



Percepción sobre el tratamiento paliativo en personas con enfermedad oncológica avanzada.

Rioja García Bertha Susana¹, Cervera Vallejos Mirtha Flor²

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO RESUMEN

Historia del artículo:

Recibido el 10 de setiembre de 2018
Aceptado el 12 de diciembre de 2018

Palabras claves:

Percepción
Cuidado paliativo
Cáncer

Objetivo: Describir, analizar, y comprender la percepción sobre el tratamiento paliativo en personas con enfermedad oncológica avanzada en una Clínica de tumores en la región Norte del Perú. **Método:** Estudio cualitativo basado en el estudio de caso. Los sujetos de estudio fueron 6 pacientes voluntarios, previo consentimiento informado, a quienes se aplicó la entrevista semiestructurada a profundidad. La investigación se desarrolló en un marco de criterios éticos y rigor científico. **Resultados:** Emergieron cuatro categorías: 1) El cáncer, enfermedad temida, verdad oculta, tratamiento inadecuado; 2) Del desconocimiento al reconocimiento de los beneficios del tratamiento paliativo, con las subcategorías: Ignorando la importancia del tratamiento paliativo, experimentando la diferencia entre el tratamiento común y tratamiento paliativo, apreciando los bienes de los cuidados paliativos; 3) Los recursos humanos de apoyo para quienes tienen cáncer, con las subcategorías: La familia como eje central de apoyo, reconociendo el apoyo del equipo de salud, considerándose apoyo para las personas con similar diagnóstico; 4) Espiritualidad: sentido de la enfermedad a la muerte, con las subcategorías: conduciendo el dolor y el sufrimiento hacia Dios y preparándose para morir dignamente con trascendencia. **Conclusión:** se apreció que los pacientes valoran diferencias entre el tratamiento común y el tratamiento paliativo e identifican al hospital con soledad, miedo y temor por no sentirse tratados como personas.

Perception about the palliative treatment of people with advanced oncological disease.

ABSTRACT

Keywords:

Perception
Palliative care
Cancer

Objective: To describe, analyze, and understand the perception of palliative treatment in people with advanced oncological disease in a tumor clinic in the Northern region of Peru. **Method:** Qualitative study based on the case study. The study subjects were 6 voluntary patients, with prior informed consent, to whom the semi-structured interview was applied in depth. The research was developed in a framework of ethical criteria and scientific rigor. **Results:** Four categories emerged: 1) Cancer, feared disease, hidden truth, inadequate treatment; 2) From ignorance to the recognition of the benefits of palliative treatment, with the subcategories: Ignoring the importance of palliative treatment, experiencing the difference between common treatment and palliative treatment, appreciating the assets of palliative care; 3) The human resources of support for those who have cancer, with the subcategories: The family as a central support axis, recognizing the support of the health team, considering support for people with similar diagnosis; 4) Spirituality: meaning of illness to death, with subcategories: leading pain and suffering towards God and preparing to die with dignity with transcendence.

¹ Médica oncóloga, Magister en Bioética y Biojurídica. Clínica de Tumores, Chiclayo, Perú. brjojag1@hotmail.com

² Enfermera Especialista en Nefrología, Doctora en Ciencias de Enfermería, Maestra en formación directiva y Gobierno de las personas, Maestra en bioética, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Chiclayo, Perú. Email: mcervera@usat.edu.pe

Conclusion: it was appreciated that patients value differences between common treatment and palliative treatment and identify the hospital with loneliness, fear and fear for not feeling treated as people.

Introducción

Las neoplasias malignas en sus diversas formas constituyen una importante causa de morbilidad en el orbe, cuyo tratamiento y pronóstico dependerán del diagnóstico temprano o tardío. Las cifras de incidencia y mortalidad globales de la enfermedad cancerosa, considerada problema de salud pública varían de unas sociedades a otras. En 2018, se estima que serán diagnosticados 1 735 350 casos nuevos de cáncer en Estados Unidos; 609 640 personas morirán por la enfermedad y número de casos nuevos de cáncer se prevé que aumente a cerca de 23,6 millones para 2030.¹

En Perú, según la Encuesta de Cáncer en Lima Metropolitana, 1 de cada 4 personas padece de cáncer, siendo los principales tipos: cáncer de cuello uterino y mama en la mujer y cáncer de estómago, próstata y pulmón en el varón^{4, 5}. En la Clínica de Tumores SAC (Chiclayo) en el período 2011-2018 se registraron un total de 977 casos, de los cuales el tipo de cáncer más frecuente fue de útero y de mama en la mujer y en el varón de estómago y sistema linfático.⁶

La emergencia de enfermedades crónicas y degenerativas en el panorama de la morbilidad mundial ha implicado la necesidad de fortalecer la atención de estos pacientes a través del cuidado paliativo. La mayoría de los pacientes de cáncer necesitan de atención paliativa lo que incluye alivio del dolor, apoyo espiritual y psicológico al paciente y a su familia durante el proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el final de la vida y el duelo. Esta atención significa conocimiento, práctica y acompañamiento humanizado del paciente y su familia.⁷⁻⁸

Frente al sufrimiento y a la muerte surge una interrogante sobre la causa y, al mismo tiempo sobre el objetivo y sobre el sentido del dolor. Por eso al hablar de la enfermedad y de la muerte, nos preguntamos sobre la actitud que se asume frente al dolor y en el dolor.⁸ La persona necesita ser escuchada y orientada para ayudarla a encontrar ese sentido; solucionarle sus dudas, temores. En el ejercicio se ha observado que no perciben la importancia del tratamiento paliativo.

El sufrimiento del enfermo terminal no es solamente el físico, causado por la enfermedad; sino también el psicológico provocado por el conflicto entre el valor de la propia vida que se apaga; sufrimiento difícil de aceptar. Frente al dolor del enfermo con enfermedad oncológica avanzada se pueden tomar tres actitudes: a) la eutanasia, b) el encarnizamiento terapéutico, c) los cuidados paliativos y el sostén.¹² La etapa crucial para aliviar el sufrimiento es comenzar el camino de conocer a los enfermos como personas; ya que cada una de ellas atraviesan una etapa trascendental al llegar a la muerte, que involucra a la familia⁹⁻¹⁰.

Tanto las personas como la familia deben conocer que el objetivo de los cuidados paliativos no es el aumento de la cantidad de tiempo que se puede vivir, sino la mejoría de la calidad de vida del enfermo, entendida en sentido pleno, es decir, comprendido no solo la dimensión física, sino también la psíquica y la espiritual. La percepción de la enfermedad y la aceptación de cuidados paliativos por parte de las personas, según Pascual¹¹ implican un proceso a través del cual se brinda cuidado integral, es decir, cuidado científico y humano que, en suma, significan ayudar a vivir bien el período terminal y al buen morir¹¹⁻¹².

Llegado este momento y al realizar la entrevista con las personas para presentar la terapia se advierte un sinnúmero de sentimientos en la persona: negación, rechazo, ira, depresión, resentimiento, sentimientos con los cuales enfrenta el significado de la vida y la muerte¹²

Dado el importante número de personas con diagnóstico de cáncer, tratados en la institución, la prestación de cuidados paliativos es un servicio que la institución ofrece a las personas con enfermedad oncológica avanzada; y en donde es posible la realización del presente trabajo de investigación, para lo cual se formuló la siguiente interrogante: ¿Cuál es la percepción sobre el tratamiento paliativo de las personas con enfermedad oncológica avanzada de una clínica privada de tumores del Departamento de Lambayeque? Formulando como objetivos: Describir, analizar y discutir las percepciones sobre el tratamiento paliativo de las personas con enfermedad oncológica avanzada en una clínica privada de tumores del departamento de Lambayeque.

La investigación se justificó porque al explorar a las personas para que expresen sus temores, conocimientos acerca de la patología, estrategias de afrontamiento y búsqueda de redes de apoyo así como la adherencia al tratamiento paliativo da causas para mejorar el conocimiento sobre el tema, elaborar estrategias de intervención y procedimientos para que las personas reciban una información adecuada, gradual, verdadera, facilitando así la relación con la familia y vivir plenamente el momento de su muerte.¹⁰

La bioética entrará en acción cuando aparezca la posibilidad de elegir entre dos o más opciones que, a veces, podrán ser completamente contradictorias. Cuando entran en juego los problemas esenciales de la vida y la muerte, como ocurre en el tratamiento paliativo, la responsabilidad aumenta y esta búsqueda se hace más complicada.¹¹ Para encontrar la solución al conflicto que se plantea, se debe actuar con libertad, con prudencia, procurando utilizar un método adecuado y con abordaje multidisciplinario.¹¹

Velando siempre por la autonomía del paciente, para esto la información que maneja el equipo de salud debe saber comunicarle a la persona, y que esta tenga la posibilidad de preguntar y decidir.¹²

Desde el punto de vista biojurídico, la importancia del presente trabajo, afianzará que lo que determina la condición humana, de la que dimana la personalidad es el de la capacidad de reflexión,¹³ lo que permitirá a la persona elegir la opción del tratamiento paliativo y al médico, respetar el derecho de libertad como derecho humano, y respeto de la dignidad humana hasta el final de la vida, abordados en el Título I, capítulo I, artículo 1°, artículo 2°: 3°, 4°, 10°, 18° de la Constitución Política del Estado.¹³

Metodología

Se fundamentó en la metodología cualitativa y el paradigma socio crítico. Por ser un método inductivo, sistemático y riguroso permite describir las experiencias humanas tal como son vividas, de tal manera que permitieron hacer conceptualización de los fenómenos estudiados sobre la base de las observaciones mismas con bases empíricas para integrar un proceso o fenómeno y darle sentido.¹⁴⁻¹⁵

Estudio de Caso, son investigaciones a profundidad de una sola entidad o de una serie reducida de entidades. Normalmente la entidad es un individuo, pero también puede tratarse de familias, grupos, instituciones u otras unidades sociales. En este método el investigador intenta analizar y comprender los fenómenos más importantes para la historia, el desarrollo o la atención de un individuo o de sus problemas.¹⁴⁻¹⁵

En ese sentido, el estudio de caso permitió describir, caracterizar y comprender la percepción del tratamiento paliativo de los pacientes oncológicos.

En la presente investigación la construcción del caso se realizó en forma narrativa valiéndose del análisis temático siendo ilustradas las categorías y subcategorías con unidades producto de las entrevistas. Además, se utilizó en la redacción del informe un lenguaje sencillo y científico, entendible para los lectores.

Según Nisbet e Walt, citado por Lüdke¹⁶, caracterizan el estudio de caso en tres fases, esas tres fases se sobrepone en diferentes momentos, siendo difícil precisar el límite que las separa.

Fase exploratoria o abierta: El estudio de caso inicio con un plan muy incipiente, que se fue delineando en la medida en que se desarrollaba el estudio. Primero concurrieron algunas preguntas o puntos críticos originados en el examen de la literatura, en las observaciones y declaraciones hechas por especialistas sobre el problema sustentados en la documentación existente y con las personas ligadas al fenómeno estudiado. Asistidas en las especulaciones basadas en la experiencia personal de las investigadoras.

Fase sistemática o de delimitación del estudio: Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del problema, las investigadoras procedieron a recolectar sistemáticamente las informaciones, utilizando instrumentos semi estructurados, su elección estuvo determinada por las características propias del objeto estudiado.

El análisis sistemático y la elaboración del informe: comprendió la unión y análisis de la información para tornarla disponible a los informantes para que manifiesten sus reacciones sobre las relevancias e importancia de lo que se ha relatado.

Como sujetos de investigación participaron 6 personas con diagnóstico de enfermedad oncológica avanzada que iniciaron tratamiento paliativo en la Clínica de Tumores, del departamento de Lambayeque, muestra no probabilista obtenida por saturación, inclusión evidenciada por participación voluntaria, con consentimiento informado y lucidez. Las identidades de los participantes fueron protegidas con el uso de códigos desde p1 a p6.

Con la entrevista semi estructurada a profundidad a través de la conversación¹⁴⁻¹⁷ Llevada a cabo con una única persona por sesión, en un consultorio seleccionado, la duración no excedió de los 45 minutos. Se aseguró la neutralidad del entrevistador frente a las opiniones del usuario. Para la entrevista se usó una grabadora y se accedió a ella a través del consentimiento informado, después de explicar a los participantes sobre los objetivos de la investigación. La entrevista se validó a través de un estudio piloto, donde participaron dos pacientes de la Clínica de Tumores, los cuales no formaron parte de la muestra. El investigador se convirtió en el principal instrumento de recogida de datos. La recogida de datos tuvo lugar en situaciones naturales no controladas.

El análisis de datos fue inductivo: las categorías y patrones emergentes se fueron construyendo sobre la base de la información obtenida, con análisis temático¹⁹. El enfoque fue vertical o intensivo: exploratorio, dedicado a intervención. Cada transcripción fue leída por lo menos cinco veces, a través de un proceso de asignación de código bilateral.

²²Emergiendo, de esta manera, cuatro categorías y ocho subcategorías, con un total de cincuenta y tres códigos temáticos finales. Los cuales fueron analizados para que emerja el nuevo conocimiento.

Se consideraron los principios éticos de Sgreccia¹⁸: considera el deber del respeto de la persona desde momento de la concepción, lo que exige la participación de la persona, como persona y en primera persona, en la gestión de las decisiones éticas, que ve en la vida física y corpórea el valor "fundamental" sobre el que puede fundarse y expresarse los demás valores de la persona, como fue el caso de todos los sujetos de investigación participantes.²³ El principio de libertad responsabilidad: el paciente nunca podrá ser "objeto" tendrá que ser considerado "sujeto", partícipe y responsable de las decisiones con previo consentimiento informado. El

principio de socialidad y subsidiariedad: garantizo que la organización sanitaria se inspire en el nivel de socorrer más al más enfermo y menos a quien puede contar con sus propias fuerzas.

Criterio de credibilidad: se garantizó que el tema fuera descrito con exactitud mediante la observación persistente.

Criterio de aplicabilidad: a fin de evitar las generalizaciones y poder comparar los resultados de las entrevistas de los pacientes sujetos al estudio. Criterio de consistencia: se utilizó estrategias como establecer pistas de revisión para comprobar que el proyecto fue desarrollado tal y conforme se elaboró.

Criterio de confirmación: a fin de afrontar la neutralidad o seguridad de que los resultados no se hallan sesgados. Se controló la correspondencia entre los datos hasta la confirmabilidad¹⁴.

Resultados, análisis y discusión

Cuando una persona recibe el diagnóstico de cáncer, ellos y sus familias suelen buscar con más profundidad el significado de la propia vida su vida. De esta manera, posterior al análisis realizado emergieron las siguientes categorías:

I.- EL CÁNCER, VERDAD OCULTA CON ANHELO DE MUERTE.

La clarividencia de tener cáncer en los sujetos de investigación les conduce a la desesperación, miedo, incertidumbre, sorpresa porque inicialmente fueron tratados por una patología concreta cuyo resultado es un cáncer en curso o avanzado. El cáncer es la enfermedad indeseada que nadie quiere tener, así lo evidencian la investigación llevada a cabo por Ipsos Mori²⁰, estudio multinacional que encuestó a 16, 000 personas en 16 países, en nombre de la Coalición del cáncer de pulmón, demostrando que este es la mayor causa de muerte en todo el mundo. Igualmente el Estudio sociológico sobre la percepción del cáncer²¹ llevado a cabo por la sociedad española de oncología médica, en 2145 ciudadanos; mostraron que el cáncer es la enfermedad más temida por la población española. Preguntados por las dos enfermedades que más miedo le daría que le diagnosticaran, el 79% de los encuestados señala al cáncer, y un 64% lo teme más que a ninguna otra enfermedad.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS)²² estima que en la época actual el considerado mal del siglo XXI afectará a una de cada tres personas y, como la tendencia seguirá en aumento, en 2050 la mitad de la población tendrá la enfermedad.

La temeridad del cáncer no solo se analiza con cifras estadísticas sino también por la información pertinente y tratamiento oportuno, aspectos que los sujetos de estudio no los perciben adecuados a su situación de salud por el contrario disciernen como fueron tratados y cómo se enteraron del cáncer, expresado en los siguientes discursos:

“...tuve sangrado de a poquitos, un médico me dijo que era inflamación y otro particular que tenía cáncer uterino en estadio III, cuando me enteré quería matarme, lloraba , me desesperaba, duró muchos días, me sentía sola, tenía miedo no poder caminar. Entré a sala me hicieron una nefrostomía percutánea...” P6

“... dos biopsias, y recién me entero que tenía cáncer y estaba avanzado pero no me decían en que estadio estaba, yo lo sabía, leía en Internet, lo poco que escuchaba...” P3

En los discursos vertidos uno de los factores presentes es la inadecuada información que reciben los sujetos de estudio por parte de los médicos, al parecer no solo lo perciben ellos, sino también lo reafirman muchos estudios que demuestran cómo los criterios de no comunicación del diagnóstico se han ido modificando en las últimas décadas. Uno realizado por Pire cita a Oken²³ en los Estados Unidos evidenció que el 90 % de los médicos preferían no decir la verdad a sus pacientes, hace una réplica del estudio anterior y reportó que el 92 % de los médicos preferían comunicar al paciente su enfermedad; también encontró en países de África, España, Hungría, Japón, Panamá y Portugal que más del 60 % de los médicos no revelaban el diagnóstico a su paciente y en países como Austria, Dinamarca, Holanda y Finlandia más del 80 % de los médicos revelaba la verdad al enfermo y en países como Francia e Italia existía la tendencia a comunicar la verdad solo a la familia, para que esta sea quien decida la conveniencia o no de informar al paciente.

Situación que es corroborada por Tamayo²⁴, cuando argumenta que la costumbre sigue siendo la de ocultar la verdad del diagnóstico de cáncer al paciente, algo que ocurre en torno al 50-75 % de los casos, según algunos estudios. En las consultas el paciente no suele preguntar directamente si su dolencia es cáncer, el médico suele utilizar eufemismos o términos equivalentes (quiste, ganglio, proceso maligno,...), y no se proporcionan más detalles de los estrictamente necesarios

Sin embargo como acota Puerto y Gamba²⁵, los profesionales de salud deben tener en cuenta que las personas nos son organismos biológicos que se agotan en la dimensión fisiológica, sino que son sujetos conscientes de su existencia con la facultad de sentir, pensar , actuar y decidir sobre el curso de su vida como lo evidencian los participantes en el estudio; y que el cáncer también es multidimensional donde sólo existe alteración celular sino un fenómeno con cargas culturales como las asociaciones con la muerte , el dolor incluso la distorsión de la apariencia física y que la presentación del diagnóstico es la primera acción del equipo médico con impacto en la condición del paciente, de allí la necesidad de estar capacitados para comunicarse con el en lo referente a la presentación , discusión del diagnóstico , tratamiento y pronóstico de la enfermedad

II. DE LA INEXPERIANCIA A LA CREENCIA DE LOS BENEFICIOS DEL TRATAMIENTO PALIATIVO

Los cuidados paliativos hacen alusión al tratamiento de enfermedades irreversibles a través de empleo de medicinas, que no pueden curar la enfermedad, pero controlan los síntomas, sin empeorar significativamente la calidad de vida del enfermo. Se trata de mejorarla en su etapa final, y hacerlo en sentido íntegro, abarcando la dimensión física y también la psíquica y la espiritual.⁵¹ En este sentido, "en la medicina moderna van teniendo auge los "cuidados paliativos", destinados a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado" ²⁶; sin embargo, la denominación de los cuidados paliativos aún no es muy conocida en su terminología, especialmente cuando los pacientes son evaluados por primera vez en la Clínica de Tumores del departamento de Lambayeque, quienes al ser abordados lo relacionan con masajes, alivio del dolor, término de la vida o acabar con el sufrimiento, ignorando **la importancia del tratamiento paliativo**. Al respecto, Villard²⁷ evaluó a pacientes en fase avanzada donde 61% tenía cáncer, para determinar el perfil de los pacientes sometidos a cuidados paliativos y la carga terapéutica que representan para el hospital con el fin de desarrollar respuestas médico, psicosociales óptimas adaptadas a las necesidades de esta población, a su familia y amigos, y los equipos de los profesionales de la salud que los atienden, con lo cual asumieron que la creación de estas unidades era obligatoria en los próximos años, aunque solo sea por la presión pública o necesidad. Cabe mencionar entonces que el término cuidados paliativos se ignora, se desconoce sus beneficios, incluso muchos pacientes retrasan su ingreso porque temen que la muerte está próxima y deciden muchas veces terminar con la vida que les resulta dura y desagradable como se evidencia en los discursos:

"...No sé exactamente aunque lo vi en un letrero en el INEN, no le puse interés, ahora en la clínica me voy a quedar dos días acá, me van a ver los doctores, a mi familia ya no quiero verlos sufrir. El dolor ya no lo soporto, las pastillas me calman un rato, pero vuelve a la una o dos de la mañana. Quiero que Ud. me dé dos diazepamés para morirme, tengo pocas fuerzas para llevar mi sufrimiento, dicen que Dios todo, sin Él nada pero yo no la encuentro respuesta, me preocupa que no pueda orinar..." P6

Cuando el dolor y el sufrimiento está acompañado con el dolor y el sufrimiento del familiar y no se conocen los beneficios de los cuidados paliativos, los pacientes anhelan morir, mucho más sino encuentran sentido a lo que pasan; sin embargo cuando su afectividad descubre que existe esperanza se produce en ellos una contradicción entre lo que es un hospital y la institución que les ayuda a paliar su dolor, lo que también les conduce a distinguir entre el trato adecuado y el inadecuado, por ello califican al hospital como un lugar sin hospitalidad.²⁸

"...al hospital no quiero regresar, le tengo miedo, me tratan mal, no te tratan como persona, como ser humano; el trato es diferente, me dejan sola, no es como acá, que siento como si fuera una familia..." P6

"...al hospital le había agarrado un terror y en ese momento para mí fue una alegría en mi corazón cuando me enteré que la doctora no estaba, yo me venía orando en el carro con mi hija y decía Dios mío ayúdame que ya no me hagan esto (mandar a la quimioterapias). Tú, ayúdame; Tú, estás conmigo y yo estoy contigo, perdóname mis pecados, pero ya no me hagas esto porque yo sufro, yo venía tranquila, pero mi familia no lo estaba tanto y no volví a regresar (el hospital)..." P4

Las participantes en el estudio manifiestan un claro rechazo hacia el hospital relacionado con el choque de la manera como fueron tratadas, sin acogida porque no les prestaban atención y las derivaban de una persona a otra y eso significa desinterés por la paciente, si no hay trato no hay apertura, la persona se vuelve desconfiada, se aturde, se paraliza y sobretodo se cierra la comunicación.

El problema que hay en hospitales es la "cosificación" del paciente, centrarse en la atención de la patología y no en una atención personalizada, a los pacientes muchas veces no se le da el trato merecido por ser persona y portador de dignidad. Los pacientes se sienten humillados y abandonados. La frustración que experimenta puede generar ira, la misma que desencadenaría agresividad. Algunas veces la gran afluencia de pacientes hace que el manejo de los pacientes no sea esmerado, entre otras cosas por la falta de tiempo o falta de recursos económicos ²⁹.

Cabe la consideración, que al plantear optimizar la conducta para atender de la mejor manera a enfermos de cáncer y su familia, se tiene una conducta presidida por la ética, realidad procurada por la medicina paliativa, con lo cual al saber diferenciar la atención, el trato y entre un hospital y una clínica privada, los sujetos de estudio tienen una actitud positiva frente a los cuidados paliativos no solo los conocen, sino los identifican ante el alivio de su dolor que muchas veces les resulta insoportable y además razonan y son conscientes de la importancia que reviste el deseo de vivir y están dispuestos a seguir luchando hasta las últimas consecuencias³⁰. Por ello, expresan alegría, bienestar ante la administración de cuidados paliativos, lo reconocen asociándolo con fe en los médicos y en las medicinas, como se aprecia en los discursos:

"...para mí está clarísimo en el cuidado paliativo, el doctor y la medicina son lo máximo, ambos son muy importantes. Tengo mucha fe tanto con la medicina como con los doctores y Dios. Es una alegría, una emoción, algo que yo siento en mi corazón por lo que estoy feliz, yo admiro a muchas mujeres, cómo salieron adelante, yo no tendré el dinero suficiente para

poder hacerme otros tratamientos, pero yo me siento bien aquí, y si algún día lo tengo, seguiré haciéndome tratar, seguiré buscando otras cosas que yo me sienta bien...”, P4

Apreciamos beneplácito ya que han desaparecido algunos dolores, el estrés causado por el dolor ha disminuido: permitiéndole descanso. La incertidumbre desencadena estrés, la certeza brinda tranquilidad incluso ante una realidad funesta: porque en base de algo concreto se puede desarrollar un ataque o defensa. Hay aceptación del tratamiento que está recibiendo, encuentra sosiego por evidenciar control del dolor.

III. SOPORTE HUMANO DURANTE EL CANCER

A medida que avanza el cáncer hay más dependencia de las personas ocasionada por el deterioro físico que le impide valerse por sí misma en la satisfacción de sus necesidades básicas, para lo cual la totalidad de pacientes encuentran apoyo en su familia, al respecto, Di Pietro²⁶ argumenta que el enfermo y su familia deben aprender a convivir largo tiempo con la enfermedad, reprogramando su propia existencia para enfrentar sus diversos problemas y sobre todo deben aprender a manejar el sufrimiento y el dolor total en sus múltiples dimensiones: física (el dolor); psicológica (el sufrimiento de descubrirse profundamente cambiado); existencial (la necesidad de dar significado a un cambio radical en la propia vida). Y para ello los educa y capacita de manera continua; exigencias con respuesta positivas de la familia a sus miembros afectados de cáncer como se aprecia en los discursos:

“...no solamente mis hijas, también mi esposo, y tengo una cuñada que es como si fuera mi hermana siempre está pendiente de mí, siempre me cocina y me trae algo, ‘come’, me dice, también mi sobrinita que es como mi hija, a pesar de que vive en Reque, ella me hace una sopa de pichón, me la trae dice tía tómate esto también, me trae mis verduras, y me dice usted tiene que ponerse bien, a ver ¿quiere que la bañe?...” P4

Al valorar a la familia como eje central de apoyo, y añorarla como tal emerge la necesidad en los casos presentados de reconciliarse con sus miembros. El hombre nace y crece en la familia y ella es la base fundamental para su crecimiento y desarrollo especialmente en la enfermedad terminal y tenerla cerca les experimenta seguridad, sentirse amado, querido, estimado, respetado y entendido²⁶. Al mismo tiempo también, los pacientes valoran en la recepción de cuidados paliativos reconocen el apoyo de equipo de salud de la Clínica de Tumores

Un equipo multidisciplinario, en la atención a pacientes con cáncer tiene como principios clínicos comprender al paciente y su familia, valorar y tratar los síntomas para poder proporcionar los cuidados y como principios operacionales preservar y favorecer el bienestar del personal.³¹

Los cuidados paliativos llevan cierto cambio estructural o una nueva organización de la asistencia al paciente en fase terminal. Esto es así porque se reconocen las verdaderas necesidades del paciente y de la familia¹². En concreto se sabe que la inseguridad o la propia incertidumbre del proceso, del desenlace, del control de síntomas, reclama certezas, seguridad de atención, referencias claras de quien atenderá, quién es el responsable, a dónde acudir. Para resolver estos problemas, algo tan elemental, dejar anotado a la familia un teléfono de contacto para eventualidades. Se revaloriza la figura del equipo de referencia, como se expresa en el discurso:

“... cuando tengo alguna complicación, por ejemplo estreñimiento, vómitos, mucha diarrea, o efectos después de tomar los medicamentos, mi familiar llama a la Clínica, siempre me contestan me dan seguridad porque llamo y me atienden...” P6

Igualmente los sujetos de estudio experimentan apoyo por parte del equipo de salud al sentirse que son escuchados en todo lo que sienten y padecen entre enfermos, lo que más les importa es el interés que muestra hacia ellos el médico y su trato humano; aunque pueda parecer sorprendente valoran más esa faceta que incluso su competencia profesional. Y esto debe tenerlo en cuenta el médico para dar al paciente lo que realmente más le interesa: para ello, hay que romper a veces los moldes que se tienen, porque a muchos médicos se les ha enseñado a ver "enfermos" y no personas que padecen una enfermedad³¹. Hay que lograr, por tanto, que el paciente -en todo momento de su enfermar y morir - se sienta tratado como ser humano, como persona, razón por la cual los propios pacientes sienten un imperativo moral desear apoyo también para sus propios compañeros de enfermedad y dolor, declarado por los propios pacientes:

“...conversar con otras personas decirles que luchen, que no tengan miedo al cáncer, porque si uno quiere uno lo puede hacer, allí estancado, a mí me sucedió un año y medio... estoy en la iglesia y busco a las personas para darles ese alivio, hay personas que están malitas les digo, anda hágase ver, si está mal, vaya a hacerse ver, si sufren gastritis que la vean a tiempo, pídale a Dios con fe, con esperanza, que la ayude, que la fortalezca para poder vencer, yo lo he vencido...” P4

Cada persona enfrenta el cáncer a su manera. Es normal tener todo tipo de sentimientos desde incredulidad e ira hasta aceptación de la situación. Las personas pueden sentir arrepentimiento por la manera en que han vivido o las cosas que han hecho. Pueden preocuparse por ser una carga para la familia o por cómo se manejarán sus familiares sin ellas. Estos sentimientos y miedos son normales; sin embargo, también reaccionan al ver a otros compañeros de dolor en el inicio de la enfermedad, cómo les cuesta entenderla y acoplarse al tratamiento y a los cambios surgidos en su vida. Por ello saben donarse y se ofrecen como ayuda para sus amigos en el dolor de tal manera que al contarle sus experiencias

se tranquilicen de hablar sobre sus sentimientos con los amigos cercanos, un familiar, el sacerdote, un consejero o un grupo de apoyo.

IV. ESPIRITUALIDAD: SENTIDO A LA ENFERMEDAD Y A LA MUERTE

La espiritualidad, se refiere al patrimonio del hombre, que relaciona el espíritu con la materia, se ocupa de la trascendencia de los comportamientos virtuosos y de comprender que somos parte de un todo, con el que necesitamos estar en contacto. Tranquilizar el espíritu es la mejor manera de curar el cuerpo. Es la que nos permite ser felices, es el poder para alcanzar y comprender la felicidad, es la capacidad para conducir bien la propia vida, tomando el control y las responsabilidades los pensamientos, sentimientos, acciones y valores decidiendo la manera de responder a los eventos de la vida, especialmente conduciendo el dolor y el sufrimiento hacia Dios³².

“...quiero caminar, hacer mis cositas aunque sea de a poquitos, salir, ir a la iglesia y rezar...” P1

“...estoy más entregada a Dios, antes casi no iba a misa, no porque me olvidaba de Él, sino que tenía que cargar a mis cinco hijos y hacían bulla, me alejé un poco de Dios por ese aspecto, ahora estoy más entregada a él...” P3

“...me entregué a Dios, no tengo miedo, desde ahí, en diciembre, mi vida cambió, nací de nuevo, soy una mujer nueva, soy una mujer espiritual...” P4

A veces se razona que los sufrimientos y dificultades nos alejan de Dios y, por lo tanto, de nuestra felicidad. No pocas veces, la terrible pregunta de por qué un Dios tan bueno y misericordioso permitió esto o aquello, o aquella tal desgracia. Y las dudas en nuestro interior no faltan³². Hay que saber aceptar el sufrimiento con amor: primero, porque así existe manifestación de amor a Dios puesto que el que no sabe renunciar a sí mismo es incapaz de amar». El sufrimiento se halla estrechamente unido al amor. El sufrimiento sirve para expresar el amor. El amor es darse, y quien da su persona, su vida, no tiene nada más que dar. Segundo, sufriendo con amor enriquezco mi corona eterna. Tercero, sufriendo por amor a Cristo colaboro en la redención del mundo, que es la obra más grande de la humanidad. Pero, sobre todo, la respuesta del dolor es Cristo que quiso pasarlo primero para animarnos a sufrir. Cuando se viven estas ideas, el sufrimiento es mucho más llevadero. Merece la pena sufrir, y existe un abordaje holístico del dolor y de los demás problemas al final de la vida.

³²

Final que se presenta con el advenimiento de la muerte y los sujetos de estudio advierten la necesidad de prepararse para morir con dignidad y trascendencia, ellos una resignación objetiva: lo poco o mucho que le reste de vida, no depende de ella y acepta los designios de Dios.

“...yo sé que me voy a morir, no sé cuándo, si este año o el otro año, pero yo sé que me voy a morir. De repente Dios me

da fuerzas para seguir con esto, pero que sea su voluntad, así como dicen, en el cielo y en la tierra...” P5

“...antes cuando estaba en la cama no quería ni levantarme, pero ahora he cambiado. Ya estoy caminando, ahora ya me levanto, sí, ahora quiero lograr caminar sola y lo hago...” P2

Los participantes en el estudio asumen la inminencia de la muerte en sus vidas, la muerte es un límite natural del hombre la persona humana tiene un único fin último, y éste no es natural, sino sobrenatural, de tal modo que las diversas dualidades de la vida humana se deben subordinar en orden a ese fin³³.

Conviene resaltar, que la muerte forma parte de la vida de la persona, considerada desde la teología como novísimo, sobre la cual es necesario reflexionar en momentos cruciales de la vida sana y enferma, con el único afán de saber reconocerla y aceptarla, así como saber encauzarla en la propia vida la vida.

Conclusiones

Entre las apreciaciones de las personas con enfermedad de cáncer está el catalogarla como una enfermedad temida cuya verdad se oculta y que en la mayoría de caso ha recibido un tratamiento inadecuado. Las personas con cáncer en su mayoría desconocen los beneficios de los cuidados paliativos sin embargo hay algunos que sí reconocen sus beneficios, el desconocimiento es producto de la ignorancia, por no haber sido educados, otros porque lo leían en un letrero del INEN que ante el dolor profundo que experimentaban solicitan acabar con su vida, confunden los cuidados paliativos con masajes o ejercicios o con tratamientos contra la depresión.

Igualmente, hay pacientes que experimentan diferencias entre el tratamiento común y el tratamiento paliativo e identifican al hospital con soledad, miedo, temor, no se sienten tratados como personas; por el contrario, al ingresar a la Clínica de Tumores se sienten como en su familia y aluden que la información recibida es sencilla y entendible reconociendo los bienes del cuidado paliativo.

Las personas con cáncer identifican los recursos humanos como soporte durante la enfermedad del cáncer, en primer lugar el proporcionado por su familia, con el equipo multidisciplinario, por la forma cómo son acogidos, la forma cómo les informan acerca del diagnóstico de su enfermedad y la manera cómo son escuchados; ante esta apertura también ellos se consideran que podrían ser apoyo para las personas con similar diagnóstico dado que tienen una experiencia que puede ayudar a la comprensión de lo que está pasando otra persona.

Los sujetos de estudio al ser acogidos como personas dignas de respeto y con derechos inalienables les hacen encontrarse consigo mismos para apoyarse en su espiritualidad puesto que el cáncer con enfermedad terminal hasta el momento no tiene una respuesta diagnóstica, de tratamiento, de curación total, por ello a los enfermos se les educa sobre el sentido de la enfermedad y de la muerte. Ellos al sentir la presencia del Absoluto sienten la necesidad de conducir su dolor y sufrimiento hacia Dios de esta manera declaran que se preparan para morir dignamente con trascendencia.

La relevancia del presente estudio para la bioética es que las personas con enfermedad oncológica terminal al sentirse en soledad, en situación de abandono solicitan la eutanasia, el suicidio asistido, pero que al recibir los cuidados paliativos necesarios y adecuados a sus creencias y valores desisten de terminar con su vida. Sin embargo, se presenta una situación contradictoria ya que por un lado tienen amor a la vida, deseos de vivir y por el otro aceptan la muerte.

Bibliografía

- Instituto Nacional del cáncer . Estadística de Cáncer. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>. Acceso el 10.11.2018.
- Boletín epidemiológico del Perú. 2017. Disponible en: <http://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/boletines/2017/21.pdf>. Acceso 21 10.09.12.2018
- Prevención y lucha contra el cáncer*/Padrón Gonzáles/Medisur.Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2057/918>. Consulta 05.05 2017
- Pascual A. *Cuidado total: Su significado y multidisciplinaridad*. En: Documento del Congreso Cuidados Paliativos en América Latina. Santiago de Chile 2005 Nov. Santiago de Chile: Gobierno de Chile. Ministerio de Salud; 2005.p.17.
- Astudillo W, Orbezo A, Latiegi A. *Cuidados paliativos en enfermería*.1ª ed. España: 2003. p. 23 - 24. Disponible en:<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/svcp-cuidadosenfermeria-01.pdf>.
- Aspectos Bioéticos en cuidados paliativos. La ética sanitaria: Historia, concepto y objetivos*. Disponible en: <http://www.auladae.com/pdf/cursos/expertos/capitulo/10.pdf>. Acceso el 24.10.2018
- Linares R. Educación en el dolor y cuidados paliativos : Reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia: Disponible en: [file:///D:/Users/mcervera/Downloads/919-3752-1-PB%20\(1\).pdf](file:///D:/Users/mcervera/Downloads/919-3752-1-PB%20(1).pdf). Acceso el 13.12 2018
- Husebo S. *Los Principios básicos éticos y la comunicación en los cuidados paliativos*. En: Documento del Congreso Cuidados Paliativos en América Latina. Santiago de Chile 2005 Nov. Gobierno de Chile Ministerio de Salud; 2005.p.24.
- Van Laarhoven HW, Schilderman J, Verhagen CA, Prins JB.*Time Perception of Cancer Patients Without Evidence of Disease and Advanced Cancer Patients in a Palliative, End-of-Life-Care Setting*.<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21558853>. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Verhagen CA>
- Price A, Goodwin L, Rayner L, Shaw E. Illness perceptions, adjustment to illness, and depression in a palliative care population.J Pain Symptom Manage. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22285286>
- Arriaza P. Cancino G, Sanhueza O. *Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile/ Belonging to something greater: experiences of patients and caregivers enrolled in palliative care services in Chile*. Fonte: Cienc. enferm en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=556677&indexSearch=ID>
- Waldsh D. Medicina paliativa, En: Elsevier editorial. editor. España; 2010, primera edición, p. 23
- Constitucion Política Del Peru 1953. Disponible en: https://www.oas.org/juridico/spanish/per_res17.pdf. Acceso el 10.12 .2018
- Hernández R; Fernández C. y Baptista P. Metodología de la Investigación científica. 6ta ed. México Mc Graw Hill- Interamericana; 2014. p. 634.
- Polit D. Hungler B. *Contexto conceptual y contexto teórico*. En: Mc Graw-Hill Interamericana, editores. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. México; 2000. p. 103- 116
- Ludke, M. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. Disponible en: <http://www.lite.fae.unicamp.br/papet/2003/ep145/pesq.htm>. Acceso 10.04 2018
- Escudero J. Análisis de la realidad local: Técnicas y métodos de investigación desde la Animación Sociocultural. En: Consejería de Educación, editores. Técnicas de Elaboración y registro de datos mediante conversaciones. Entrevistas en Profundidad; Madrid: Narcea, S.A. Ediciones; 2004. p.56-58 Disponible en:<http://www.ucm.es/info/mdcs/Convers.pdf>.

18. Sgreccia E. Problema de los criterios y los valores de referencia. En: Biblioteca de autores cristianos, Editor. Manual de Bioética I. Fundamentos y ética biomédica. Madrid, España; 2009. p.319
19. Mielles M., Tonon G.; Alvarado S. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf>. Acceso el 10.12.2018
20. IPSOS MORI. *Global perceptions of lung cancer. An Ipsos Mori report for the Global Lung Cancer Coalition*. [Internet]. 2010 Disponible en: http://www.womenagainstlungcancer.eu/public/GLCC_Overview_report.pdf
21. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) *Primer Estudio Sociológico sobre la Percepción del Cáncer en España*. [Internet]. 2007 [Consulta el 20 de junio de 2013]; Disponible en: http://www.vademecum.es/noticia-070517-primer+estudio+sociologico+sobre+la+percepcion+de+l+cancer+en+espana_644
22. OMS. *Padecerá cáncer la mitad de la población en 2050, dice la OMS*. [Internet]. 2013 [Consulta el 20 de junio de 2013]; Disponible en: <http://www.nsssoaxaca.com/especiales/3-para-saber-mas/47754-padecera-cancer-la-mitad-de-la-poblacion-en-2050-dice-la-oms>
23. PIRE T, Grau J, LLantá M. *La información médica al paciente oncológico*.; Rev. Cubana Oncol [Internet].2001; 17(2):105-10 Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol17_2_01/onc07201.htm#cargo
24. Tamayo J. La Comunicación del Diagnóstico de Cáncer. ¿Decir o No decir la Verdad?. [Internet] Disponible en : <http://www.ayudacancer.com/ayuda-psicologica-auditexto/10761-la-comunicacion-del-diagnostico-de-cancer-idecir-o-no-decir-la-verdad.html>
25. Puerto HM, Gamba HA. La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. Rev Cuid. 2015; 6(1): 964-9. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160>
26. Di Prieto M. XII La Familia y la gestión del enfermo grave. En: Ediciones Universidad Católica de Chile 1ª ed. Bioética, Educación y Familia. Chile; 2012. p. 250
27. Villard ML, Carlin N, Laval G, Schaerer R. *[Patients hospitalized in advanced or terminal phase of a serious life-threatening disease]*. Presse Med. [Internet]. 2003 [Consulta el 15 de agosto de 2013]; Feb 8;32(5):203-11. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=>
28. Astudillo W, Mendinueta C y Astudillo E. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención de su familia*. Pamplona: Univ. de Navarra; 1995: p.43
29. Tomas y Garrido G. *Cuestiones actuales de Bioética*. En: Ediciones Universidad de Navarra S.A. 1ª editor. Pamplona: España;
30. Sepúlveda C. Los cuidados paliativos: Perspectiva de la Organización Mundial de la Salud en Cuidados Paliativos, Consejo Pontificio para la pastoral de salud, p. 33-34
31. Centeno C. Cuidados paliativos, respuesta bioética de la medicina a la situación terminal. En: Quaderna Editorial. editor. La Bioética: un compromiso existencial y científico. III. La Bioética en ámbitos específicos. Murcia: España;2006. p.179 - 180
32. Juan Pablo II SS. *Carta Encíclica del Sumo Pontífice. Evangelium Vitae*, 1995 Roma: Italia. cap III.n.65
33. Sellés JF. La experiencia de los límites: el dolor y la finitud temporal. pers.bioét. 2016; 20(2): pp. 159-174. DOI: 10.5294/pebi.2016.20.2.4