.

AJUSTE DE TRATAMIENTOS EN LA AGONÍA

Fármacos a retirar: Antiarrítmicos, Diuréticos, Insulina/ antidiabéticos orales, Antihipertensivos, Laxantes, Antibióticos, Broncodilatadores en aerosol, en caso de broncoespasmo utilizar escopolamina.

Fármacos a mantener o simplificar

- Analgésicos: Se suspenden los de 1º y 2º escalón sustituir por 3º escalón (opioides).
- Antieméticos: Sustituir por haloperidol o levomepromazina, ya que al no existir ingesta oral únicamente se mantienen los vómitos si existe obstrucción intestinal.
- Anticonvulsivantes: sustituir por midazolam s.c. y/o diazepam rectal.
- Corticoides: Únicamente mantener si existe hipertensión intracraneal.

VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS EN LA AGONÍA

Cuando la vía oral no pueda ser utilizada por la situación clínica del paciente, es imprescindible la conversión a otra vía de administración del fármaco. Las alternativas a la vía oral son:

- **Subcutánea:** Administración de fármacos en bolus o bomba de infusión continua. Eficaz en domicilio. Equivalencias subcutáneas/oral 2/1.
- **Endovenosa:** Valorar su disponibilidad en rechazo vía SC, riesgo de infección. Equivalencias intravenosas/oral 3/1.
- **Intramuscular:** Al ser un procedimiento doloroso, se desaconseja su uso.
- **Rectal:** Uso puntual, incomoda y la ampolla rectal debe estar vacía.
- **Espinal:** Si el paciente disponía de ella, mantenerla para control de síntomas.
- **Trasdermica:** Mantenerla para control del dolor y vía SC o IV para rescate y otros fármacos. Si se coloca por primera vez, recordar que tardara más de 12 horas en alcanzarse niveles plasmáticos analgésicos y prescribir rescates.

SEDACIÓN Y SITUACIONES RELACIONADAS

En el contexto de los cuidados paliativos se entiende por sedación, la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia de un paciente con una enfermedad avanzada o terminal, con el objetivo de controlar o disminuir síntomas refractarios, que producirían un sufrimiento innecesario.

Clasificación

Según el objetivo:

- Sedación Primaria; Es la disminución de la conciencia de un paciente que se busca como finalidad de una intervención terapéutica.
- Sedación Secundaria; Es la disminución de la conciencia como efecto secundario de una medicación, también denominada somnolencia (por ejemplo, la morfina que se emplea para tratar el dolor o la disnea).

Según la temporalidad:

- Intermitente; Es aquella que permite períodos de alerta en el paciente.
- Continua; La disminución de la conciencia es de forma permanente.

Según la intensidad:

- Superficial; Es aquella que permite la comunicación del paciente (verbal o no verbal).
- Profunda; Es aquella que mantiene al paciente en estado de inconsciencia. No permite la comunicación del paciente.

Sedación Paliativa. Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir el nivel de conciencia de un paciente en situación terminal, tanto como sea necesario para aliviar el sufrimiento provocado por uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

Sedación en la Agonía (Sedación Terminal). Es la Sedación Paliativa que se utiliza en la agonía, y que es tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento intenso, físico o psicológico, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito o el de su representante (cuando el paciente no es capaz de otorgarlo). Se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda.

Síntoma Refractario. Es aquel que no puede ser adecuadamente controlado, a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, que no comprometa la conciencia del paciente, en un plazo de tiempo razonable (no confundir con síntoma difícil). Los síntomas refractarios más frecuentes son: el delirium, la disnea, el dolor y el sufrimiento psicológico.

Síntoma Difícil. Es aquel que para ser controlado correctamente es necesaria una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico.

DIFERENCIA ENTRE SEDACIÓN Y EUTANASIA

Un punto crucial en los debates éticos sobre la sedación, es la identificación que en ocasiones se puede realizar entre sedación y una “eutanasia lenta”, lo cual ha generado una gran controversia. La distinción entre sedación y eutanasia recae esencialmente en los siguientes aspectos:

Intencionalidad:

- En la sedación el médico prescribe fármacos sedantes que alteran la conciencia del paciente con la intención de aliviar o disminuir el sufrimiento frente a determinados síntomas refractarios.
- En la eutanasia el objetivo es provocar la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimientos.

Proceso:

- En la sedación debe existir una indicación clara y contrastada. Los fármacos utilizados y las dosis, se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma. Esto implica la evaluación continua de dicho proceso.
- En la eutanasia se precisa de fármacos a dosis o combinaciones letales, que garanticen una muerte rápida.

Resultado:

- En la sedación, el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento, que debe contrastarse mediante su evaluación.
- En la eutanasia el parámetro de respuesta es la muerte.

EVALUACIÓN EN LA SEDACIÓN PALIATIVA

Tras iniciar la sedación, se debe evaluar periódicamente y dejar constancia en la historia clínica del paciente del nivel de sedación mediante la **Escala de RAMSAY**:

1. Agitado, angustiado.
2. Tranquilo, orientado y colaborador.
3. Respuesta a estímulos verbales.
4. Respuesta rápida a estímulos dolorosos/presión glabellar.
5. Respuesta perezosa a estímulos dolorosos/presión glabellar.
6. No respuesta.

Fármacos habituales en sedación paliativa: Midazolam (elección para la sedación terminal y en cualquier síntoma refractario salvo el delirium) y Levomepromazina (se emplea habitualmente cuando el síntoma refractario a tratar es el delirium).

SEDACIÓN EN EL DOMICILIO. RECOMENDACIONES

- Utilizar dispositivos de infusión continua SC si es posible.
- Enseñar a la persona cuidadora principal a aplicar los rescates, dando instrucciones verbales y escritas y comprobar que lo realiza correctamente.
- Proporcionar el material y fármacos necesarios para aplicar los rescates. Valorar la necesidad de dejar una cantidad de jeringas con dosis pre-cargadas con seguimiento del equipo responsable.

- Facilitar los teléfonos del centro de salud, equipo de soporte de cuidados paliativos y dispositivos de urgencias para consulta o avisos.
- Concretar la periodicidad de las visitas y llamadas de seguimiento por parte del equipo de soporte y de su equipo básico de atención primaria.
- Dejar un informe en el domicilio que facilite la intervención de los equipos de urgencias cuando sea necesaria, en el que conste:
 - Fecha de inicio de la sedación, nivel, síntoma refractario, fármacos, dosis y vía de administración.
 - Rescates: dosis, periodicidad y persona encargada de administrarlos.
 - Observaciones.

CUIDADOS POST MÓRTEM.

La intervención NIC “CUIDADOS POSTMORTEM 1770” está definida y aceptada dentro de la Clasificación Internacional de Intervenciones de Enfermería (NIC) y se define como: proporcionar cuidados físicos al cuerpo de un paciente fallecido y apoyo para que la familia pueda ver el cuerpo.

Las actividades recomendadas en esta intervención son:

- ✓ Empezar con los cuidados después de la confirmación del diagnóstico por parte del médico responsable.
- ✓ Informar a la familia cuanto antes después de verificar la identificación y parentesco por parte del médico responsable.
- ✓ En familias con culturas diferentes, consultar costumbres y ritos.
- ✓ Después de informar avisar al servicio de mortuorio para que se ponga en contacto con la empresa funeraria que la familia desee.
- ✓ Mantener en todo momento la intimidad de la familia.
- ✓ Separar el fallecido del compañero de la habitación en el caso de exitus en medio hospitalario, evitando un ambiente lesivo para los demás pacientes
- ✓ Permitir a la familia que tenga tiempo para estar con el fallecido si se ha pedido con anterioridad.
- ✓ Recoger y guardar las pertenencias del paciente fallecido y entregárselas a un miembro de la familia.
- ✓ Conseguir que el cuerpo del fallecido este presentable y aseado. Lavar el cadáver si es necesario y colocar prótesis dental si es posible.
- ✓ Cubrir las lesiones que presente con apósitos.
- ✓ Colocar el cuerpo en decúbito supino
- ✓ Identificar correctamente el cadáver y tenerlo preparado con toda la documentación para su traslado.
- ✓ Verificar que el paciente tenga colocada la pulsera identificativa (colocársela si no la tuviera).
- ✓ Los certificados de defunción serán cumplimentados por el médico responsable.
- ✓ Registro en la documentación, tanto a nivel de registros enfermería como en los programas informáticos.
- ✓ Unificar y ordenar toda la historia del paciente para su posterior archivo.

- ✓ Recoger el material y limpiar la zona donde ha sucedido el fallecimiento.

Recordar que a partir del momento de la muerte el cuerpo pasa por tres fases:

- Rigor mortis: Endurecimiento del cuerpo a partir de 2-4 horas y que dura unos 4 días.
- Algor mortis: Disminución de la temperatura corporal (1°C por hora)
- Livor mortis: Cambio de coloración de la piel, por el cese de la circulación sanguínea y los procesos bioquímicos que soportan la vida.

Importante. Los cuidados deben llevarse a cabo antes de que aparezca el rigor mortis.

Los cuidados postmortem a un paciente que ha fallecido es una tarea/técnica independiente de la profesión enfermera.

Se basa en los cuidados:

- Ayudar a la familia y/o amigos, a una aceptación de la muerte y un descenso de la ansiedad.
- Facilitar el duelo, comunicación y expresión de emociones.
- Aseo básico del cadáver para que esté presentable para que familiares y amigos puedan despedirse y procesar el duelo.

Los cuidados postmortem en la enfermería son una actividad independiente y de suma importancia para el procesamiento correcto del duelo por parte de familiares, amigos y acompañantes.

Es un signo de respeto hacia el cuerpo del paciente además de ayudar, apoyar, empatizar y favorecer el correcto procesamiento de las emociones que afloran en los familiares ante el impacto de la muerte de un ser querido.

Es muy recomendable el diseño de procedimientos claros y sencillos que estandaricen los cuidados e intervenciones enfermeras basados en la taxonomía NANDA, NOC, NIC para una mejora continua de la calidad.

REQUERIMIENTOS LEGALES RELATIVOS A LA MUERTE

El Estado tiene la obligación de proteger la dignidad de sus miembros y penaliza a quien no la respeta. Además, tiene la obligación de crear las condiciones para desarrollarla y promoverla, propiciando una sociedad equitativa en la que no se margine, discrimine o segregue a las personas, colocándolas en situaciones de indignidad. En estas condiciones sería tan inmoral la sociedad que procurase la muerte, argumentando que respeta la voluntad de los pacientes, como la que la prohibiese sin poner ninguna solución al daño y a la injusticia de sus ciudadanos.

A continuación, se enumeran algunas de las leyes que pueden afectar a las personas que intervienen en la atención a los enfermos en el final de la vida:

Normas Internacionales

1. El Convenio de Oviedo.
2. La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948.
3. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950.
4. Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961.
5. Pacto Internacional de derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 16 de diciembre de 1966.

Normas Nacionales:

1. Constitución Española.
2. Código Penal (asistencia al suicidio, omisión del deber de socorro, coacciones, homicidio por imprudencia).
3. Ley General de Sanidad (LGS).
4. Ley 41/2002, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.
5. Ley 16/2003, de 28 de mayo: Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
6. Ley 44/2003, de 21 de noviembre: Ordenación de las profesiones sanitarias.
7. Leyes promulgadas en distintas Comunidades Autónomas que contemplan las Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP).
8. Códigos Deontológicos.

En la Recomendación 1418 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 25 de junio de 1999: La Asamblea insta a los Estados miembros a que su derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria contra las amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, en particular sobre:

- El morir sometido a síntomas insoportables (dolor, disnea, etc.).
- La prolongación del proceso de muerte contra la voluntad del enfermo terminal.
- El morir en el aislamiento social y la degeneración.
- El morir bajo el temor de ser una carga social.
- Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.
- La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo.

BIBLIOGRAFÍA

- Agonía y Sedación. B. Aldámiz-Echevarria. N Molins. JA Secane. Servicio Gallego de Salud. Guías Clínicas Fisterrae 2009.
- ASNC 2006. Proceso Asistencial Cuidados paliativos
- Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E., Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona. 1995. 272
- Ávila Tato, R. Perfusión continuada subcutánea: utilidad de la combinación de fármacos. Medicina Pal. 2005. Vol.: 12, N°4. Pág: 215-219.
- Azulay Tapiero A. La sedación terminal. Aspectos Éticos.
- Bruera E., Hui D., Dalal S. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine, University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, J Clin Oncol. 2013;1; 31(1):111-8.
- Carrera JA, Garde C, Goenaga MA, Millet M y col. Manual de Hospitalización a domicilio. Estrategia de Cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007.
- Comité Ético de la SECPAL. Aspectos Éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Med Pal 2002 (9): 41-46.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. 2007. Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos. 2ª Edición.

- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. 2008-2012. Plan Andaluz cuidados paliativos.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía 2010. Entrenamiento IAVANTE Formación Básica en Cuidados Paliativos.
- Fernando Lamelo Alfonsín, Graciela Charlín, Ovidio Fernández Calvo, María Rosario García Campelo. Control de síntomas en Cuidados Paliativos. Guías clínicas Fisterra.com. 2007.
- Flamarique Jiménez, P. (2016). Manejo emocional en cuidados paliativos. Guía, desde Enfermería, de los tres sujetos implicados: paciente, enfermera y familia.
- Hernández-Arzola, L. I. (2014). Muerte, atención post mórtem y su efecto en el profesional de enfermería. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 22(1), 1-3.
- Hospital. JD. CLINICAL PROCEDURE FOR: Post Mortem Care. Clinical Manual / Nursing Practice Manual 2012.
- Jhonson M. BG, Butcher H., Mc Closkey J. and cols. NANDA, NOC, and NIK Linkages. Nursing diagnoses, outcomes, & interventions. Elsevier; 2007.
- Negro S, et al. Support Care Cancer 2002.10:65-70.
- Núñez Olarte J.M., Lopez Imedio E. Guía Rápida de Manejo Avanzado de Síntomas en el paciente terminal. Ed. Panamericana. 2007.
- Rivas-Flores J., Vilches Aguirre Y., Muñoz Sánchez D., Altisent Trota R., Gisbert. Consentimiento informado en Cuidados Paliativos: Trabajos del Comité de Ética de la SECPAL. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9: 32-6.
- Sedación Paliativa y Sedación Terminal. Orientaciones para la Toma de decisiones en la Práctica Clínica: documentos de apoyo. Consejería de Salud. 2005.
- SemFyc. Cuidados paliativos. Recomendaciones Sociedad española de Medicina Familiar y Comunitaria 1998.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL. Guía de cuidados paliativos. Available from: www.secpal.com, consultada el 20 de abril de 2017.

TEMA 13. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Leyva Carmona, M.

Objetivos:

- Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes necesarios para el cuidado del niño y familia en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, que contribuya a un aumento de su calidad de vida y a un mejor afrontamiento del proceso de la muerte.

Competencia a adquirir:

- ✓ Conocer las características generales de la enfermedad avanzada y/o final de vida en el niño.
 - ✓ Valorar el impacto emocional, social y espiritual en pacientes paliativos pediátricos y familia, del proceso global de enfermedad y ante la muerte.
-

INTRODUCCIÓN

La muerte en el niño es una realidad. En España cada año fallecen por distintas causas unos 3.300 niños, de los cuales unos 2.000 lo hacen por una causa previsible (60 % de las muertes pediátricas ocurren por causa previsible, es decir, se sabe que pueden o van a morir). Esta condición de previsibilidad les hace subsidiarios de recibir, en algún momento, cuidados paliativos pediátricos (CPP).

Por otro lado, los avances médicos y tecnológicos están favoreciendo supervivencias más largas de patologías que antiguamente morían antes. Esta realidad hace que cada vez sean más los niños con enfermedades graves, incurables, o crónicas complejas que tienen supervivencias largas, por lo que la sociedad y los pediatras van a tener que enfrentarse cada vez con mayor frecuencia a este tipo de pacientes.

Los CPP son, por tanto, una forma activa de ofrecer cuidados integrales (físicos, psíquicos, espirituales y sociales) a los niños (y a sus familias) que no tienen posibilidades de curación y cuyo destino final es, tarde o temprano, la muerte. Proporcionan una atención integral (clínica, psicológica, social y espiritual) a los problemas y necesidades de estas personas, respetando su mundo de vínculos y valores. Pretenden mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada.

Con el objetivo final de mejorar la calidad de vida a paciente y familia, los CPP incluyen el manejo de los síntomas, el cuidado en la muerte y el control del duelo.

EPIDEMIOLOGÍA DE LOS CPP

En el año 2006, la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio estableció el primer grupo de trabajo para el estudio del estado de los CPP en Europa el cual fue reconocido por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (AECP) como tal en el año 2007. De su trabajo se publicaron los resultados sobre tasas de mortalidad europeas por enfermedades limitantes o incapacitantes para la vida y prevalencia de estas enfermedades. De forma resumida sus datos fueron:

- Tasa de mortalidad: 1-3'6 / 10.000 (<20años)
- Prevalencia: 10-15 / 10.000 <20años (<1/3 cáncer)
- Necesidad de CCPP especializados: 50%

Con estos datos describieron lo que ellos llamaron “Los hechos”:

En una población de 250.000 personas (unos 50.000 niños), en un año:

1. De 60 a 80 padecerían una enfermedad limitante para la vida.
2. De 30 a 40 de ellos necesitarían CCPP especializados.
3. Fallecerían 8 niños por enfermedades que limitan la vida (3 de cáncer, 5 de otras enfermedades).

MARCO LEGAL DE LOS CPP EN ESPAÑA

La atención paliativa a los pacientes que lo requieren es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. Por un lado, la Recomendación 1.418 (1999) que aboga por la definición de los Cuidados Paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria, y, por otro, la Recomendación 24 (2003), sobre la organización de los mismos.

En España, estas recomendaciones tuvieron como efecto que, en 1999, el Pleno del Senado, en su sesión de 14 de septiembre, aprobara una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 18 de diciembre de 2000, fue publicado el documento “Bases para su desarrollo: Plan Nacional de Cuidados Paliativos”. El plan instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que contenía; sin embargo, la puesta en marcha de medidas fue muy desigual hasta el año 2003 en que el Gobierno promulgó la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” con el fin de garantizar la equidad. Desde ese momento la atención al paciente en situación terminal quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles.

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada “Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro”, durante la cual se revisó en profundidad la situación en España. Sus conclusiones, junto con las referencias anteriores, marcaron el inicio del proceso de elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS aprobada el 17 de marzo de 2007 por unanimidad en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010, está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. En su Anexo I en su punto 3 define a los pacientes en edad pediátrica y las peculiaridades de su atención. Teniendo en consideración las aportaciones de la evaluación y la revisión de nuevas evidencias, el Comité de Seguimiento y Evaluación consensuó los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014. La estrategia, entre sus puntos críticos destaca que los recursos en relación con los pacientes pediátricos son prácticamente inexistentes.

El 5 abril de 2013 el Consejo de Ministros aprobó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA) en el que se define “Niño” o “Infancia” hasta la edad de 18 años y cuyas directrices son: El Interés Superior del Menor, el principio de No Discriminación y el principio de Participación del Menor adecuada a su edad. Entre los 8 objetivos que se plantean en el II PENIA, el objetivo 7º Salud Integral, consiste en “Promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de

los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de la salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables”.

En este sentido el II PENIA destaca que “En la estrategia en Cuidados Paliativos del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de su enfermedad y a sus familiares. La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación”.

En el apartado 7.9.5 de los objetivos a cumplir en el periodo 2013-16 se propone de forma explícita: “Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo”.

Por fin, en el año 2014 el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad realiza una evaluación del estado de la atención paliativa pediátrica en España y publica un documento de recomendaciones (Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención), aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en junio de 2014, que establece un marco para la organización, puesta en marcha y desarrollo de los CPP en España.

CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y DIFERENCIAS CON CUIDADOS PALIATIVOS EN ADULTOS

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Refiere además que estos cuidados deben:

- Comenzar desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este existe; y mantenerse incluso después de la muerte del niño
- Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente
- Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos
- Incluir un contacto temprano con el niño y la familia
- Brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo
- Realizarse de preferencia mediante un equipo interdisciplinario
- Incluir al niño y la familia en la toma de decisiones
- Usar los recursos disponibles en la comunidad
- Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario.

Teniendo en cuenta esto, podríamos resumir que los CPP se diferencian de los ofrecidos a los adultos en básicamente:

1. No requieren una condición médica de terminalidad o pronóstico de vida a corto plazo para su aplicación, por lo que pueden durar horas, días, meses e, incluso, años.
2. No excluyen el tratamiento curativo ni los tratamientos que tengan como objetivo prolongar la vida del niño o mejorar su calidad de vida.
3. No finalizan con el fallecimiento del niño, sino que, al ser el objeto de atención el niño y su familia, se prolongan mediante el seguimiento del duelo de padres, hermanos y otras personas significativas.

¿A quién se dirigen los CPP? Se entiende como niño posible de cuidados paliativos a todo aquel portador de una enfermedad o condición de salud que amenazan y/o limitan su vida.

Una enfermedad que limita la vida se define como una situación en la que la muerte prematura es inevitable, aunque no necesariamente inminente.

Una enfermedad que amenaza la vida es la que tiene alta probabilidad de muerte prematura, pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta.

Teniendo en cuenta estos dos conceptos la “Association for children with life threatening conditions and their families” (ACT), clasifica en 4 grupos aquellas patologías subsidiarias de recibir CPP:

GRUPO 1: Niños con enfermedades graves, pero potencialmente curables, donde el tratamiento puede fallar y producirse la muerte. Ej: Cáncer Infantil. Cardiopatías congénitas graves.

GRUPO 2: Niños con enfermedades donde la muerte prematura es inevitable y donde puede haber largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida en las que el paciente puede participar en actividades normales de la misma. Ej: Fibrosis Quística.

GRUPO 3: Niños con enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo cuyo tratamiento paliativo puede extenderse durante largo tiempo. Ej: Mucopolisacaridosis. Alteraciones metabólicas progresivas. Cromosomopatías (13 y 18). Formas severas de osteogénesis imperfecta.

GRUPO 4: Niños con enfermedades irreversibles, pero no progresivas que causan gran discapacidad y alta susceptibilidad a complicaciones de salud y muerte prematura. Ej: Parálisis cerebral infantil grave.

Atendiendo a esta clasificación también es importante decir que, a diferencia de los Cuidados Paliativos ofrecidos en el adulto donde la gran mayoría de pacientes presentan una patología oncológica, alrededor del 75% de las enfermedades que deberían recibir CPP son enfermedades no oncológicas.

NIVELES DE ATENCIÓN: UNIDADES DE CPP

Según el grado de necesidades o problemas (tanto clínicos como psicológicos, sociales o espirituales), existen tres niveles de intervención para los CPP:

Nivel primario o básico de CPP. Enfoque paliativo dirigido a niños con enfermedades relativamente frecuentes y menos graves, donde los principios de los CPP son llevados a cabo por todos los profesionales sanitarios.

Segundo nivel o nivel intermedio de CPP. Cuidados paliativos generales, dirigido a casos más complejos, que requieren la intervención de personal de atención primaria y hospitalaria, que, aunque no se dedica exclusivamente a los servicios de CPP, posee habilidades específicas determinadas por estándares reconocidos.

Tercer nivel o nivel especializado de CPP. Cuidados paliativos especializados, dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los CPP miembros de un equipo interdisciplinar especializado.

Por tanto, los cuidados paliativos específicos son los ofrecidos por unidades con formación específica y dedicación exclusiva a los cuidados paliativos. Manejan pues el control de síntomas difíciles, la toma de decisiones complejas teniendo en cuenta el interés superior del niño, sus necesidades y problemas, y el acompañamiento a la familia durante la vida y tras la muerte del niño.

Teniendo en cuenta esta clasificación, será importante identificar el **punto de inflexión** por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de CPP ya que, desde ese momento ha de cambiar el planteamiento del paciente. El punto de inflexión será: «un periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal», si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de mo-

nitización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte. El reconocimiento de esto nos permitirá adaptar los objetivos terapéuticos al mejor interés del paciente en la nueva situación clínica.

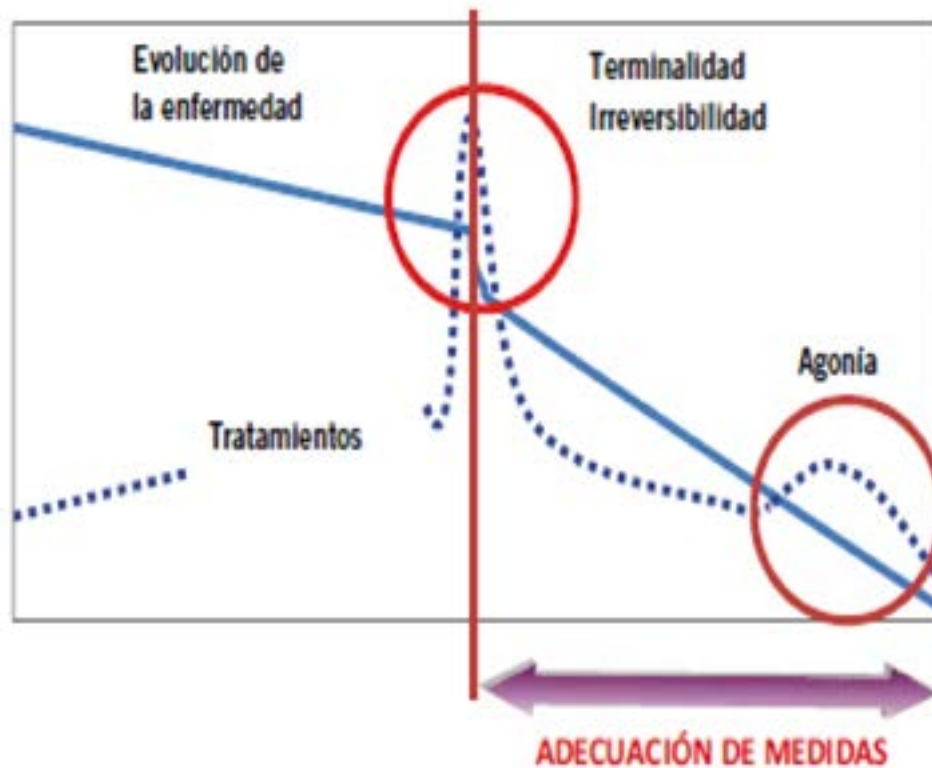


Figura 1. Punto de Inflexión Clínico.

CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Los CPP presentan unas características especiales y una gran complejidad que los diferencian de los de los adultos. El Grupo de Trabajo de CPP de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), 2009, recoge algunas de estas características que reproducimos a continuación:

- Baja prevalencia: comparado con adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor. Este aspecto, junto con la amplia dispersión geográfica, puede suponer un problema en cuanto a organización, formación y coste asistencial.
- Amplia variedad de condiciones (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, enfermedades respiratorias e infecciosas, cáncer, complicaciones de la prematuridad, traumatológicas) y la impredecible duración de la enfermedad: muchas enfermedades son raras y de carácter familiar, algunas aún sin diagnóstico.
- Disponibilidad limitada de medicación específica para niños: muchos de los fármacos disponibles son desarrollados, formulados y aprobados para su uso en adultos. En ocasiones no se dispone de información explícita para su uso en los niños en cuanto a las indicaciones, edad, dosis y efectos secundarios. De forma que, en ausencia de alternativas adecuadas, muchos fármacos usados en CPP se prescriben al margen de la ficha técnica. La presentación en forma de suspensión líquida, de más fácil administración en niños, es poco frecuente.
- Aspectos madurativos: los niños están en un continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo, lo que afecta a todos los aspectos de su cuidado, desde el manejo de dosis de medicación, hasta los métodos de comunicación, educación y apoyo.

- El papel de la familia: en la mayoría de los casos, los padres son los representantes legales de sus hijos en las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales, aunque esto depende de la edad y grado de competencia del niño. Además, los padres están fuertemente implicados como cuidadores.
- Una nueva especialidad: entre los profesionales sanitarios que trabajan con la infancia y adolescencia hay una falta de formación y de cultura con respecto al cuidado de los niños que van a morir.
- La implicación emocional: cuando un niño muere, puede ser muy difícil para la familia, los cuidadores y los profesionales aceptar las limitaciones del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
- Dolor y duelo: tras la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea prolongado y a menudo complicado.
- Impacto social: es difícil para los niños y sus familias mantener su papel en la sociedad en el curso de una enfermedad incapacitante.

NECESIDADES DE PACIENTES Y FAMILIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Como ejemplo de las necesidades que las familias de estos niños tienen se extrae el siguiente texto del plan Andaluz de cuidados paliativos 2008-2012:

- Disponer de información detallada sobre los síntomas que pueden aparecer y la forma de actuar ante los mismos.
- Que exista un informe detallado para el Pediatra de Atención Primaria, Enfermería, Equipos de Atención domiciliaria, etc.
- Facilidad para la realización de pruebas complementarias en domicilio preferentemente, o en hospitales cercanos (hemogramas, radiografías,..).
- Disponibilidad de apoyo telefónico con los profesionales responsables de la atención: Oncólogo Pediátrico, Enfermeras de Enlace, Pediatra.
- Garantizar la adquisición de competencias para los cuidados mediante actuaciones formativas en distintos soportes.
- Necesidad de apoyo psicológico para el niño y su entorno familiar más directo (hermanos y padres, fundamentalmente, durante el proceso y tras el fallecimiento).
- Garantizar que el fallecimiento en domicilio pueda ser llevado a cabo siempre que el control de síntomas sea adecuado hasta el último momento de vida.

De forma resumida, lo que estas familias demandan es:

- Información (necesidad de comunicación).
- Trabajo coordinado de los profesionales implicados.
- Atención continuada (atención 24h).
- Posibilidad de atención domiciliaria.
- Profesionales formados específicamente.
- Atención integral (clínica, psicológica, social y espiritual).
- Posibilidad de fallecer en domicilio.

En este sentido, es obligado mencionar el documento IMPaCCT, del grupo de expertos en CPP de la EAPC en 2007, que define los estándares de organización y atención para los CPP en Europa. Destaca la necesidad de creación de Unidades de CPP para la atención integral del niño y su familia por un equipo multidisciplinar con formación específica que posea un pediatra coordinador y referente asistencial, la asistencia 24/7 (24h al día, 7 días a la semana) y la asistencia domiciliaria.

RECURSOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En España solo existen tres comunidades con profesionales especialistas en CPP que trabajan en unidades específicas con cobertura comunitaria: Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona 1991; Hospital Niño Jesús, Madrid 2008 y Hospital Son Espasses, Mallorca 2013. Además, algunas unidades de Oncología Pediátrica y Unidades de Hospitalización a Domicilio prestan atención paliativa puntual a sus pacientes pediátricos (Murcia, Valencia, Bilbao, Oviedo, Alicante...). Andalucía carece de unidades de CPP y cuenta con una dotación específica muy limitada (Málaga, Almería y Sevilla).

BIBLIOGRAFÍA

- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106 (2): 351-7.
- Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. (1997). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* Bristol: Association for children's palliative care.
- Cuidados Paliativos Pediátricos para Lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. EAPC. 2007. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3d&tab>
- Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la European Association for Palliative Care. *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes*. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre, 2009.
- Himmelstein B, Hilden J, Morstad A, Weissman D. *Pediatric Palliative Care*. *N Engl J Med* 2004; 350: 1752-62.
- IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007, 14(3).
- Level & Trends in Child Mortality. Report 2011. Estimates Developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. UNICEF, WHO, World Bank, UN DESA, UNPD).
- Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En *AEPaped*. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris. Ediciones; 2012. p. 285-92.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención* 2014.
- World Health Organization. WHO definition of Palliative Care [curso en línea]. *Redbioética Unesco*, 2007. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html>

TEMA 14. EL DUELO

Martínez Sánchez, M.; Campos Ríos, M.

Objetivo:

- Adquirir conocimientos sobre el proceso de duelo.
- Valorar la expresión de duelo.

Competencia a adquirir:

- ✓ Identificar y evaluar el proceso de duelo.

“Intentaremos echar luz sobre la naturaleza de la melancolía comparándola con un afecto normal: el duelo”.

Sigmund Freud

INTRODUCCIÓN

La muerte y las pérdidas forman parte de la vida, es un fenómeno universal e inevitable que los seres humanos experimentan sin excepción. La muerte de un ser querido es una de las situaciones más dolorosas que se puede vivir.

En el contexto social actual, cada vez es más habitual ocultar e ignorar todo lo relacionado con la muerte y el duelo. Se disimula el sufrimiento por la pérdida de un ser querido, se hacen esfuerzos para aparentar estar bien y, en un intento de proteger a los niños, es habitual alejarlos de estas vivencias que les permiten madurar emocionalmente y aceptar la muerte como parte natural de la vida.

El duelo tiene su comienzo desde el momento en el que una persona se hace consciente de la próxima muerte de un ser querido o desde el momento de la pérdida física.

En el presente capítulo se expondrá el duelo como proceso, las reacciones y estrategias de afrontamiento más habituales ante la muerte, cómo identificar y prevenir un duelo complicado, así como pautas para intervenciones desde enfermería en situaciones complicadas.

Finalmente, con el objetivo de poner en marcha los conocimientos adquiridos, se expondrán dos casos con su correspondiente propuesta de abordaje por parte del profesional de enfermería.

EL PROCESO DE DUELO

La palabra duelo tiene su origen en la palabra latina *dolus* y significa dolor. Desde aquí, es posible comprender que el duelo no es un sentimiento único, es una experiencia de sufrimiento total con manifestaciones emocionales, cognitivas, comportamentales, espirituales y sociales que aparece desde el momento en el que se tiene conocimiento de la muerte cercana de un ser querido.

La función del duelo no es otra que favorecer la aceptación de la muerte y adaptación a la pérdida y ausencia del ser amado. Implica un proceso gradual de ajuste en el que, en condiciones normales, poco a poco se recuperará el equilibrio emocional, psicológico, comportamental, social y espiritual.

Desde una definición más académica, de acuerdo con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) el duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada, asociándose a síntomas físicos y emocionales.

Es imprescindible tener en cuenta que cada proceso de duelo es único, las reacciones serán diferentes según el doliente, las circunstancias que rodeen a la muerte, la edad del fallecido y del doliente, el entorno familiar y social y, especialmente, la relación con la persona fallecida y el papel que esta jugaba en su vida.

Junto con lo anterior y antes de seguir ahondando en el duelo y sus manifestaciones como proceso natural, es necesario aclarar una serie de aspectos:

- **No es una enfermedad:** es una adaptación a una nueva realidad que en la mayoría de los casos se resuelve a lo largo del tiempo.
- **No tiene un tiempo determinado:** es un proceso complejo que en ocasiones dura toda una vida y en el que, habitualmente, el primer año es el más duro.
- **Está condicionado por el entorno social:** aunque es personal, se ve influido por el entorno sociocultural.
- **Es íntimo:** cada persona lo experimentará según su historia de aprendizaje y sus recursos emocionales.
- **Es activo:** el doliente tiene un papel activo en la elaboración de su pérdida.

Finalmente, cabe destacar que la mayoría de personas son capaces de realizar su proceso adecuadamente sin ayuda especializada, elaborando lo que se conoce como un duelo normal. De acuerdo con los datos disponibles, sólo un 11-20% de los dolientes se encuentran en riesgo de desarrollar un duelo complicado que precise atención profesional. Más adelante, se expondrán sus factores de riesgo.

En líneas generales, se considera que una persona ha elaborado su duelo cuando mira hacia el futuro, se interesa por nuevos objetivos y puede recordar a la persona fallecida con serenidad.

FASES DEL PROCESO DE DUELO: REACCIONES Y ESTRATEGIAS

Y una vez que la tormenta termine, no recordarás cómo lo lograste, cómo sobreviviste. Ni siquiera estarás seguro si la tormenta ha terminado realmente. Pero una cosa sí es segura. Cuando salgas de esa tormenta no serás la misma persona que entró en ella, de eso se trata esta tormenta.

Haruki Murakami

Tradicionalmente, se ha enmarcado el duelo en una serie de fases o etapas que el doliente irá resolviendo, estas no son sucesivas ni es necesario experimentar todas ellas. En cada una de estas fases se manifiestan una serie de reacciones características en los diferentes niveles (emocional, psicológico y comportamental) y son las siguientes:

1. **Fase de shock:** tiene lugar en el momento de la muerte. Se caracteriza por un estado de conmoción e incredulidad, embotamiento emocional y un sentimiento de irrealidad. Se trata de un sistema de defensa primario, en el que la persona puede expresar verbalmente: *esto no puede ser cierto; no es posible...*
2. **Fase de evitación-negación:** se caracteriza por un intenso anhelo del fallecido. Son habituales los episodios de llanto intenso, gran ansiedad, tensión y sentimientos de rabia y culpa. Es habitual que el sueño se altere, el apetito disminuya y haya pérdida de peso, así como apatía, problemas de concentración y memoria. Puede aparecer *conducta de búsqueda* manifestada

en la necesidad de esperar, buscar y encontrar a la persona perdida con la esperanza de que todo haya sido un mal sueño.

3. **Desorganización y desesperación:** ocurre cuando el doliente experimenta, con el paso del tiempo y la reincorporación a sus actividades diarias, la magnitud y realidad de la pérdida. En esta etapa se repara en las pérdidas secundarias asociadas a la muerte del ser querido, ya no será posible compartir más momentos o experiencias. Se caracteriza por una gran desesperación y tristeza, con largos periodos de apatía y desesperanza. La persona es incapaz de pensar en el futuro, tiene la sensación de que la vida carece de sentido y expresa una ausencia total de ilusión.
4. **Reorganización y recuperación:** el doliente poco a poco va recuperando la esperanza y se adapta a su nueva realidad, reconduciendo su vida, planteándose nuevos objetivos y abriéndose a nuevas relaciones. Se caracteriza por una disminución de la intensidad emocional, recuperación de la esperanza, emociones positivas. Sin embargo, nunca se vuelve al estado anterior a la pérdida.

Como se ha descrito, cada etapa cuenta con una serie de reacciones características que son normales en el proceso de elaboración del duelo. No obstante, no por ser normales dejan de ser molestas o dolorosas tanto para el doliente como para su entorno, por lo que es importante conocerlas para poder identificarlas como reacciones normales. Estas son:

Tabla 1. Reacciones del duelo normal

| Manifestaciones | Reacciones |
|------------------------|--|
| Físicas | Opresión en el pecho y la garganta Molestias gástricas y boca seca Sensación ahogo Hipersensibilidad a los ruidos Falta de energía Palpitaciones |
| Emocionales | Tristeza Rabia Irritabilidad Culpa Ansiedad Miedo Soledad Shock Ausencia de ilusión |
| Psicológicas | Dificultad para concentrarse Olvidos Obsesión por recuperar la pérdida Incredulidad Confusión Sentir a la persona fallecida Pensamientos repetitivos |
| Conductuales | Llorar Suspirar Visitar lugares que frecuentaba con la persona fallecida Hipo/Hiperactividad Aislamiento social Alteración del sueño y/o alimentación Atesorar objetos de la persona fallecida |

El duelo en los niños

La edad y el desarrollo psicológico y emocional determinan la interpretación y comprensión que el niño tendrá sobre la muerte. Al mismo tiempo, expresan el dolor y la tristeza de forma diferente a los adultos.

Con el objetivo de comprender las manifestaciones del duelo en los niños, es fundamental conocer el cómo entienden los niños la muerte en cada etapa del desarrollo.

Hasta 3-4 años: no suelen comprender el significado de la muerte, la viven como una separación muy dolorosa. Se entristecen y siente miedo ante la ausencia.

Preescolar (4 años): entienden la muerte como algo desagradable pero temporal, parecido a un sueño profundo, y que ocurre por causas externas como un castigo. Es habitual que fantaseen con que ven a la persona fallecida o que se sientan culpables de la muerte de la persona por haber discutido con ella o haber deseado algún mal.

Etapa escolar (5-9) años: hasta los 7 años entienden la muerte como algo selectivo, para asumirla posteriormente como universal, irreversible y permanente. Muestran interés por aspectos desagradables de la muerte y por los cambios postmortem.

Preadolescencia y adolescencia: la comprensión de la muerte se asemeja a la del adulto, aunque pueden manifestarse creencias de inmortalidad. La reacción de un adolescente ante la muerte de un ser querido varía enormemente de uno a otro.

Finalmente, las reacciones del duelo en los niños pueden manifestarse inmediatamente tras la pérdida o un tiempo después. De forma descriptiva, las más frecuentes son:

- Conmoción y confusión.
- Ira (juegos violentos, pesadillas...).
- Irritabilidad y enfado con otros miembros de la familia.
- Gran temor a perder a otros seres queridos.
- Regresiones a etapas anteriores del desarrollo.
- Sentimientos de culpa.
- Tristeza en forma de insomnio, pérdida de apetito, miedo a estar solo, falta de interés, disminución en el rendimiento escolar, deseos de irse con el fallecido.

En líneas generales, para comunicar y hablar de la muerte de un ser querido con un niño se recomiendan las siguientes pautas:

1. Informar al menor cuanto antes de lo que sucede adaptando la información a su lenguaje.
2. La persona que comunica la mala noticia debe ser alguien cercano al menor.
3. Buscar un lugar tranquilo, íntimo y que le genere confianza.
4. Ser breves, poner ejemplos con los que tenga experiencia.
5. Acoger sus expresiones emocionales y responder a sus dudas. Si no se conoce la respuesta, decir *no lo sé*.
6. Preguntar si quiere participar en los actos posteriores y explicar lo que puede ocurrir.

TIPOS DE DUELO

En función de sus manifestaciones y/o características, se han establecido los principales **tipos** de duelo como:

Duelo normal: sus características y manifestaciones se han expuesto anteriormente, siendo el más frecuente.

Duelo anticipado: el doliente comienza su proceso cuando es consciente de la futura pérdida. En función del afrontamiento, puede facilitar la resolución de posibles asuntos pendientes y favorecer la comunicación y despedida con el enfermo o producir un alejamiento emocional antes del fallecimiento.

Duelo crónico: se caracteriza por una perseveración en la fase de desesperación del duelo, la persona muestra durante años síntomas ansiosos, depresivos y una preocupación constante y obsesiva por el fallecido.

Duelo congelado o aplazado: el doliente no manifiesta ningún sentimiento en relación a la pérdida, pero pasado un tiempo reacciona con elevado malestar a una pérdida diferente o menos importante.

Duelo exagerado: se puede manifestar de tres formas diferentes. Mediante una intensa reacción de duelo que sobrepasa lo normal en la cultura del doliente, negando la realidad de la muerte o mediante la certeza exagerada de que la muerte generará un beneficio para sí.

Duelo enmascarado: la persona en duelo manifiesta somatizaciones y conductas que le generan sufrimiento y dificultades, pero no las asocia con la pérdida. Realiza frecuentes consultas médicas en las que se obvia la pérdida del ser querido, la cual no relaciona con sus síntomas.

Duelo ambiguo: puede ocurrir en dos circunstancias; cuando no es posible encontrar el cuerpo (catástrofes, desapariciones, etc.), o cuando debido a las circunstancias de la enfermedad la persona no reconoce psicológicamente a su ser querido (demencias, tumores cerebrales, etc.).

DUELO COMPLICADO: IDENTIFICACIÓN, FACTORES DE RIESGO Y PREVENCIÓN

La mayoría de personas se adaptan a la pérdida y elaboran su proceso de duelo sin complicaciones con el apoyo de su entorno familiar y social. Sin embargo, entre un 10-20% de las personas experimentan importantes dificultades para adaptarse a la pérdida de un ser querido, pudiendo desarrollar un duelo complicado.

El duelo complicado se diferencia del normal en la intensidad y duración de las manifestaciones del doliente. De cara a su **identificación**, pueden ser útiles las siguientes pistas:

1. El doliente experimenta un dolor intenso al hablar de la persona fallecida.
2. Un suceso poco importante desencadena una reacción emocional intensa.
3. El doliente se niega a realizar ningún cambio en la casa o habitación del fallecido (momificación o casa santuario).
4. Experimentación de síntomas físicos similares a los que sufrió la persona fallecida.
5. Evitación de todo lo relacionado con el fallecido.
6. Identificación e imitación del fallecido.
7. Conductas de riesgo.
8. Cambio radical en el estilo de vida.
9. Tristeza inexplicable en determinados momentos.
10. Fobias ante la enfermedad y la muerte.
11. Evitación de lugares o actividades relacionadas con la muerte (cementerio, entierro, etc.).
12. Ausencia de apoyo familiar y/o social durante el duelo.

Existen una serie de **factores de riesgo** relacionados con la naturaleza de la muerte, las características del doliente y del fallecido y de las relaciones interpersonales que pueden aumentar el riesgo de desarrollar un duelo complicado. Estos son:

Circunstancias de la enfermedad o la muerte: muerte repentina o inesperada, enfermedad excesivamente corta o prolongada, síntomas difíciles de controlar antes de la muerte, deterioro excesivo del fallecido, muerte inexplicable, imposibilidad de localizar el cuerpo o pérdidas múltiples.

Características del doliente: edad temprana o muy tardía, antecedentes psiquiátricos, experiencias previas y estilos de afrontamiento, historia de duelos no resueltos, situaciones estresantes concurrentes, soledad, estrategias de afrontamiento limitadas.

Características del fallecido: edad temprana (niños o adolescentes), progenitores jóvenes.

La relación con la persona fallecida: de dependencia económica o social, relación ambivalente o disfuncional o especialmente buena, duradera y exclusivista.

Factores socio-familiares: falta de apoyo social y/o familiar, problemas de comunicación con la familia y con el entorno social, dificultades económicas.

Como se ha señalado anteriormente, la mayoría de las personas elaboran la adaptación a la pérdida sin excesivas dificultades. No obstante, es con esta población no vulnerable con la resulta especialmente importante que el seguir una serie de recomendaciones dirigidas a la **prevención del duelo complicado**.

Estas recomendaciones tienen lugar desde **antes del fallecimiento** del paciente ya sea en el domicilio o en el hospital:

- Controlar especialmente síntomas que puedan generar recuerdos traumáticos como el dolor o la disnea.
- Evitar los conflictos con el equipo siempre que sea posible.
- Disposición a acompañar a la familia.
- Escuchar activamente a la familia.
- Potenciar y reforzar el papel activo del familiar en los cuidados del paciente, dando significado y valor a su cuidado y acompañamiento.
- Favorecer el reparto de tareas entre los diferentes miembros de la familia.
- Facilitar la expresión de emociones.
- Promover la comunicación entre los miembros de la familia y con el paciente para la satisfacción de las mutuas necesidades.
- Sondar miedos, preocupaciones.
- Favorecer la resolución de posibles asuntos pendientes.
- Normalizar pensamientos y reacciones emocionales frecuentes.
- Evitar frases hechas.
- Respetar el silencio del familiar.

Una vez que el paciente ha fallecido, es recomendable que el profesional de enfermería:

- Permita a los familiares ver el cuerpo de la persona fallecida, evitando posibles fantasías, miedos. Si lo desean, es recomendable que toquen el cuerpo y le hablen para favorecer la despedida en la intimidad, a solas.
- Apoye los ritos funerarios que la familia proponga, estos ritos favorecen la aceptación de la pérdida y la elaboración del duelo.

De esta forma, queda patente una vez más la importancia de la labor de enfermería antes, durante y después del fallecimiento, no sólo con el paciente si no con el familiar y doliente.

LAS TAREAS DEL DUELO

Como se ha señalado, existen factores que pueden complicar la manera natural de resolver un duelo. Por ejemplo, un estilo de afrontamiento basado en la actitud de eludir el dolor e intentar ponerle normas. De esta forma, William Worden propone enfocar el duelo como un “proceso activo”, en el

cual la persona ha de ir realizando una serie de tareas para elaborar adecuadamente su pérdida. Habla de tareas en lugar de fases, entendiendo que así se da la oportunidad a la persona de llevar a cabo acciones para aliviar su sensación de impotencia y se le sitúa en un papel activo en su propio duelo.

Las 4 tareas que propone serían:

1. **Aceptar la realidad de la pérdida:** supone reconocer que la persona está muerta y no va a volver nunca más físicamente, esto implica una aceptación racional y emocional. No se trata de olvidar, sino de aprender a vivir sin la persona querida.
2. **Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida:** experimentar y expresar lo que siente y cómo lo siente, sin negar o evitar el dolor, es necesario para no prolongar el curso del duelo. La intensidad de las emociones va a depender de cada persona y del vínculo que se tenía con el fallecido.
3. **Adaptarse a un medio en el que la persona está ausente:** la persona que está en duelo tiene que asumir los roles de la persona que ha fallecido. Ahora hay que realizar actividades que antes se hacían con el ser querido o bien hay que iniciar actividades nuevas.
4. **Reubicar emocionalmente al fallecido y mirar hacia el futuro:** consiste en encontrar un lugar para el ser querido en la vida emocional del doliente que le permita continuar viviendo de manera eficaz, dejando un espacio para los demás y recuperando así el interés por la vida. Un indicador de que el doliente ha elaborado el duelo es que la persona pueda pensar en el fallecido con tristeza, pero sin dolor.

CÓMO PUEDE FACILITAR EL DUELO EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Presenciar la muerte de una persona y el sufrimiento de su familia, enfrenta a la propia muerte y los profesionales de enfermería están expuestos de manera diaria a estas situaciones. La actitud del profesional ante la muerte dependerá de múltiples factores, como el tipo de paciente, su edad o las habilidades del profesional, entre otros.

A continuación, se exponen una serie de sugerencias de actuación cuando se trata de ayudar a una persona en duelo.

- **Abrir las puertas a la comunicación.** Si no se sabe qué decir, preguntar: *¿cómo estás hoy? o he estado pensando en ti. ¿Cómo te sientes?*
- **Escuchar un 80% del tiempo y hablar un 20%.** Hay muy pocas personas que se tomen el tiempo necesario para escuchar las preocupaciones más profundas de otro individuo.
- **Ofrecer ayudas concretas y tomar la iniciativa** de llamar a la persona.
- **“Estar ahí”**, acompañando a la persona. Hay pocas normas para ayudar, aparte de la autenticidad y el cuidado.
- **Ser paciente** con la historia de la persona que ha sufrido la pérdida y permitirle compartir sus recuerdos del ser querido.

Qué **NO** se debe hacer:

- ♦ Obligar a la persona que ha sufrido la pérdida a asumir un papel, diciendo: *lo estás haciendo muy bien*. Se debe permitir que la persona tenga sentimientos perturbadores sin generarle la sensación de que está defraudando.
- ♦ Decirle a la persona que ha sufrido la pérdida qué tiene que hacer.
- ♦ Decir *llámame si necesitas algo*. Este tipo de ofrecimientos suele declinarse y la persona que ha sufrido la pérdida capta la idea de que nuestro deseo implícito es que no se ponga en contacto con nosotros.

- ◆ Sugerir que el tiempo cura todas las heridas. Las heridas de la pérdida no se curan nunca por completo y el trabajo del duelo es más activo de lo que sugiere esta frase.
- ◆ Decir: *sé cómo te sientes*. Cada persona experimenta su dolor de una manera única, por lo que lo mejor que se puede hacer es invitar al afectado a compartir sus sentimientos, en lugar de dar por supuesto que se conocen.
- ◆ Utilizar frases típicas de consuelo, como: *hay otros peces en el mar o los caminos del Señor son insondables*. Esto sólo convence a la persona de que no se está haciendo el esfuerzo de entenderla.
- ◆ Intentar que la persona se dé prisa en superar su dolor animándola a ocupar su tiempo, a que regale las posesiones del difunto, etc. El trabajo del duelo requiere tiempo y paciencia y no puede hacerse en un plazo determinado.

INTERVENCIÓN EN DUELO: CUIDADOS PRIMARIOS

Aun cuando el duelo es una reacción adaptativa normal a la pérdida de un ser querido, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud y se relaciona con la aparición de problemas de salud, de depresión, abuso de alcohol y fármacos, problemas cardíacos, etc. Por lo que requiere de una atención profesional y especializada en los casos en los que el doliente demande ayuda para afrontar el duelo o desarrolle un duelo complicado.

La intervención en duelo tiene como objetivos principales:

- Mejorar la calidad de vida.
- Favorecer las relaciones sociales.
- Disminuir el estrés.
- Aumentar la autoestima.
- Reforzar la salud mental, previniendo enfermedades.

Desde el nivel primario de atención es posible ayudar a las personas en duelo mediante una guía de actuación como son los Cuidados Primarios de Duelo (CPD) Esta guía es especialmente útil en atención primaria ya que es un nivel de atención longitudinal, accesible, próximo e integral en el que en ocasiones se establece una relación especial con los pacientes y sus familiares.

Esta intervención en duelo sostiene su eficacia en:

- El uso de técnicas básicas.
- El abordaje integral: biológico, psicológico, social y espiritual.
- La oportunidad de acercamiento que ofrece el contexto sanitario para valorar la situación de duelo.
- La anticipación: los CPD comienzan antes de la muerte.
- Trabajar con la muerte y la salud

Los objetivos generales de los CPD son:

- Prevención primaria, cuidar que la persona elabore su duelo de la manera más natural y saludable posible, sin enfermar y saliendo incluso crecido de la crisis.
- Prevención secundaria, detectar precozmente el duelo complicado, para poder instaurar una terapia temprana y/o derivar a otro nivel asistencial, así como realizar labores de seguimiento y/o soporte de personas con duelos complicados ya diagnosticados.

- Prevención terciaria, hacer el seguimiento y/o soporte de personas con duelos crónicos de años de evolución y secuelas de por vida.

Para llevar a cabo el reto que supone acompañar a una persona en la adaptación a su pérdida se utilizan primero técnicas exploratorias que implican la recogida de datos básicos con el objetivo de proporcionar un perfil de duelo que permitirá orientar la intervención, categorizar los problemas y distinguir ante qué tipo de duelo se está. Posteriormente, se emplean técnicas de intervención, que conforman un modo de trabajo y de relación con el doliente

Las técnicas de intervención se dividen en tres:

GENERALES; son las técnicas usuales de atención primaria, haciendo hincapié en el duelo. Se pueden recordar por el acrónimo **REFINO**.

- **Relación:** establecer y cuidar una adecuada relación profesional con el doliente, basada en la continuidad, el consenso de una estrategia definida por objetivos específicos, una relación de ayuda unidireccional entre iguales, la empatía y el respeto a sus manifestaciones.
- **Escucha activa**
- **Facilitar:** dar un espacio al doliente en el que se favorezca la comunicación y la expresión emocional, ofrecer un *clima seguro* donde se sienta acogido y no juzgado.
- **Informar:** explicar la evolución habitual del duelo e insistir en el carácter único de sus vivencias.
- **Normalizar:** asegurar al doliente que lo que piensa, hace y siente es normal y natural en su situación. Legitimar, confirmar y desculpabilizar lo que está viviendo.
- **Orientar:** guiar mediante instrucciones concretas.

USO HABITUAL; anticipación de fechas y situaciones, toma de decisiones, solución de problemas y adquisición de habilidades, narración repetitiva de la muerte (desdramatizándola), prescripción de tareas y rituales, evitación de los tópicos sociales, detección de complicaciones y filtro de sistema derivando si es necesario a Salud Mental.

USO ESPECÍFICO; comunicación telefónica, aconsejar al doliente la escritura para aliviar o aclarar sus emociones o el dibujo como medio de expresión, recomendación de bibliografía específica, etc.

ESPIRITUALIDAD Y DUELO

La experiencia de sufrimiento que acompaña al proceso de enfermedad avanzada y muerte de un ser querido, coloca al ser humano en una situación límite en la que pueden surgir preguntas esenciales y transformaciones personales. No sólo se ve afectada la realidad física, sino también la psicológica, social y espiritual. Lo espiritual pertenece al dominio interior del hombre y a su percepción o conciencia de uno mismo en el universo.

La espiritualidad merece ser estudiada con detenimiento, sin ser definida en términos estáticos, cerrados o como simples contenidos de creencias en torno a una fe religiosa. En un intento de enmarcar el concepto, la Organización Mundial de la Salud establece que lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los elementos físicos, psicológicos y sociales.

Por otro lado, de acuerdo con el grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL, esta puede ser entendida como la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo, de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a su existencia. Con lo anterior, la espiritualidad se asocia también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz.

En los procesos de duelo suelen surgir necesidades espirituales que pueden manifestarse como fe religiosa o como la búsqueda de sentido, significado o trascendencia a la experiencia de la pérdida. Así, la espiritualidad se muestra como una herramienta que favorece la elaboración del duelo generando sentimientos de esperanza y significado.

ESTUDIO DE CASOS

De cara a trabajar lo expuesto en el tema se describen dos situaciones habituales ante la muerte:

CASO 1

Mujer de 70 años, viuda desde hace tres, acude a su centro de salud a hacerse unos análisis de sangre, durante la extracción muestra nerviosismo. Una vez finalizada la extracción y al preguntarle qué le ocurre, rompe a llorar señalando que hace tiempo que no descansa bien, se encuentra muy cansada, con dolores de cabeza, triste y sin ganas de nada, cuenta con desconsuelo que se quedó muy sola cuando murió su marido porque era el único que la acompañaba a todos sitios.

Abordaje

Teniendo en cuenta lo expuesto en los puntos anteriores, sería recomendable seguir los siguientes pasos a modo de intervención por parte del profesional de enfermería:

Tabla1. Pasos para la intervención.

| Pasos | Descripción |
|--------------------------------|--|
| Acoger mediante escucha activa | Dejar que se desahogue, sin interrumpir la expresión emocional |
| Empatizar | No juzgar la vivencia de la paciente |
| Facilitar la comunicación | Preguntas abiertas Miradas Silencios No aconsejar |
| Normalizar | <i>Es normal que te sientas así</i> |
| Orientar y ofrecer recursos | Ofrecer apoyo psicológico y asegurar disponibilidad |

CASO 2

Hombre de 52 años, la menor sus hijas acaba de fallecer en la unidad de cuidados paliativos del hospital a causa de una enfermedad degenerativa. Cuando la enfermera entra en la habitación para retirar la medicación, lo encuentra tumbado al lado de ella en la cama y se niega a separarse de su cuerpo.

Abordaje

Teniendo en cuenta lo expuesto en los puntos anteriores, sería recomendable seguir los siguientes pasos a modo de intervención por parte del profesional de enfermería:

Tabla2. Pasos para la intervención.

| Pasos | Descripción |
|---|---|
| Mostrar cercanía | ¿Puedo acercarme? |
| Empatizar y acompañar desde el silencio | Respetar el silencio |
| Mostrar disponibilidad y ofrecer ayuda | ¿Quieres hablar? ¿Necesitas que llamemos a alguien? |
| Explicar la necesidad del proceso | <i>En un rato van a venir de la funeraria. Te dejo unos minutos para que puedas despedirte.</i> |

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2008). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bermejo, J.C. (2005). *Estoy en duelo*. Madrid: PPC.
- Cabodevilla, I. (2007). *Programa para la atención a personas con enfermedades avanzadas*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.
- Camps, C. y Sánchez, P. (2007). *Duelo en oncología*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica.
- Consejería salud, Junta de Andalucía. (2003). *Cuidados paliativos domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia*. Capítulo 8: atención al duelo, páginas 161-165.
- Die-Trill, M. y López-Imedio, M. (2000). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades ediciones.
- Fundación Mario Losantos del Campo (FMLC) (2014). *Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios*.
- Gómez, M. (2003). *Avances en cuidados paliativos, tomo III. Capítulo: la atención a la familia. El proceso del duelo*. (pp.447-538). Las Palmas de Gran Canaria: Gafos
- Kroen, W.C. (2002). *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Un manual para adultos*. Barcelona: Ediciones Oniro.
- Mateos Rodríguez, J. (2009). *Afrontamiento del duelo*. Escuela de Pacientes, Junta de Andalucía.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008) *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Victoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Neimeyer, R.A. (2007). *Aprender de la pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Nomen, L. (2007). *El duelo y la muerte. El tratamiento de la pérdida*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Nomen, L. (2008) *Tratando el proceso de duelo y de morir*. Madrid. Pirámide
- Ortego, M^a C., López, S. Álvarez, M^a L., Aparicio, M^a M. Tema 11: el duelo. Cantabria: Universidad de Cantabria. (<http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf>)
- Payas, Alba (2014). *El mensaje de las lágrimas: una guía para superar la pérdida de un ser querido*. Paidós Ibérica.
- Quiles, M^a.J., Benabé, M., Esclapés, C., Martín-Aragón, M., Quiles, Y., (2008). *Apoyo al duelo*. ASV Funeser S.L.
- Sistema Andaluz de Salud. (2011). *Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo*. Junta de Andalucía.
- Valdez, Y., González, J. y Mascorro, E. (2016). *La espiritualidad en los procesos de duelo*. En González-Rivera, J. *Espiritualidad en las profesiones de ayuda. Del debate a la integración*. (pp. 189-216). México: Ediciones Psicoespiritualidad.
- VV.AA. (2001) *Cuidados primarios de duelo (CPD). El nivel primario de atención al doliente*. Vizcaya
- Worden, J.W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997

Páginas electrónicas recomendadas:

- www.secpal.com
- www.escueladepacientes.es
- www.vivirlaperdida.com
- www.guiadelduelo.com
- www.almayvida.es

Documentales recomendados:

- “El último viaje” (2008). Documentos TV
- Cuidados paliativos: vivencias y emociones. Escuela de pacientes. Junta de Andalucía.