

Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM-H)
Facultad de Enfermería Lidia Doce Sánchez

CUIDADOS PALIATIVOS: UNA OPCION VITAL PARA PACIENTES CON CANCER DE MAMA

*MSc. Katiuska Figueredo Villa. 164 Núm. 6921 entre 69 y 81 Lisa. Ciudad de La Habana. Teléfono: 261-3117 katy.figueredo@infomed.sld.cu

*Profesora Auxiliar Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas (ICBP) Victoria de Girón. Aspirante a grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería.

RESUMEN

Los cuidados paliativos son un modelo de cuidados de salud que mejora la calidad de vida del paciente con enfermedades letales. En la literatura revisada acerca de los cuidados paliativos, muy pocas evidencias de sus usos han sido encontradas en la enfermería comunitaria. El propósito de este artículo cualitativamente descriptivo fue mostrar la evidencia del cuidado paliativo, aplicado a la práctica de la enfermería comunitaria para mejorar el bienestar de los pacientes con cáncer de mama. Se recopiló información acerca de los equipos interdisciplinarios como la célula de trabajo principal para el cuidado paliativo en el hogar. Una fuente de información confiable acerca de las aplicaciones de los cuidados paliativos fueron los expertos. Una investigación posterior es ineludible con el objetivo de evaluar si el cuidado paliativo es efectivo para tratar a pacientes con cáncer de mama avanzado en la práctica de enfermería en la atención primaria de salud.

Palabras clave: Cuidados paliativos, enfermería comunitaria, pacientes con cáncer avanzado.

INTRODUCCION

El cáncer es una enfermedad conocida desde las antiguas civilizaciones. Su nombre deriva de la palabra *kankros*, que significa cangrejo y hace referencia a

la similitud en que el animal y la enfermedad "atrapan" y destrozan a sus víctimas".¹ Cada año mueren en el mundo 4 millones de personas por cáncer.² Las enfermedades cancerosas ocupan, a nivel mundial, uno de los primeros puestos en las estadísticas de la mortalidad.

En los últimos 10 años, la tasa de mortalidad por cáncer de mama se mantiene en 16 x 100 000 habitantes del sexo femenino. Esta cifra constituye la primera causa de muerte por cáncer para la mujer cubana, al igual que en los países de Europa y es el segundo tipo más común de cáncer en la mujer latinoamericana.

³ En el 2004, cifras como 1 204 casos reiteran que la tasa de mortalidad y la incidencia por cáncer de mama ocupa el primer lugar en Cuba y en Ciudad de La Habana se comportó con 363 casos de mortalidad.⁴ El presente artículo permitirá caracterizar la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama avanzado, mediante los cuidados paliativos que brinda el equipo multidisciplinario como una opción vital a estas pacientes.

La demanda social en los aspectos paliativos de la Medicina se ha incrementado notablemente en el siglo XX, a causa de diversos factores. Los Cuidados Paliativos se han ido desarrollando justamente como la respuesta social a esa necesidad de la Medicina actual.⁵ La Medicina del siglo XXI tiene dos objetivos de la misma categoría e importancia: el que siempre ha sido reconocido como luchar contra las enfermedades, evitándolas o curándolas, pero también el alivio del sufrimiento y permitir que cuando llegue la muerte, los pacientes mueran en paz.^{6,7} En dirección a estos objetivos, la función del equipo multidisciplinario incluye proporcionar calidad de vida y tratar de alejar el sufrimiento que se produce por la confrontación de los enfermos con pérdidas biológicas y psicológicas importantes.

El cuidado del paciente con cáncer avanzado pone a prueba los recursos de salud que se ofrecen en el hospital y la comunidad. Se concibe como "cuidado paliativo" el cuidado total activo proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos.⁸ En efecto, los Cuidados Paliativos han llegado a constituir una alternativa de atención profesional y humana a aquellos pacientes a quienes no es posible ya curar, y pretenden preservar la máxima calidad de vida posible a los pacientes y sus familiares más cercanos.

Levi y Anderson han afirmado que la calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa.⁹ Se insiste en que no es el reflejo directo de las condiciones objetivas, sino de la evaluación realizada por el individuo. Este trabajo permitirá realizar una revisión bibliográfica sobre los temas relacionados con el cáncer de mama, la calidad de vida y los cuidados paliativos.

MATERIAL y METODO

La información que se expone en este artículo es el resultado de una intensa revisión bibliográfica sobre cuidados paliativos, cáncer de mama avanzado y calidad de vida. Esta revisión fue realizada como parte de la investigación doctoral titulada: *Estrategias de intervención personalizada de cuidados paliativos a mujeres con cáncer de mama avanzado, Municipio Plaza, 2007-2009.*

DESARROLLO

El cáncer constituye un problema de salud a nivel mundial, representando la segunda causa de muerte en la mayoría de los países desarrollados, solo precedido por las enfermedades cardiovasculares; no obstante, más de la mitad de todos los cánceres se producen en las $\frac{3}{4}$ partes de las personas que vive en países en desarrollo.¹⁰ De igual forma, se estima que para el 2020, se producirán 20 millones de casos nuevos cada año.

Para el control del cáncer, la política recomendada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha sido la de establecer Programas Nacionales de Control (PNCC), que propicien el mejor medio de conciliar lo que es posible, con lo que puede alcanzarse en determinadas circunstancias.¹¹ Estos programas abarcan una amplia gama de actividades, que va desde la promoción de salud hasta la intervención paliativa, pasando por el diagnóstico precoz, el tratamiento oportuno y la rehabilitación integral (biológica, psicológica y social). El desarrollo de estos programas le proporciona a la sociedad las condiciones de controlar la enfermedad, actuando sobre sus causas y consecuencias.

En América Latina, los tumores de mama, pulmón, cervix y colon, están entre los cánceres más frecuentes y constituyen más de 50 % de los casos nuevos diagnosticados cada año.¹²

En Cuba, la localización más frecuente entre las neoplasias malignas que afectan a la mujer es el cáncer de mama. En el 2001, la tasa cruda estuvo en 41.67 x 100 000 y la tasa ajustada en 33.39 x 100 000 mujeres, lo cual significa que aproximadamente 2 000 mujeres son diagnosticadas anualmente de cáncer de mama. En el 2002, la mortalidad se comportó con un total de defunciones por esta enfermedad de: 1 121 casos, para una tasa cruda: 19.91 x 100 000 mujeres y una tasa ajustada de 14.65 x 100 000 mujeres, lo cual significa que aproximadamente 1 100 mujeres mueren cada año por cáncer de mama.¹³ Representa la primera causa de muerte por cáncer en la mujer.

La incidencia en la distribución geográfica de los últimos años, muestra las provincias con mayor incidencia de la enfermedad, entre las que se encuentran: Ciudad de La Habana, Habana, Matanzas, Villa Clara, Ciego de Avila y Santiago de Cuba, mientras que las provincias de Ciudad de La Habana, Habana, Sancti Spíritus, Camagüey, Las Tunas, Granma, Santiago de Cuba y Guantánamo, presentan las mayores tasas de mortalidad. Desde 1989, existe en Cuba un Programa de alcance Nacional para el control del cáncer de mama que se sustenta en los 3 métodos referidos como pruebas de pesquiasaje (autoexamen, examen clínico y mamografía). En Cuba, mueren anualmente de 14 000 a 16 000 enfermos oncológicos necesitados de atención paliativa, a pesar de los avances en prevención, diagnóstico temprano y tratamiento.¹³ Los cuidados paliativos tienen como objetivo primordial proporcionar el mayor grado de bienestar al enfermo, entendiendo como bienestar la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales que puede experimentar el enfermo de forma intermitente, continua o esporádica, a lo largo de la última etapa de su existencia.

Cuidados paliativos

El enfoque moderno de Cuidados Paliativos tuvo su origen en los años 60, con los trabajos de Cicely Saunders y el movimiento de “hospicios” en el Reino Unido; ideas que fueron desarrolladas posteriormente en varios países.¹⁴ Si bien el tratamiento paliativo de síntomas ha existido desde la antigüedad, los Cuidados Paliativos multidisciplinares, estructurados y organizados, tal y como hoy se conciben, comenzaron a expandirse después de 1970, y alcanzaron su madurez y desarrollo en la década de los 90.

La Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia. La palabra paliativa deriva del vocablo *pallium*, que en latín significa manta o cubierta, que traducido a la práctica médica se entiende como el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes.¹⁵

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido la atención paliativa en forma de programas nacionales para dar cumplimiento a uno de los cuatro objetivos del Programa Global de Control de Cáncer de esa organización.¹⁶

Para ello han definido estrategias generales de su desarrollo favoreciendo la disponibilidad adecuada de recursos analgésicos, y la capacitación especial de equipos multidisciplinares para enfrentar las difíciles tareas de esta atención.

Las bases para el desarrollo de un Programa de Cuidados Paliativos han sido definidas por la OMS como: 1) el establecimiento de una política gubernamental que subraya la necesidad de aliviar los dolores y el sufrimiento en el paciente con cáncer avanzado, 2) la disponibilidad de medicamentos, con regulación de la legislación y los reglamentos de salud para mejorar la disponibilidad de medicamentos (en particular, opioides) y 3) la ejecución de una política de educación y capacitación de la población y del personal de salud para garantizar la comprensión del enfoque paliativo y la ejecución misma de esta atención.¹⁷

En los momentos actuales, la OMS tiene los Cuidados Paliativos entre las principales prioridades de esta Organización e insiste en la importancia de

programas de formación de médicos, enfermeras y otros profesionales en el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos.¹⁸

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

Calidad de vida

La evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos ha sido y es una de las mayores áreas de aplicación de los estudios de calidad de vida. Resulta particularmente importante porque, además de tener el cáncer una terrible connotación psicosocial en la población, los tratamientos son intrusivos en la vida física, emocional y social de estos enfermos. Estos instrumentos han estado dirigidos a diversas aplicaciones: 1) clarificación de los aspectos técnico-médicos y de orden psicosocial, relacionados con el cuidado, ensayos clínicos y estudios epidemiológicos, 2) acciones de pesquiasaje para programas de control de la enfermedad, para adoptar decisiones sobre la efectividad de un tratamiento, 3) valoración de su costo-beneficio, como medida en los estudios de sobrevida, pero muy poco para clarificar y evaluar el apoyo en la etapa terminal.¹⁹

En el contexto de los Cuidados Paliativos, como ya se ha señalado, el indicador de calidad de vida desempeña un papel fundamental. Aunque la calidad de vida sea en sí mismo un concepto amplio, multidimensional, de definición compleja y en constante discusión, debe ser éste el ordenador que rige el trabajo con pacientes terminales. La calidad de vida se define como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la satisfacción, la felicidad, o un sentimiento de bienestar personal, o sea un juicio subjetivo que se encuentra vinculado a determinados indicadores "objetivos" (biológicos, psicológicos, conductuales y sociales).²⁰

Procurar la calidad de vida en la fase final de la existencia es, sin duda, el objetivo de los Cuidados Paliativos, en cualquiera de las modalidades en que

se brinden estos servicios. La calidad de vida en los Cuidados Paliativos hay que verla como la característica que la hace deseable, aceptable para quien la vive y, por tanto, no puede imponerse desde fuera.²¹ Ahmedzal ²² define la calidad de vida en Cuidados Paliativos como la suma total de influencias de la enfermedad y la muerte sobre las experiencias y aspiraciones de los pacientes y sus familias. De la misma forma, recomienda que su evaluación cubra varias dimensiones claves: síntomas físicos, papel físico y funcionamiento social, distrés psicológico, función cognitiva, imagen papel corporal y funcionamiento sexual, y además, satisfacción con la información y con el cuidado, magnitud del control y la autonomía. Y el grado de satisfacción espiritual.

El concepto de calidad de vida es complejo, global, inclusivo y multidisciplinario,²³ con términos como satisfacción, felicidad y bienestar. Se ha reportado la existencia de una preocupación individual, de naturaleza fundamentalmente subjetiva. Para determinar el impacto de las intervenciones paliativas sobre la calidad de vida, hay que emplear medidas simples, asequibles, válidas y confiables.²⁴ Lo anteriormente expuesto indica que se impone desarrollar investigaciones multicéntricas, fomentando la colaboración entre diferentes equipos y unidades de cuidados paliativos con el fin de profundizar el conocimiento acerca de las acciones más efectivas para ayudar a morir con calidad. La aplicación de instrumentos sencillos y fáciles de administrar facilitarían la recopilación de la información y la comunicación con el enfermo con objetivos terapéuticos.

El Papa Juan Pablo II en su mensaje al Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud, en noviembre de 2004 destacaba: “La Medicina se pone siempre al servicio de la vida, aun cuando sabe que no puede curar una enfermedad grave, dedica su capacidad a aliviar sus sufrimientos. Trabajar con ahínco para ayudar al paciente en toda situación, significa tener conciencia de la dignidad inalienable de todo ser humano, también en las condiciones extremas de la fase terminal. En esta dedicación al servicio de los que sufren: el cristiano reconoce una dimensión fundamental de su vocación pues, al cumplir esta tarea, sabe que está sirviendo a Cristo mismo. El amor al prójimo, que Jesús describió con eficacia en la parábola del buen samaritano, permite reconocer la dignidad de toda persona, aunque la enfermedad haya alterado su existencia.

El sufrimiento, la ancianidad, el estado de inconsciencia y la inminencia de la muerte no disminuyen la dignidad intrínseca de la persona, creada a imagen de Dios.”

Y en forma específica completaba el Papa: “Los cuidados paliativos tienden a aliviar, especialmente en el paciente terminal, una vasta gama de síntomas de sufrimiento de orden físico, psíquico y mental; por eso, requieren la intervención de un equipo de especialistas con competencia médica, psicológica y religiosa, muy unidos entre sí para sostener al paciente en la fase crítica. Para brindar esta ayuda coordinada es preciso estimular la formación de especialistas en cuidados paliativos, y especialmente estructuras didácticas en las que puedan intervenir también psicólogos y profesionales de la salud.”²⁵

En otras palabras, los programas de Cuidados Paliativos se replican y se convierten, cada vez más, no sólo en una cuestión de valores, sino de aplicación del sentido común en la gestión de Salud Pública.

CONCLUSIONES

El cáncer de mama es uno de los tipos de cáncer más extendidos, este constituye la primera causa de muerte de mujeres que padecían alguna neoplasia. Para los pacientes en etapa terminal, donde no existe una cura posible se abre la posibilidad de los cuidados paliativos como una alternativa de atención para aquellas pacientes a quienes curar no es posible. Los cuidados paliativos están dirigidos a preservar la máxima calidad de vida posible a las pacientes y sus familiares cercanos. La introducción de acciones que transiten desde el control de síntomas y el fomento de bienestar emocional con tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial, hasta la conservación de la autonomía y la preparación del paciente para una muerte digna y apropiada. El equipo multidisciplinario es el encargado de brindar los cuidados paliativos a los pacientes terminales. Dentro de este equipo, el profesional de enfermería desempeña un papel fundamental en esta área, ya que muchos objetivos se logran en gran medida con los cuidados integrales propios del quehacer del equipo multidisciplinario.

ABSTRACT: Palliative care: a vital option for patients with breast cancer

Palliative care is a model of health care that improves the quality of life of patient with lethal diseases. Despite the large quantity of literature on palliative care, very little evidence of its uses has been found in community nursing. The purpose of this descriptive qualitative article was to show evidence of palliative care applied to community nursing practice to improve breast cancer patient's well-being. A research of the specialized literature was developed. A great amount of information was collected about the interdisciplinary teams as main cell-work for palliative care delivery. Also, experts were consulted as a reliable source of information about the practical applications of palliative care. Palliative care in primary settings was not reported as a feasible action. Further research is required to establish if palliative care is recommended to treat advanced breast cancer patients in primary care nursing practice.

Key words: Palliative care, primary care nursing, advanced cancer patients.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Aguiar J, Hernández M, Gómez M. Definición de cáncer. En: Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Edit ICEPSS; 1994, p.13-4.
2. Guía Latinoamericana Contra el Cáncer. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Ciudad de La Habana. Cuba. 2003.
3. Mora I, Sánchez E. Estado actual de las pacientes con cáncer de mama en estadio I y II. Revista Cubana Obstetricia y Ginecología. 2004;30(1).
4. Anuario estadístico 2004. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Ciudad de La Habana. Cuba.

5. Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS; 2003, t. I, cap. 7, p. 137-70.
6. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez-Roca; 2001.
7. Bayés R, Limonero JT, Barreto P y Comas MD. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermas en situación terminal. Medicina Paliativa. 2001;8: 71-9.
8. OMS. Cancer Pain relief and Palliative Care. Geneva: OMS, 1990; Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, *et al.* Cuidados Paliativos: control de síntomas. Madrid: Asta Médica; 1999.
9. Levi L, Anderson L. La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México DF: El Manual Moderno; 1980.
10. Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid: Siglo XXI; 1996, p.1045-70.
11. Robles S. Políticas de la OPS para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en América Latina. Ponencia al V Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, Concepción, Chile: marzo de 1998.
12. OMS. Informe sobre la Salud en el Mundo. Reducir los riesgos y promover una vida sana. Mensaje de la Directora General Dra. Gro Harlem Brundtland. Ginebra. Octubre de 2002.
13. Anuario estadístico 2004. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Ciudad de La Habana. Cuba.

14. Centeno Cortés C, Hernán de la Calle S, Arnillas Gómez P. Historia del movimiento hospitalario. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. En: Gómez Sancho M (Ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Aran; 1999, cap. 19, p. 301-16.
15. Sánchez Díaz, Dr. Ignacio: Educación médica y medicina paliativa. Pontificia Universidad Católica de Chile. Revista de Estudios Médicos Humanísticos. 2006;11(11).
16. OPS. Cuidados Paliativos: guías para el manejo clínico. OPS, Programa de Enfermedades No Transmisibles, División de Prevención y Control de Enfermedades, 1998.
- 17 OMS. Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: OMS; 1995, p.82-6.
18. OMS. La formación de las enfermeras: del consenso internacional a la práctica local. Cancer Pain Release. 1997; 10 (1): 1-2.
19. Méndez J, Grau J. La evaluación psicológica del enfermo al final de la vida: Principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. En: Gómez Sancho M. (Ed.) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS; 2003, t. II, c. 44, p. 151-70.
20. Diener, E. Psychological Bulletin. 1984; 95 (3): 542-75.
21. Sanz J. Enfermedad progresiva y ética. Med Clin. 1990; 94 (4): 137-139.
22. Ahmedzal S. Quality of life research in The European Palliative Care Setting. Boca Ratón: CRC Press; 1991.

23. Grau J, Romero T. Los enfermos de cáncer y su calidad de vida: apuntes para una reflexión. En: Aréchiga G y cols. (eds.). Dolor y paliación. Recursos en la Medicina Actual. Guadalajara: Ediciones Cuellar; 2001, p.295-320.

24. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería. 2003; 9: 9-21.

25. Sánchez Díaz, Ignacio: Educación médica y medicina paliativa. Pontificia Universidad Católica de Chile. Revista de Estudios Médicos Humanísticos. 2006; 11 (1).