

ASPECTOS GENERALES DEL ROL DEL PSICÓLOGO EN LOS CUIDADOS
PALIATIVOS DEL ENFERMO ONCOLÓGICO

Johanna Herrera Paz

Universidad de La Sabana

Chia, Noviembre 30 del 2005

ASPECTOS GENERALES DEL ROL DEL PSICÓLOGO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL ENFERMO ONCOLÓGICO

Resumen

El final de la vida a causa de una enfermedad terminal es un proceso que requiere de especial cuidado por parte del sistema de salud, en el cual intervienen diferentes disciplinas, como la psicología, en este artículo se presenta la revisión de aproximadamente 55 artículos, donde se resalta la importancia de la Psicología en el manejo de pacientes oncológicos, especialmente en los que requieren un cuidado paliativo, entendiéndose por estos como aquellos que se dan cuando no existe ningún tratamiento curativo frente a la enfermedad. Contiene información sobre las manifestaciones tanto físicas como psicológicas del paciente oncológico en fase terminal, es decir con un pronóstico de vida de 6 meses. Resalta el papel del psicólogo en el manejo de los síntomas emocionales y las estrategias de intervención cognitivo conductuales, como las más usadas dentro de este campo.

Palabras claves: cuidados paliativos, calidad de vida, enfermedad terminal.

Abstract

The end of the life because of a terminal illness is a process that needs of special care on the part of the health system, in which they control different disciplines, as the psychology, in this article one presents the review of approximately 55 articles, where the importance of the psychology is highlighted in the onchological patients' managing, specially in those who need a palliative care, understanding itself for these as those that give each other when no curative treatment exists opposite to the disease. It contains information about the both physical and psychological manifestations of the patient in terminal phase, that is to say with a prediction of life of 6 months. It highlights the paper of the psychologist in the cognitive managing of the emotional symptoms and the behavioral strategies of intervention, as the most used inside this field.

Key words: taken care palliative, quality of life, terminal illness.

ASPECTOS GENERALES DEL ROL DEL PSICÓLOGO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL ENFERMO ONCOLÓGICO

El siguiente artículo referencial se escribe con el objetivo de mostrar a los diferentes profesionales de salud y ante todo, a los psicólogos que deseen continuar su formación en esta área, un universo de trabajo directo con aquellas personas que han agotado sus esperanzas curativas y se encuentran de cara a la muerte; es un llamado de atención a la comunidad académica para facilitar el acceso a evidencias empíricas que sean una herramienta en donde el trabajo en cuidados paliativos se soporte; evidencia que se recopile en literatura comprensible basada en investigación en donde se integre el conocimiento y la práctica (Tieman., Abernethy, Fazekas, & Currow , 2005), y garanticen un trabajo responsable. Un trabajo responsable en el cuidado de la salud requiere de “investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano, en especial el que precede a la muerte” (Callahan, citado por Bayés, 2001, p. 12).

Un nuevo campo de trabajo para el psicólogo de la salud se hace día a día más evidente; el aumento gradual de la esperanza de vida, que ahora se encuentra en los 75 años de edad, los avances científicos que han desarrollado técnicas de reanimación y procedimientos para mantener con vida a las personas, el control que puede haber sobre la muerte dejando de lado su esencia sobrenatural y por último la prolongación de la vida en enfermedades crónicas abren espacios al psicólogo dentro del personal sanitario (Sáenz, citado por López, 1998), participando activamente en la planeación y desarrollo de tratamientos preventivos, curativos y paliativos.

Alrededor de los avances médicos para curar o prolongar la vida, es importante cuestionarse sobre el que hacer cuando las posibilidades de cura han desaparecido (Sanz, 1998); es posible escuchar en los pasillos de las clínicas y hospitales, o en los núcleos de las familias, la afirmación de que ya no hay nada que hacer; afirmación que podría señalar una muerte en vida. El objetivo de la medicina para el siglo XXI ha dejado de ser únicamente curar la enfermedad y luchar en contra de ella, para poder aceptar que cuando clínicamente no existen más posibilidades, conseguir que los pacientes mueran en paz, (Bayés, 2001), una buena muerte es definida por la medicina como aquella libre de angustia y sufrimiento de los pacientes, familiares y cuidadores, en general acorde con los deseos de los

pacientes y familiares; pero consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos (Field & Cassel, 1997, citados por Volker, Kahn, & Penticuff, 2004). Cuando se comunica a una persona y su familia que no hay más posibilidades curativas frente a su enfermedad, se está frente a un hecho considerado inicialmente como catastrófico, momento en el cual el enfermo se empieza a cuestionar sobre su vida y también sobre su muerte, el crecimiento de los síntomas tanto físicos como psicoemocionales, hacen que el enfermo requiera de atención especial por parte del personal sanitario que permita el alivio de los síntomas, facilitar el respeto a la voluntad del paciente, resolver conflictos internos y la no interferencia en el proceso de morir (Sáenz, citado por López, 1998). A este tipo de tratamientos se les llama 'Cuidados Paliativos', "programas de tratamiento activo, destinado a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes, cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo" (Sáenz, citado por López, 1998, Cap. 3, p. 13).

Se debe reconocer que "la muerte no es necesariamente un fracaso del conocimiento y no podrá nunca retrasarse indefinidamente" (Bayés, 2001). Es por esto que cuando se abandona cualquier tratamiento curativo y se pasa a uno paliativo no se está deseando la muerte del enfermo; estos cuidados no son una forma de suicidio asistido, ni un tratamiento para alargar la vida, son tratamientos en los que se asiste y acompaña, hasta el fin de la vida, la muerte, que se da como un proceso natural consecuencia de la enfermedad (Aresca, s.f.). De acuerdo con esto Guerrero & Dagnino (1994) afirman que:

La Medicina Paliativa no es un conjunto de omisiones terapéuticas que buscan poner término a la brevedad posible un sufrimiento y por ningún motivo debe confundirse con la muerte asistida o la eutanasia. Por el contrario, ofrece al paciente una alternativa diferente a éstas, en una filosofía que encierra el concepto de morir con dignidad, considerando a la muerte como un fin inevitable, doloroso, pero normal; que debe ocurrir en su momento, sin acelerarla, pero tampoco posponerla inútil y cruelmente (distanasia) sobre la base de consideraciones muchas veces egoístas tanto de médicos tratantes como de familiares que creen estar así alejándose de la eutanasia.

El diagnóstico del cáncer en Colombia como en otros países de Latinoamérica, se da en estados avanzados de la enfermedad (más del 70% de los cánceres diagnosticados). Lo que deja una proporción mayor de pacientes que requieren un cuidado paliativo frente a los que requieren tratamientos curativos

(Peña, 1997). No solo los pacientes oncológicos requieren de los cuidados paliativos, estadísticas muestran que gran parte de las personas que mueren anualmente sufren de enfermedades incurables entre las cuales se encuentran adicional al cáncer, el SIDA, enfermedades del corazón, los pulmones, el hígado y el sistema nervioso. Enfermedades prolongadas que afectan a la persona a nivel físico, emocional y espiritual. “Para algunos pacientes, saber que la enfermedad es incurable los empuja a hablar del fin de la vida, expresar sus temores y miedos, pensar en cuestiones religiosas o existenciales o en maneras de ayudar a la familia o contribuir algo que quedará cuando ya no estén. (Portenoy, 2001)” , en este punto y frente a las diferentes reacciones emocionales del paciente terminal, se encuentra el potencial de trabajo para el psicólogo clínico y de la salud, sin embargo en los sistemas de salud y por descuido de los mismos psicólogos, este rol no ha sido bien definido, y son otros profesionales quienes se encargan de las tareas propias del psicólogo, esto se demuestra en la afirmación de Volker, & cols., (2004) quienes aseguran que el presentar malas noticias frente a las decisiones tomadas, y manejar las necesidades emocionales son roles del las enfermeras en la practica oncológica. No se pretende desconocer que el trabajo en los programas de cuidados paliativos requieren de un equipo interdisciplinario, pero como también pretende exponer este articulo, es rol del psicólogo el cuidado de las necesidades emocionales, campo que a medida que abre sus puertas, el psicólogo las cierra permitiendo que sean otros profesionales los que realicen las que deberían ser sus interacciones. Palacios (2003) explica este fenómeno en las percepciones negativas que pueden desarrollar médicos y psicólogos frente al trabajo con enfermos terminales ya que inicialmente este estaba asociado al trabajo de sacerdotes y voluntarios, sin embargo afirma que no se trata de un trabajo de caridad, y que es el psicólogo , quien tiene la formación suficiente a nivel profesional para abordar las consecuencias psicológicas que tiene enfrentar a la muerte.

Características del Paciente Oncológico

Paciente oncológico es aquel que tiene una afección médica, con alteraciones físicas, psicosociales y espirituales relacionadas con la enfermedad del cáncer.

La palabra cáncer es utilizada para nombrar a las enfermedades relacionadas con el crecimiento anormal y desordenado de las células del cuerpo; estas células no

tienen control sobre su desarrollo dividiéndose a mayor velocidad que el resto de los tejidos. A este crecimiento anormal de las células se le llamo tumores, aquellos considerados como cancerigenos o malignos tienen la capacidad de atacar los tejidos sanos y no dejar de multiplicarse. En Colombia el cáncer mas frecuente es el de estomago, seguido por el de próstata, pulmón, esófago, colon t recto, leucemias y linfomas en los hombres; y de cuello uterino, mama, colon y recto, pulmón y ovario en las mujeres (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

El cáncer de estomago o cáncer gástrico es una enfermedad en donde las células malignas se encuentran en los tejidos del estomago, sus signos y síntomas iniciales tienen que ver con la indigestión, malestar estomacal, sensación de llenura, nauseas, perdida de apetito o acidez, y en etapas avanzadas se puede presentar sangre en la materia fecal, vomito, perdida de peso o dolor abdominal. Su pronostico esta relacionado con la etapa de la enfermedad en el momento del diagnostico, y su tratamiento mas común es la gastrectomía (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

En el cáncer colorectal las células cancerosas se encuentran en los tejidos del colon y el recto, sus signos y síntomas más comunes cambios crónicos en los hábitos intestinales, presencia de sangre en la materia fecal, sensación de evacuación incompleta, perdida de peso y anemia. Tiene tratamiento quirúrgico combinado con radio terapia y/o quimioterapia (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

Cuando las células tumorales se encuentran en el pulmón producen dos tipos de cáncer uno de células pequeñas y otro de células no pequeñas, sus signos y síntomas son tos persistente, expectoración con sangre, dificultad en la respiración, dolor en el pecho o en un hombro, cara o cuello hinchados, infecciones pulmonares repetidas, perdida de peso y aparición de una masa en cuello o tórax. Su tratamiento dependerá de la etapa de expansión, el tamaño del tumor y el tipo de cáncer; siendo los mas utilizados la cirugía, radioterapia y quimioterapia (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

En el cáncer de cuello uterino es posible encontrar células malignas en los tejidos del cerviz y en el cuerpo del útero, sus signos y síntomas más frecuentes son “Sangrados genitales anormales, principalmente durante la relación sexual o entre menstruaciones, asociadas a dolor pélvico y flujos vaginales sanguinolentos o

malolientes”. Sus tratamientos mas comunes son la cirugía conservadora, la histerectomía, radioterapia y quimioterapia (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

El cáncer de ovario es una enfermedad en al cual las células cancerosas se encuentran en los tejidos de uno o ambos ovarios; inicialmente es asintomático y cuando presenta los síntomas son nulas las posibilidades de curación, su principal tratamiento consiste en una cirugía de extirpación de los ovarios y de las trompas de Falopio si están comprometidas junto con quimioterapia complementaria (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

El cáncer de mama se caracteriza por una masa o engrosamiento de la mama, retracción o manchas en la piel de la mama, retracción o inversión del pezón, úlceras o costras en el pezón, masas en la axila o inflamación en los ganglios axilares y crecimiento anormal de una de las mamas. El tratamiento requiere una mastectomía acompañada de quimioterapia, radioterapia o terapia de bloqueo anormal (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

El cáncer de próstata esta caracterizado por dificultad al comenzar o al terminar de orinar, fuerza reducida del chorro de orina, goteo al final de la micción, dolor o ardor al orinar, eyaculación dolorosa, sangre en la orina, dolor continuo en la espalda, pelvis o muslos. Su tratamiento quirúrgico incluye prostatectomía radical, resección transuretral y criocirugía, acompañado por otras terapias como radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia y hormonoterapia (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

El cáncer de testículo esta caracterizado por una masa dentro de este, la mayoría de veces indolora caracterizada por sensación de peso. Los tratamientos mas utilizados son la cirugía extirpación de los testículos, radioterapia y quimioterapia (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

Las leucemias son enfermedades “Delos elementos mieloides de la medula ósea”, generando células malignas que interrumpen la función de la medula. Sus síntomas mas frecuentes son la anemia, perdida de peso, crecimiento de ganglios linfáticos, equimosis, sangrado de las encías y epistaxis (Wiesner, Tovar, Díaz y Camargo, 2004).

Cruzado y Olivares (s.f) afirman que existen aspectos psicosociales que determinan el inicio y evolución del cáncer. Uno de estos factores son los hábitos de

conducta, existen conductas de riesgo como lo son el consumo de tabaco, alcohol, dietas inadecuadas, exposición al sol, la obesidad, promiscuidad sexual en la juventud, entre otros, que se sabe hacen mas vulnerable a la persona de enfermarse, lo que indica que el cáncer es una enfermedad que se puede evitar con el cambio de hábitos. Estos autores citando a Temoshok y Dreher (1992) indican que las variables de personalidad, como la personalidad tipo C, caracterizan a las personas propensas al cáncer como “tendente a evitar o negar emociones, falta de expresión emocional, en especial de emociones negativas, inasertividad, cooperatividad y aceptación de la autoridad externa”. Como siguiente factor psicosocial, Cruzado y Olivares (s,f) contemplan el apoyo social, justificando que la ausencia de lazos sociales hace que las personas presente menor numero de conductas preventivas, buscan atención medica cuando la enfermedad ya esta mas avanzada, ahí menor adherencia al tratamiento y el impacto sobre el diagnostico es mas fuerte. Como ultimo factor se encuentra el estrés, ya que los cambios biológicos de esta condición y los cambios en conductas de salud y estilos de vida predisponen a la persona frente a esta enfermedad.

Epidemiológicamente el cáncer esta descrito en términos de su prevalencia, incidencia, y patrones de la enfermedad, se incluye también una descripción de los síntomas y signos propios de esta, y otros factores relacionados con su cuidado. En la medida que la enfermedad avanza los síntomas físicos y emocionales se hacen mas evidentes; con una prevalencia del 50% los síntomas mas reportados por pacientes con cáncer avanzados son la fatiga, el dolor, la ansiedad, y la anorexia. Dentro de los síntomas físicos los mas frecuentes son el dolor y la disnea, el dolor experimentado por el 70 al 90% de los pacientes. Entre otros síntomas se encuentran el apetito, constipación, sed, vomito o nausea, dificultad para respirar y dificultad para dormir (Ingham, & Kacchuik, 2002).

Síntomas Físicos

Para relacionar los síntomas físicos que determinan la atención en cuidados paliativos, es indispensable saber que se requiere para considerar a una persona como paciente terminal. Tizón, & Vazquez, (2005) atendiendo a SEPAC, hacen referencia 4 elementos fundamentales que son:

“Presencia de una enfermedad terminal avanzada, progresiva e incurable, falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, presencia de

numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y un pronóstico de vida inferior a seis meses”.

Los síntomas del paciente terminal, pueden ser contemplados dentro de diferentes criterios de alteración; a nivel nutricional, el paciente oncológico presenta anorexia, y dificultades al masticar y deglutir, náuseas, vómito, diarrea, y estreñimiento; que pueden estar asociados al tratamiento farmacológico o a la propia patología. A nivel de eliminación, se encuentra el estreñimiento, la diarrea, y retención urinaria. A nivel respiratorio es común encontrar la disnea. También es común encontrar deterioro a nivel cutáneo, relacionados con inmovilidad (Tizón, & Vazquez, 2005). Unido a estos síntomas se encuentran fuertes episodios de dolor que son considerados por los pacientes como una de las principales causas de sufrimiento, el tratamiento para el alivio del dolor, en contraposición con el médico, es el principal objetivo para los pacientes antes que la cura de la enfermedad (Fromme, Tilden, Drach, & Tolle, 2004).

Manifestaciones emocionales

Cuando una persona es diagnosticada con cáncer, tiene sensaciones similares de dolor y de pérdida de función corporal similar a las de otras personas con el mismo diagnóstico, no necesariamente estas personas perciben la misma sensación de amenaza ni tienen los mismos recursos de afrontamiento (Bayés, 2001). Esto va a determinar sus respuestas emocionales que en ocasiones pueden ser compartidas pero que gracias a la individualidad y a la historia de vida, son vividas y representadas de diferentes formas.

“De vez en cuando todo esto se vuelve irreal. En la oscuridad de la noche, o durante el día, me asalta el repentino y escalofriante pensamiento: esto no puede estar sucediéndome a mí. ¿Yo, con un tumor maligno? ¿Yo, con solo unos cuantos meses de vida? Tonterías. Y clavo la mirada en la oscuridad o afuera, en la soleada calle y trato de asimilarlo, de sentirlo. Pero permanece irreal” (Thomas Bell, 1961 citado por Sherr, 1992, pp. 224).

Es normal que frente a un evento catastrófico, como es considerado el diagnóstico de cáncer, la persona responda con angustia emocional. Esta angustia relacionada a la percepción que tienen las personas frente a la enfermedad, de sus manifestaciones, y del estigma que la acompaña. El primer temor de la mayoría de

los individuos esta relacionado con una muerte dolorosa y esta seguido por el temor a volverse dependiente, a los cambios que puede tener su apariencia personal y sus funciones corporales, y a perder la compañía de sus seres queridos. Como cada uno de los individuos es diferente, estos temores están seguidos de una 'angustia psicológica' que varia en cada uno de ellos y que esta determinada por factores médicos, tratamientos ofrecidos, factores psicológicos y factores sociales (Payne, & Massie, 2002).

El diagnosticar una enfermedad terminal, hace que el paciente se confronte frente a la muerte como inevitable y presente problemas emocionales y angustia psicosocial (Vachon, 2004). Die Trill (1998), cita a Elizabeth Kübler-Ross como la primera que describe las etapas psicológicas por las que pasa el enfermo terminal después de recibir su diagnostico. Esta autora integra la negación, como primera fase en donde el paciente se niega a aceptar la idea de morir, por consiguiente no cree en el diagnostico, ni en el pronostico; inicialmente puede ser considerada como un mecanismo de defensa psicológico si no interviene con el tratamiento. La segunda etapa contemplada por Elizabeth Kübler-Ross es la de ira, en donde el paciente acepta la realidad de morir de manera obligada, la ira esta representada en los demás y hasta en el personal sanitario. La siguiente etapa es de negociación, en esta el paciente trata de hacer pactos con el personal sanitario y en especial con Dios o con personas significativas, si el paciente no es creyente. Una vez el paciente se da cuenta de que con sus reacciones no va a cambiar el pronostico de la enfermedad entra en una etapa de depresión , que una vez superada lo lleva a aceptar lo que le esta pasando. Estas etapas no se dan en un orden determinado y es muy posible ver alguna de estas manifestaciones con mayor prevalencia o de manera simultanea en las reacciones de los pacientes (Die Trill, 1998).

No solo recibir el diagnostico desencadena respuestas emocionales, también el conocer que los tratamientos aplicados dejaron de funcionar, crea un patrón de respuesta que puede considerarse común, esta respuesta emocional se caracteriza por iniciar con un periodo de shock e incredibilidad, al que le sigue un periodo de adaptación a la situación en donde están presentes síntomas de ansiedad, depresión, irritabilidad, cambios en el apetito y hábitos de sueño; la habilidad para concentrarse se debilita, junto con la facilidad para realizar las actividades propias de la vida

cotidiana, temores y pensamientos intrusivos sobre el diagnóstico y su futuro se apoderan del paciente (Payne, & Massie, 2002).

Las reacciones emocionales del paciente están determinadas por el lugar que ocupa en la jerarquía familiar, para John Jairo Vargas citado por AUPEC (1997), “cuando el enfermo es cabeza de familia y además el único soporte económico o cuando es una madre joven con hijos pequeños”, la preocupación es mayor. Aunque se ha tratado de explicar que las reacciones emocionales del paciente en las diferentes etapas de la enfermedad están determinadas por tantos factores que explican su particularidad, se reconoce la presencia de manifestaciones psicológicas, que aunque son difíciles de identificar por la evolución de la enfermedad, son comunes en la mayoría de los pacientes oncológicos en fase terminal. Estas manifestaciones son ansiedad y depresión.

Los síntomas de ansiedad son reacciones al cáncer y a sus tratamientos y están asociados con sentimientos de indefensión, aprehensión, o muerte. Estos síntomas pueden ser cognitivos, como lo son la presencia de pensamientos displacenteros recurrentes en donde se incluyen el temor por la muerte, desfiguración, discapacidad, y dependencia, este pensamiento está caracterizado por ser sobregeneralizado y catastrófico, y somáticos, que incluyen taquicardia, dificultad para respirar, tensión abdominal y náusea, y reducción del apetito (Payne, & Massie, 2002). Es común que estos pacientes se quejen de “tensión o inquietud, o pueden exhibir hiperactividad, autonomía, insomnio, incapacidad para mantener la atención, fatiga, aprehensión y preocupaciones excesivas” (Die Trill, 1998).

Frente al tratamiento la presencia de la ansiedad como trastorno debe considerarse como un factor peligroso debido a que puede desencadenar problemas en la adherencia al mismo y a las recomendaciones médicas (Die Trill, 1998). La ansiedad puede darse por una base orgánica, es decir como consecuencia de una complicación médica o del tratamiento; o por una base psicológica relacionada a la muerte y el proceso de morir (Die Trill, 1998).

La depresión es uno de los problemas más serios en los cuidados de salud mental del paciente terminal, ya que afecta tanto la calidad de vida como la mortalidad de los pacientes (Robinson & Crawford, 2005). Este estado de ánimo es una respuesta natural cuando el paciente se está enfrentando a la muerte, estas reacciones se dan

como respuesta a la pérdida de la salud, la amenaza de perder la vida y la autonomía. Su diagnóstico es difícil ya que los síntomas pueden estar vinculados directamente con las manifestaciones propias de la enfermedad y pasar desapercibidos por el personal sanitario. Su diagnóstico se debe basar más en los síntomas psicológicos y cognitivos, que en los síntomas neurovegetativos o somáticos, ya que estos síntomas pueden ser resultado del avance de la enfermedad (Trill, 1998). Robinson & Crawford (2005) resaltan que dentro de la evaluación clínica no están incluidos parámetros suficientes que faciliten el diagnóstico de la depresión, recalcan la importancia de la inclusión de síntomas somáticos como la fatiga y la agitación, para que acompañen a la anhedonia dentro de los criterios de evaluación.

Benzein & Berg (2005), hace alusión a una serie de manifestaciones emocionales, que aunque no son consideradas como trastornos psicológicos son de gran importancia en la calidad de vida del paciente. La primera de estas manifestaciones es la esperanza, entendida como una tensión entre estar esperando curarse o vivir con esperanza, lo que significa una reconciliación con la vida y con la muerte. Estos autores presentan seis dimensiones de la esperanza: una dimensión afectiva (emociones relativas a la esperanza), una dimensión cognitiva (formas de pensar y desear en relación con la esperanza), una dimensión conductual (acciones), una dimensión de afiliación (relación con si mismo, con los otros y con Dios), y una dimensión temporal (relación entre tiempo y esperanza). Estas seis dimensiones incluyen a la persona, al entorno, y a las influencias de las experiencias de esperanza. La siguiente manifestación es la fatiga, como estado común en cuidados paliativos asociada a síntomas físicos como el dolor, la disnea, la ansiedad y la depresión. La fatiga es reportada como uno de los más frecuentes síntomas de cáncer avanzado (Benzein, & Berg, 2005) y por último la desesperanza, en donde el paciente niega todas sus anhelos de lucha.

Frente a la desesperanza Kissane citado por Blinderman & Cherny, (2005) incluye como diagnóstico psiquiátrico de angustia existencial el 'síndrome de desmoralización', para este diagnóstico se requiere de la presencia de desesperación, pérdida de significado u objetivo en la vida; actitudes asociadas al pesimismo, impotencia, fracaso personal, o carencia de futuro; pérdida de la motivación para adaptarse de manera diferente; rasgos de aislamiento social y carencia de apoyo;

persistencia de estos criterios durante mas de dos semanas y no presencia de un trastorno depresivo u otro desorden psiquiátrico como diagnostico principal. Su diferencia con la depresión esta en el criterio de la anhedonia, el paciente desmoralizado disfruta el placer del presente, pero pierde el placer en la anticipación del futuro.

El suicidio es una conducta que se debe tener en cuenta en los programas de cuidados paliativos, los pensamientos de adelantar su muerte, son frecuentes en pacientes con personalidades fuertes, que tienen un mayor nivel de educación, siempre se han responsabilizado de su cuidado y encuentran ser cuidados como intolerable. También son personas que sienten que su enfermedad ha sido poco investigada, su control de síntomas es pobre y hay poca confianza en las habilidades de sus doctores. Depresión, desilusión y desesperanza son reacciones comunes. La pérdida de autonomía, el decremento en la habilidad para disfrutar la vida y la pérdida de la dignidad hacen que los pacientes soliciten una muerte asistida. Un mayor control del dolor disminuye el sufrimiento y los deseos de anticipar la muerte (Finlay, Wheatley, & Izdebski 2005). Cuando un paciente quiere morir y pide ayuda en ese sentido, es porque se encuentra en unas condiciones que considera peores que la propia muerte. Estas condiciones suelen deberse a síntomas físicos; a problemas psicoemocionales; o simplemente a un sufrimiento intolerable como falta de sentido de la vida y vacío existencial". (Sanz, 1998)

Las decisiones sobre la vida o la muerte, la adherencia o no al tratamiento están ligadas a las creencias religiosas y la espiritualidad del paciente. Las creencias espirituales o religiosas pueden tener un profundo impacto en como el individuo se incorpora con el sufrimiento que usualmente acompaña una enfermedad terminal, por ejemplo un afrontamiento religioso negativo, sugeriría un castigo o abandono de Dios, y esta asociado con el malestar, el decremento físico y emocional del bienestar y de la calidad de vida (Hills, Paice, Cameron & Shott, 2005). Hacia el final de la vida, la religiosidad esta entendida por dos puntos de vista, en el primero esta el espectro de la religiosidad, donde se encuentran aquellos que prefieren autonomía para tomar decisiones frente a la vida y la muerte; en el lado opuesto se encuentran aquellos a favor del absoluto dominio de Dios sobre la vida y la muerte (Burdette, Hill, & Moulton, 2005), sobre los cuales se dificulta implementar un tratamiento.

Otro factor determinante en la respuesta psicológica tiene que ver con la información que tiene el paciente sobre su enfermedad. Se debe partir de la premisa de que el paciente tiene el derecho de saber la verdad sobre su situación, pero se reconoce y se respeta que en algunas ocasiones el paciente no quiere saberla (Viguria & Rocafort, s.f.), sin embargo la incertidumbre puede ser peor que una mala noticia y algunos pacientes asumen que el diagnóstico de un no tratamiento puede estar alejado de ellos y sus ausencias están lejos de indicar que su condición es más seria. Existe una serie de pacientes que prefieren no estar informados y esto puede ser respetado como estrategia para mantener las esperanzas, para aquellos que han perdido la esperanza de una cura o vida larga, la esperanza puede ser mantenida con otros aspectos como lo son mantener el cuidado físico, reconocimiento del significado de sufrimiento, estar con sus familias y amigos cercanos y destinar tiempo para despejar sus preocupaciones (Gonçalves, Marques, Rocha, Leitão, Mesquita y Moutinho, 2005).

La información es tomada de manera diferente por cada grupo de pacientes, para un paciente mayor, la información no es tan indispensable, ya que estos sienten que de alguna u otra forma su ciclo de vida se ha cumplido y aprenden a reconocer, aunque de manera subjetiva, el significado de los síntomas que están padeciendo. Por el contrario un paciente joven, con familia y en especial con hijos pequeños, requieren mayor información y constantemente la están demandando de manera urgente (Viguria & Rocafort, s.f.).

Otro punto importante en el manejo de la información es la conspiración de silencio, definido como una estrategia tanto de los pacientes como de los familiares para evitar que uno u otro conozca sobre el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad. En el caso de los pacientes, estos prefieren no hacer preguntas o participar en discusiones y prefieren mantener información simple sobre lo que está pasando (López de Maturana, 1998).

El manejo de información suficiente, hace que en los pacientes aumenten las manifestaciones de autonomía y autodeterminación, dándoles un valor que les permita “incrementar el control sobre las experiencias al final de la vida”, factor importante para los pacientes (Volker, & cols., 2004). La progresión de una enfermedad avanzada usualmente brinda enormes cambios adaptativos relacionados

con la pérdida de la capacidad de ser autosuficiente y el alto grado de necesidad de apoyo de los otros. La creciente necesidad del cuidado de los otros al final de la vida puede activar problemas de relaciones y puede desencadenar sentimientos de vulnerabilidad y dependencia. (Tan, Zimmermann & Rodin, 2005)

Lewis (citado por Volker y cols., 2004) define cinco diferentes tipos de control: el control procesal, control de contingencia, el control cognitivo, el control conductual, y el control existencial. Explica que estos tipos de control constituyen la respuesta a eventos aversivos, estímulos, o estresores. El control procesal se refiere a la participación del individuo en las discusiones o decisiones que se toman frente al evento, la respuesta, la evaluación o el ambiente. Este tipo de control incluye interacciones entre el paciente y la persona que tiene el poder de influenciar en el evento aversivo. El control de contingencia es la percepción del individuo de la relación directa frente a sus respuestas sobre el evento y los resultados. El control cognitivo se refiere al manejo intelectual del individuo para reducir su percepción del tratamiento. El control conductual es el actual comportamiento que altera las calidades o resultados de un evento. Control existencial incluye las atribuciones individuales del individuo y propuestas al evento para reducir el potencial tratamiento.

Las evidencias recogidas en las diferentes investigaciones consultadas por Kite, & Tate (2004), muestran que los pacientes y sus familias no solo desean ser informados sobre su condición, tratamiento y pronóstico; pero si requieren mayor información sobre las decisiones que se tomen frente a su cuidado. Se debe entonces crear vínculos de comunicación con el paciente de manera biopsicosocial y donde se cuestione también información relacionada a la espiritualidad y al morir. Ya que el descontento con la relación de comunicación entre el personal sanitario y el paciente es relatada por los pacientes como una situación de crisis (Tan, Zimmermann and Rodin, 2005), causante de malestar. Esta situación de inconformidad se justifica en la necesidad del paciente de que alguien este ahí en el momento en que reciben una mala noticia y no alguien que les de una mala noticia y los deje sentados sin saber que va a pasar con ellos, se debe dar la oportunidad al paciente de cuestionarse sobre la vida y la muerte (Sanz, 1998).

Concepto de Cuidados Paliativos

Los cambios relacionados al enfrentamiento de una enfermedad terminal suponen la adaptación a una nueva vida tanto laboral como social, familiar y espiritual. Durante este proceso surgen continuos miedos a lo que antes parecía cotidiano, a la soledad, al dolor, a morir, en general a lo desconocido.

Los cuidados paliativos intentan ayudar al paciente y a su familia para minimizar al máximo todos estos problemas y así conseguir el mayor bienestar y confort, intentan controlar, no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días de su vida y tengan una buena muerte (Viguria, & Rocafort, 1998), p. 13).

En los estudios sobre cuidados paliativos se encuentran múltiples definiciones como. “Atender al enfermo y a su familia de forma integral, cuidando los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, procurando el máximo bienestar posible” (Aresca, s.f.). “Cuidado global y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo” (Bayés, 2001). Son los programas de tratamiento activo, destinado a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes, cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”. (Viguria, & Rocafort, 1998). “tratamiento de la enfermedad terminal que se enfoca en el control de los síntomas y en el apoyo más que en la cura o prolongar la vida” (Billings, 2002). “La medicina paliativa rescata al moribundo como persona, descifra el proceso final de la vida, procura asistencia médica compasiva, asiste a la familia, capacita al personal de la salud, educa para la muerte y rescata lo humano, espiritual y sagrado de ella a través del crecimiento interior y el sentido existencial” (Álvarez & Velásquez, 1996).

Como es evidente el concepto de cuidados paliativos esta claramente definido bajo criterios que se destacan como lo son la presencia de una enfermedad sobre la cual los tratamientos curativos se han agotado, bajo pronóstico de vida, y la necesidad de control sobre los síntomas físicos y psicológicos.

Los avances a nivel medico han garantizado la cura de al menos el 50% de los pacientes con cáncer, pero el 50% restante como consecuencia de su detección tardía o por nuevas reacciones de la enfermedad, deben vivir un periodo de deterioro progresivo caracterizado por síntomas físicos y psicológicos conocidos en la fase

terminal de la enfermedad y que solo pueden ser controlados dentro de los programas de cuidados paliativos (“Principios de cuidados”, 2005).

Para iniciar en un programa de cuidados paliativos es necesario identificar por medio de criterios claros al paciente terminal. Estos criterios de diagnóstico incluyen la “existencia de un diagnóstico histológico exacto y probado”, la ausencia de tratamiento curativo, expectativa de vida de 6 meses (Principios de cuidados..., 2005), reconociendo que no se puede establecer una fecha específica de muerte, “ya que es muy probable que las ansias de vivir posterguen su vida aún más de lo que las expectativas médicas prevén o mucho menos si es el caso” (Agencia Universitaria de Periodismo Científico, [AUPEC], 1997), presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, fuerte impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia de la muerte (SECPAL, s.f.).

Al iniciar un programa de cuidados paliativos, la sociedad española de cuidados paliativos (SEPAL), s.f, plantea los siguientes principios fundamentales:

Evaluar antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de tener el cáncer y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto (Ej.: disnea por infiltración del parenquima, y/o derrame pleural y/o anemia, etc.). Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma. Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No debemos olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas. Explicar, asimismo, la etiología de los síntomas y la estrategia terapéutica a la familia. La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer. Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas...). La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar nuestros resultados. Requerirá la validación previa por el equipo del instrumento de medida. Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

Bayés (2001), plantea un modelo de intervención paliativa en el que se incluye como primer factor la identificación de los síntomas tanto biológicos, cognitivos o ambientales que son percibidos como amenaza. El siguiente paso es tratar de eliminar, compensar o atenuar los síntomas, aumentando la atención en aquellos síntomas que preocupan al paciente y que causan su sufrimiento. Cuando los síntomas no pueden ser paliados deben incrementarse los recursos y percepciones de control que tiene el paciente sobre la amenaza. El siguiente paso incluye descubrir y potenciar los recursos del paciente y, de ser necesario proporcionarles otros que le permitan disminuir o erradicar la indefensión. Proporcionar señales de seguridad mediante el incremento del nivel de predicción sobre la enfermedad. Por último se debe proporcionar al paciente sentimientos de serenidad aumentando satisfactores. Se debe tener en cuenta que prolongar la vida no es el objetivo de los cuidados paliativos, pero en la determinación de los objetivos de los cuidados paliativos se deben identificar los factores de pronóstico frente a la enfermedad y su tratamiento, además de escuchar las constantes quejas de los pacientes (Toscani & Brunelli, Miccinesi, Gallucci, Giulio, Torino & Carlo Peruselli, 2005). “El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, con un especial énfasis en tratar de facilitar a cada enfermo las circunstancias personales – externas e internas – que más puedan favorecer su proceso de adaptación y acceso a una muerte en paz” (p.57).

Exley, Field, Jones, & Stokes (2005) afirman que las personas con cáncer presentan cuentas claras desde el principio de su enfermedad, localizando su diagnóstico y tratamiento dentro de un periodo de tiempo, dando información sobre su condición, y dando un informe detallado de los tratamientos por los que ha pasado. Este relato de los acontecimientos es de gran utilidad en el transcurso de los cuidados paliativos.

Aun teniendo información tanto médica como de las percepciones del paciente se debe prever respuestas frente a las transiciones que debe asumir frente a su cuidado. Es común encontrar cambios en el lugar de cuidado, personas a su cargo, constantes mudanzas del hospital a la casa y de la casa al hospital; mantener una continuidad en la información brindada frente a las transiciones. Conociendo estas respuestas es posible reducir los traslados innecesarios, garantizando un

incremento en la calidad de vida como objetivo principal de los cuidados paliativos (Burge, Lawson, Critchley, & Maxwell, 2005).

Unido a estos constantes cambios en el cuidado del paciente, se plantean también diferentes programas de cuidados paliativos. Uno de ellos atiende explícitamente a los síntomas físicos, para lograr este objetivo son utilizadas la quimioterapia y la radiación, explicando al paciente que la utilización de estos no pretenden ninguna respuesta tumoral con el fin de conseguir la cura, sino aliviar síntomas específicos, lograr bienestar psicológico, incrementar la funcionalidad y mejorar la calidad de vida (Billings, 2002).

Los cuidados paliativos continúan su clasificación según los modelos de asistencia. Viguria & Rocafort (s.f.) contemplan dentro de esta clasificación dos grandes modelos, los hospitalarios y los domiciliarios. En los hospitalarios existe al apoyo de los sistemas de hospitalización y de consulta externa, y los programas domiciliarios de atención primaria y especializada. Inicialmente se considera el domicilio como unidad principal de cuidado para el paciente terminal, ya que garantiza mantener al paciente dentro de su entorno familiar y social, sin embargo las dificultades del hogar pueden causar inestabilidad en la enfermedad; ahora los servicios de cuidados paliativo combinan actividades hospitalarias y de cuidados a domicilio.

Independientemente del lugar donde se realice la atención en cuidado paliativos Comas, Schöder, & Villaba, (2003) plantean un proceso de intervención psicológica en donde los objetivos son “establecer una alianza terapéutica para protegerlo del aislamiento; potenciar en el paciente su conciencia de auto valía personal; corregir ideas confusas sobre el pasado y el presente; explorar temas de separación, pérdidas y miedos; e integrar la situación presente dentro del continuum de experiencias de vida” (Arranz & Martínez, 2000; Barreto, 2000; Schröder, 2002, citados por Comas, & cols, 2003). Dentro de este paquete de intervención se incluye técnicas de ventilación emocional, que permite identificar y confrontar pensamientos irracionales, hablar sobre aspectos estresantes y conflictos con tranquilidad, animar al paciente a expresar miedos, sentimientos., explicar la relación entre sentimientos, cogniciones y síntomas, reconocer síntomas de sufrimiento emocional, explorar con el enfermo la intensidad de sus reacciones emocionales. Técnicas en recursos de

afrontamiento, que incluye eliminar formas de afrontamiento negativos, entrenar recursos nuevos, reafirmar/ corregir patrones adaptativos/ desadaptativo de afrontamiento, historia de vida. Elaboración de la información, formular preguntas directas sobre significados de la vida y de la muerte, favorecer pensamientos reconfortantes sobre el morir, elabora la utilidad de la información de que dispone el enfermo, adecuar la esperanza. Regular expectativas. Y acercamiento socio-familiar: desbloquear la comunicación entre paciente y familia, avanzar en la comprensión de las reacciones del enfermo, educar en formas de cuidar, proporcionar, periódicamente, aquella información sobre la enfermedad que les pueda ser más útil.

Aunque “en cuidados paliativos se concluye pocas veces, escasas son las veces que somos nosotros los que decidimos que se ha finalizado la psicoterapia. No es por haber concluido a psicoterapia sino por otras razones, como la descompensación de los síntomas, el empeoramiento o naturalmente su muerte esperada e inevitable” (Comas, & cols.), testimonios de pacientes como los citados por Low, Perry, & Wilkinson (2005) los que hacen inevitable la lucha constante del personal sanitario por cumplir el objetivo de “mejorar la calidad de vida de los pacientes por la provisión tanto de cuidado multidisciplinario holístico como de ocasiones para la rehabilitación dentro de coacciones de enfermedad”.

“ Si usted sabe que usted está en un lugar en donde usted puede venir si usted tiene cualquier dificultad en todo el ... hay gente a mano quien sabe tratar con esto que es un gran alivio para usted” (el Paciente 2, la unidad de día 4).

“Si yo tratara de explicar a mi esposa como yo sentía, ella necesitaría la terapia. Aquí la gente entiende, otra gente encuentra difícil relacionarse conmigo, es agradable mezclarse con la gente que puede entender y relacionarse y no se asusta al mencionar el cáncer” (Paciente 2, unidad de día 4).

Intervención y Cuidado de las Manifestaciones Psicológicas

Antes de plantear un modelo de intervención psicológica, se debe reconocer que como plantea Palacios (2003):

“Las alarmantes revoluciones científicas, las crisis sociales y todos los avatares que con el desproporcionado crecimiento de la especie humana, se observan día tras día, han hecho cada vez más inminente el trabajo del psicólogo en diversas áreas, entre ellas las de la clínica y la salud, simplemente porque el concepto del paciente ha cambiado radicalmente para dar lugar al análisis e intervención del mismo en un sentido biopsicosocial, es decir, como ser humano. Y en este sentido, la oncología, como subespecialidad de la medicina interna, no podía ser la excepción”. “El trabajo del psicooncólogo va desde la misma prevención y

promoción de comportamientos (en términos de la preparación que se le pueda proporcionar a los familiares y al mismo paciente en relación con el momento de la muerte) hasta la misma elaboración del duelo que inicia desde el momento en que se proporciona el diagnóstico al paciente”.

Para la toma de decisiones a nivel de cuidados y tratamiento, el clínico debe entender la fragilidad del paciente. Para Hopkinson, Write y Corner (2005), la información para lograr esto se obtiene por medio de una investigación participativa con cuidadores, pacientes y personal sanitario, en donde se reúnen las diferentes respuestas que giran alrededor del paciente y se determina la sensibilidad de los temas.

El paciente y su familia se encuentran frente a diferentes tensiones psicológicas, enfrentar estos conflictos afectivos y emocionales hace que los pacientes se vean afectados en su salud mental, lo que va a condicionar la recuperación física del paciente. El primer paso para la prevención o reducción de esta tensión está en determinar como el paciente y su familia perciben la situación desencadenante (Castañeda, 2004). Durante esta evaluación es importante que el clínico distinga entre los síntomas que son propios del proceso de adaptación a la enfermedad y los síntomas relacionados con un desorden psiquiátrico, (Vachon, 2004). Estos síntomas van a ser manifestaciones de las percepciones que tiene el paciente y su familia frente a la enfermedad. Para Castañeda (2004), estas percepciones están fijadas a partir de la “personalidad de cada individuo, la salud psicológica en ese momento, la comprensión de la situación que se está viviendo, las expectativas, la tolerancia frente a la incertidumbre y la forma de enfrentar las situaciones”. Gracias al reconocimiento de las diferentes formas de percepción, la intervención debe estar dirigida a atender las necesidades del enfermo y su familia y no a las expectativas del cuidador, ni a los diferentes criterios sobre lo que se debería hacer (Vachon, 2004).

La intervención psicológica está basada en investigación sobre como aprenden los individuos, piensan, sienten, e interactúan con el ambiente y las personas fuera de él (Cathcart, 2004). En relación con enfermedad avanzada, tiene como principales objetivos “disminuir el sufrimiento emocional del paciente” (Die Trill, 1998), reducir el sentido de confusión y pérdida de control, y facilitar información para la toma de decisiones; reconociendo, que como parte del personal

sanitario, no puede “dar solución a la muerte”, pero si puede acompañar en el proceso de morir (Die Trill, 1998).

Durante el proceso de evaluación psicológica del paciente, el clínico debe estar atento no solo la etapa de la enfermedad sino también al estilo de afrontamiento del paciente con el fin de realizar una intervención asertiva. Apuntando a las respuestas cognitivas y conductuales del paciente con cáncer nace la escala de ajuste mental al cáncer (MAC), esta escala contempla cinco dimensiones de afrontamiento. El espíritu de lucha, donde el paciente se mantiene optimista y permanece activo frente al tratamiento, la desesperanza, cuando la enfermedad es percibida como una pérdida y no hay nada que hacer frente a ella, la preocupación ansiosa, en donde se pierde la confianza y la enfermedad es una gran amenaza, el fatalismo, aun cuando la enfermedad es considerada una amenaza menor no se puede ejercer ningún control sobre ella, y por ultimo la negación, en donde el paciente niega el diagnóstico o minimiza su gravedad (Restrepo, 2001).

La revisión de literatura realizada por Uitterhoeve, Vernooy, Litjens, Potting, Bensing, De Mulder & van Achterberg, (2004) ilustra que la intervención psicosocial mas frecuentemente utilizada en pacientes con cáncer avanzado es la terapia conductual, la utilización de técnicas cognitivo conductuales y es una herramienta utilizada para la modificación de comportamientos, ayudando al paciente a adquirir estrategias para el manejo del mismo como, incrementar herramientas para relajar voluntariamente los músculos, llevar su atención fuera del dolor o de síntomas angustiantes, reinterpretar el dolor y otros síntomas cambiando pensamientos y creencias inadecuadas, y desarrollando una visión de si mismo que enfatice en un sentido mayor de control y un autoreforzamiento de las conductas adaptativas.

En el tratamiento de pacientes con cáncer por medio de la Psicoterapia cognitivo – conductual Luszczanowski (s.f.), resalta los siguientes beneficios: es efectiva en la “reducción agobio emocional” que caracteriza a paciente y sus familias en los diferentes momentos de la enfermedad, la intervención puede darse en un periodo corto de tiempo, “fácilmente adaptable para tratar con los problemas relacionados con el control de síntomas y con los modos de participación del paciente y su familia en la mejoría de su calidad de vida”, es aceptada de forma

rápida ya que enfatiza en el autocontrol y la autoeficacia, permite una mayor adherencia al tratamiento, aumenta su efectividad y disminuye sus efectos colaterales, disminuye el tiempo de recuperación de los síntomas, mejora la regulación anímica y “Disminuye las consultas innecesarias al equipo médico tratante, preservando la relación médico-paciente”.

Los pacientes oncológicos requieren de una psicoterapia de corta duración, es común que se utilicen modelos de intervención en crisis, estos se basan en soporte emocional, en brindar información que ayude al paciente a adaptarse a la crisis. Se definen diferentes momentos de crisis en los que los pacientes requieren intervención en salud mental, estos momentos de crisis son el momento del diagnóstico, en el comienzo de nuevos tratamientos, cuando los tratamientos fallan, o cuando los pacientes se perciben muriendo (Payne & Massie, 2002).

Pyne & Massie (2002), plantean las siguientes estrategias de intervención dentro de un marco cognitivo conductual. La intervención psicoeducativa es usada en pacientes que tienen dificultad para entender la información médica acerca de familiares en información oncológica, y da la oportunidad de hacer preguntas que conduzca a la reducción de la ansiedad y la depresión; dentro de esta intervención se explican también las reacciones emocionales del paciente, la familia y el personal sanitario. Se utilizan técnicas de intervención cognitivas con el fin de modificar concepciones equivocadas y temores exagerados, la intervención cognitiva conductual en ansiedad incluyen entrenamiento en relajación, imaginación, o terapia hipnótica, en este tipo de intervención los pacientes tienen la habilidad de identificar pensamientos desadaptativos y reconsiderarlos más lógicamente y experimentar con puntos de vista alternativos y conductas que le den mayor control sobre la situación; la terapia psicológica adyuvante es una intervención cognitivo conductual estructurada que le enseña al paciente a identificar pensamientos negativos, impedir eventos estresantes, implementar caminos para manejarlos más efectivamente, planear y llevar a cabo actividades que le permitan crear un sentido de control, expresar sentimientos abiertamente, e incrementar su autoestima y espíritu de lucha. Se brinda soporte emocional, en donde se escucha atentamente al paciente, se siguen sus expresiones de sentimientos, miedos y rabias sin establecer juicios. Para la ansiedad es necesario un tratamiento multimodal que incluya psicoterapia, terapia

conductual y tratamiento farmacológico. Por último Pyne & Massie (2002) plantean la intervención en grupo como una forma de establecer soporte entre los pacientes con diferentes diagnósticos de cáncer, incluye también educación, soporte emocional, manejo del estrés, compartir estrategias de afrontamiento y entrenamiento conductual. En los grupos de auto ayuda en oncología los pacientes brindan mutua ayuda y soporte cuando los sistemas de cuidado médicos convencionales fallan en el conocimiento de sus necesidades psicosociales y espirituales, los objetivos de estos grupos son la expresión emocional, desintoxicación de la muerte y morir, redefinición de las prioridades de la vida, fortalecer familias y amigos y el fortalecimiento en la relación del doctor y el paciente (Kissane & cols., 2005).

Cathcart (2004) suma otro tipo de intervención individual en donde se requiere un entrenamiento en solución de problemas, que permita reducir la sensación de frustración y evita la pérdida de confidencialidad.

Con la psicoterapia se logran cambios existenciales en la vida del paciente terminal, estos cambios incluyen el monitoreo de las pérdidas, el entendimiento de la soledad como factor esencial, el significado sobre lo que se está haciendo, brinda libertad sobre las decisiones que se deben tomar. Trascendiendo las limitaciones de la humanidad, aliviando la pérdida y emergiendo con un nuevo espíritu. (Kissane y cols, 2005).

Calidad de Vida

Los pacientes siempre preguntan al personal sanitario por la calidad de vida, información sobre el cáncer y su tratamiento. Cuanto dolor puedo llegar a tener? Cuanta náusea y vómito va a causar la quimioterapia? Cuanto durará? Voy a tener suficiente energía para trabajar? Es para mí seguro tener relaciones sexuales? Se me va a caer todo el pelo? Volverá a salir? Cuanto tiempo voy a tener que estar en el hospital? Cuanto me va a costar todo? Cuando me va a regresar el apetito? Porque me estoy sintiendo tan deprimido? Algún día me voy a dejar de sentir tan nervioso? Voy a estar mejor con este tratamiento? (Skeel, 2002).

La calidad de vida en los cuidados oncológicos significa hacer que las funciones y sentimientos del paciente sean mejor de lo que sería si no contaran con este cuidado de soporte. Es un concepto que incluye aspectos de la vida como la posibilidad de comer, beber, alteraciones por el clima, ocupación, y aspectos como poder estar bien económicamente, socialmente, psicológicamente y tener salud física

(Skeel, 2002). Calman (citado por Skeel, 2002), se refiere a la calidad de vida en términos de su evaluación, “mide las diferencias entre las esperanzas y expectativas del individuo y los individuos frente a las experiencias presentes” según esta postura se puede mejorar la calidad de vida reduciendo las expectativas del paciente frente a su condición o aumentando el estatus funcional y el bienestar psicológico que el paciente compara con sus expectativas.

“La Calidad de vida en el paciente oncológico, significa para la Medicina Paliativa, la parte central de su atención y está presente cuando las esperanzas, planes o expectativas de los pacientes son satisfechos por su experiencia” (Aresca, s.f.).

El dolor y otros síntomas físicos guardan una relación directamente proporcional con la calidad de vida ya que la presencia de estos o el temor de que aparezcan repentinamente impiden mantener una buena calidad de vida y este resultado igualmente va a determinar las experiencias de dolor. (Sissel y Hølen, 2005). Puntajes en calidad de vida están directamente relacionados con la supervivencia (Toscani y cols.,2005). De igual manera una adaptación positiva, mantener alta el autoestima y el sentido de control, la felicidad y el bienestar están relacionada de manera positiva con un buena calidad de vida (Aresca, s.f.).

Debido a que el concepto de calidad de vida incluye diferentes esferas de la vida del ser humano se han determinado tres parámetros de evaluación en términos de funcionalidad del paciente. La mas valorada por las personas es la ‘funcionalidad física’ la cual incluye el control total de los síntomas físicos, esperando que esto se mantenga hasta el momento de la muerte; la ‘funcionalidad psíquica’, que incluye bienestar emocional, y la ‘funcionalidad social’, contenida en suficiencia económica, relaciones sociofamiliares estables, garantía en los servicios de salud, actividades culturales, es decir, "necesidades básicas garantizadas" (alimentación, vivienda, vestido, salud, cultura y recreación) (Aresca, s.f.).

El cuidado del final de la vida es un problema de los sistemas de cuidado de la salud, y un problemas de salud publico, por lo menos en algunos países, la mayoría de las muertes ocurren en el hospital, porque muchas de las investigaciones en cuidados paliativos envuelve a la organización y son desarrollados en los servicios de cuidados paliativos, las técnicas para incrementar la calidad han sido

implementadas en un esfuerzo para mejorar la calidad del cuidado al final de la vida, finalmente porque es necesario introducir el cuidado de la calidad de vida en la educación de las personas que manejan los sistemas de salud y los profesionales al cuidado de la salud (Singer P., & Bowman K, 2002).

CONCLUSIONES

El trabajo en una unidad de cuidados paliativos requiere especial cuidado por parte del personal sanitario, en especial en la definición de los roles de cada miembro de el equipo y en la formación académica.

El trabajo del psicooncólogo en la unidad de cuidados paliativos requiere trabajar bajo tres pilares básicos que son el paciente, la familia y el personal sanitario. Cuando se trabaja con el paciente es indispensable que el psicólogo reconozca al paciente como una persona y no como enfermedad o muerte, encerrando una dimensión biopsicosocial, es objetivo del oncólogo y del hematólogo trabajar con la enfermedad, el objetivo del psicólogo es la persona y su comportamiento, sin dejar de reconocer la presencia de manifestaciones biológicas y el proceso natural de la enfermedad (Espinosa, 2003) que pueden determinar los síntomas emocionales.

Las manifestaciones emocionales que acompañan la enfermedad terminal, están relacionados con la pérdida gradual de la habilidad para desempeñarse en aspectos como autocuidado, anticipación del dolor y otras molestias físicas, y el deterioro en la apariencia física y funcionamiento. Factores individuales pueden afectar el grado en que los pacientes encuentran sus necesidades tolerables o tratables, y se extiende a cuanto ellos permiten o aceptan que necesitan el apoyo de otros con la transición de cuidados paliativos al final de la vida. (Tan, Zimmermann and Rodin, 2005).

Garantizar al paciente la ausencia de dolor y sufrimiento, el estar en paz con si mismo, los demás y con Dios, en el momento de la muerte (López, 2005), es la principal evidencia de que los objetivos del programa se han cumplido. Para esto se requiere un control de síntomas como náuseas, vómitos y disnea (Guerrero, & Dagnino, 1994); que se pueden lograr por medio de la quimioterapia paliativa, que determina mayores beneficios en términos de alivio del dolor, disminución en las dificultades de respiración, incremento de la nutrición, y el mantenimiento de un mayor estado funcional (Vachon, 2004).

Cuando es posible establecer un control sobre los síntomas físicos, el camino para garantizar la tranquilidad emocional se encuentra más despejado, lograr que el paciente entienda sus síntomas, controle sus pensamientos, de un nuevo sentido a la

vida, puede que no garantice una prolongación de su existencia, pero si le permite aprovechar al máximo sus últimos días frente a su familia y seres queridos, permitiendo que estos asuman también su muerte y reorganicen sus roles.

No se pretende decir que es un proceso fácil, no se sabe con cuanto tiempo se cuenta para lograr maximizar la calidad de vida del paciente, pero si se sabe que esta en mano del psicólogo, mas que de cualquier otro profesional de la salud, acompañar a estas personas en el camino, aportando con su conocimiento y entregándose como personas, las herramientas necesarias para el alivio del dolor y por consiguiente del sufrimiento, entendiendo ante todo que “el sufrimiento hace parte de cada una de las narrativas de los pacientes y encierra cosas que no pueden ser leídas por su enfermedad, y que son cosas que solo el que las sufre las puede decir” (Terry & Olson, 2004). Por lo que no existe técnica de intervención tan milagrosa que funcione sin atender los relatos de los pacientes. Ninguna formación académica es suficiente cuando el psicólogo e incluso el equipo interdisciplinario se encuentra sordo a las necesidades del paciente e impone su conocimiento sobre los constantes gritos de apoyo. Basta con reconocer que es lo que el paciente esta pidiendo cuando sabe que su muerte es inevitable.

Frente a lo aprendido en esta búsqueda de información es importante entender y tener presente que el fin ultimo de los cuidados paliativos “es conseguir la mejor calidad de vida y la máxima autonomía del paciente y su familia” (Hernández, s.f.); para conseguir esto el psicólogo de la salud debe reconocer y ante todo apropiarse de sus roles, debe ser capaz de discutir sobre la impresión de la muerte con aquellos pacientes que quieran hacerlo, debe profundizar en el cuidado del paciente terminal, asistir en la crisis, manejo de conflicto, debe realizar psicoterapia de duelo anticipatorio y de duelo con los sobrevivientes, debe negociar sobre factores éticos al final de la muerte y preparar al personal sanitario sobre las reacciones psicológicas del paciente terminal (Breitbart, Jaramillo & Chochinov, 1998).

Aunque el objetivo de los cuidados paliativos sea mejorar la calidad de vida del paciente, es indispensable reconocer que cuando el paciente se encuentra bajo esta condición no esta esperando por un diagnostico, ni un remedio que pueda curarlo; esta esperando otro estilo de asistencia tanto medica como espiritual, en esta asistencia se incluye el proceso de morir, sobre el cual el paciente a perdido control,

ya no es el como en tiempos anteriores quien puede escoger donde morir, al lado de quien hacerlo, aun sabiendo que esta sucediendo y poder estar tranquilo; en estos tiempos el hospital y el personal sanitario e incluso la familia esta tomando estas decisiones por el, sin que sepa que pasa, sin poder opinar, ni participar, sin poder estar rodeado de las personas que desea y sin intimidad (Hernández, s.f.); es aquí donde el psicólogo sin dejar de ser profesional, se hace mas humano y aprende y entiende que no es el quien decide como, cuando y al lado de quien debe morir el paciente, pero si es aquel que con su esfuerzo puede ayudar a aliviar el sufrimiento, aquel sufrimiento que no es físico, pero que vive en los pensamientos y en las emociones de estas personas sin dejar que ellas puedan tener un buen final de su vida.

Se reconoce que el trabajo no es solo con el paciente y dejo el interrogante para aquellos que pronto serán mis colegas de que aun nos queda mucho por hacer, el psicólogo de la salud no limita su trabajo al paciente, sino que puede extender su mano a la familia, cuidadores, y demás profesionales de salud.

Referencias

- Agencia universitaria de periodismo científico (AUPEC). (1997). “Si he de morir quiero que estés ahí”. *Ciencia al día*, Boletín 49. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de <http://aupec.univalle.edu.co/informes/octubre97/boletin49/morir.html>.
- Álvarez, T., & Velásquez, O. (1996). *Cuidados paliativos a la luz del concepto de hospicio*. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de <http://medicina.udea.edu.co/Publicaciones/iatreia/Vol09%20No4%20-%20Dic%201996/Pag173-176.pdf>
- Aresca, L. *Cuidados paliativos: calidad de vida en el final de la vida*. Obtenido en Noviembre 13, 2004, de <http://www.redsistemica.com.ar/libros.htm>.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Breitbart, W., Jaramillo, J. & Chochinov, H. (1998). Palliative and Terminal Care. En Holland, C. (Ed.), *Psychooncology* (pp. 437 – 508). New Cork: Oxford University.
- Benzein, E., & Berg, A. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 3, 234-240. Obtenido en Noviembre 8, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Billings, J. (2002). Definitions and models of palliative care. En Berger, A., Portenoy, R., & Weissman, D. (Eds.), *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. (2º. Ed.) (pp. 636-637). USA: Lippincott Williams And Wilkins.
- Blinderman, C., & Cherny, N. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 5, 371-380. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Burdette, A., Hill, T., & Moulton, B. (2005). Religion and Attitudes Toward Physician-Assisted Suicide and Terminal Palliative Care. *Journal for the Scientific Study of Religion*, Vol. 44 Issue 1, 79-93. Obtenido en Noviembre 24, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Burge F., Lawson B., Critchley P., & Maxwell D. (2005). Transitions in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliative Care*, 4,3. Obtenido en Noviembre 26, 2005, de la base de datos BioMed, <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/4/3/prepub>.

- Castañeda, A. (2004). *El duelo en pacientes y familias en situaciones de urgencia y cuidados críticos*. Obtenido en Noviembre 22, 2005, de http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art33001.
- Cathcart, F. (2004). The contribution of clinical psychology to palliative medicine. En Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N., & Calman, K. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3°. Ed.) (pp. 1073 - 1078). New York: Oxford.
- Comas, M., Schröder, M., & Villaba, O. (2003). Intervención psicológica en una unidad de cuidados paliativos. En Arranz, P., Ulla, S., & Remor, E. (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 777-813). Francia: Désclée derower.
- Cruzado, A., & Olivares, M. Evaluación y tratamiento psicológico del cáncer. *Material de apoyo modulo de psicooncología del Diplomado de Psicología de la Salud Universidad de la Sabana*.
- Exley, C., Field, D., Jones, L., & Stokes, T. (2005). Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 1, 76-/83. Obtenido en Noviembre 8, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Finlay, I., Wheatley, V., & Izdebski, C. (2005). The House of Lords Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill: implications for specialist palliative care. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 6, 444-453. Obtenido en Noviembre 16, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Fromme E, Tilden V, Drach L, Tolle S. (2004). Increased family reports of pain or distress in dying Oregonians: 1996 to 2002. *Palliative Medicine*, 7, 431-442. Obtenido en Noviembre 26, 2005, de la base de datos EBSCO
- Gonçalves, F., Marques, Á., Rocha, S., Leitão, P., Mesquita, T., & Moutinho, S. (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*, Vol. 19, Issue 7, 526-531. Obtenido en Noviembre 3, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Guerrero, M., & Dagnino, J. (1994). Cuidados paliativos. *Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 23, 193-195. Obtenido en Noviembre 13, 2005, de http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/Boletin/html/dolor/3_14.html

- Hernández, A. “*Experiencia en el cuidado a un enfermo próximo a la muerte*. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/trabaj_cuidad_terminal.htm.
- Hills, J., Paice, J., Cameron, J., Shott, S., (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *Palliative Medicine*, Vol. 8 Issue 4, 782-788. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Hopkinson, Jane., Write, D., & Corner, J. (2005). Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 7, 532-/537. Obtenido en Noviembre 3, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Johansen, S., Hølen, J., Kaasa, S., & Materstvedt, L. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 6, 454-/460. Obtenido en Noviembre 8, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Kissane, D., Grabsch, B., Clarke, D., Christie, G., Clifton, D., Gold, S., Hill, C., Morgan, A., Mcdermott, F., & Smith, G. (2004). Supportive-expressive group therapy: the transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies. *Psycho-Oncology*, 13, 755–768. Obtenido en Noviembre 12, de (www.interscience.wiley.com). DOI: 10.1002/pon.798
- Kite, S., & Tate, T. (2005). Choice and Palliative Care: what do we mean?. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 4, 267-269. Obtenido en Noviembre 26, 2005, de la base de datos EBSCO.
- López de Maturana, A. (1998). La conspiración de silencio. En López, E. (Comp.), *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 245– 47). Madrid: Medica Panamericana.
- López, A. (2005). *Cuidados paliativos (II): los componentes de una buena muerte*. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de <http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/2005/01/21/medicina/1106321450.html>
- Low, J., Perry, R., & Wilkinson M. (2005). A qualitative evaluation of the impact of palliative care day services: the experiences of patients, informal carers, day unit managers and volunteer staff. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 1, 65-/70. Obtenido en Noviembre 8, 2005, de la base de datos EBSCO.

- Luszczanowski, C. *Aportes de la psicoterapia cognitivo – conductual al tratamiento de pacientes con cáncer*. Obtenido en Noviembre 13, 2005, de <http://www.redsistemica.com.ar/libros.htm>.
- Palacios, X. (2003). El rol del psicólogo en oncología, breves consideraciones introductorias. *Asociación Colombiana para el Avance de las Ciencias del Comportamiento*. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de <http://www.abacolombia.org.co/bv/clinica/clinica04.pdf>.
- Payne, D., & Massie, M. (2002). Depression and Anxiety. En Berger, A., Portenoy, R., & Weissman, D. (Eds.), *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. (2º. Ed.) (pp. 577–592). USA: Lippincott Williams And Wilkins.
- Peña, G. (1997). Cáncer: sí hay mucho que hacer, ahora!. *Innovación y ciencia*, Vol. 6, N° 2. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de <http://www.icfes.gov.co/revistas/innovacion/6.2.1997/cancer.html>
- Portenoy, R. (2001). *Los cuidados para hacer mas cómodos los últimos días*. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de http://www.findingourway.net/downloads/PalliativeCare_Sp.doc
- Principios de cuidados paliativos*. (2005). Obtenido en Noviembre 18, 2005, de <http://www.geocities.com/paliastur/CuidadosPaliativos.html>
- Restrepo, F. (2001). Depresión, ansiedad, afrontamiento y calidad de vida en pacientes oncológicos. *Oncología*, 24 (10), 492-498.
- Robinson, J., & Crawford, G. (2005). Identifying palliative care patients with symptoms of depression: an algorithm. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 4, 278-/287. Obtenido en Noviembre 8, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Sanz, J. (1998). Consideraciones actuales sobre el morir. En López, E. (Comp.), *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 9-12). Madrid: Medica Panamericana.
- Sherr, L. (1992). *Agonia, muerte y duelo*. Manual Moderno. Bogota.
- Singer, P., & Browman, K. (2002). *Quality end-of-life care: A global perspective*. *BMC Palliative Care*, 1, 4. Obtenido en Noviembre 26, 2005, de la base de datos BioMed, <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/4/prepub>.
- Skell, R. (2002). Measurement of quality of life outcomes. En Berger, A., Portenoy, R., & Weissman, D. (Eds.), *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. (2º. Ed.) (pp. 1107–1122). USA: Lippincott Williams And Wilkins.

- Sociedad española de cuidados paliativos. (SEPAL.). *Guía de cuidados paliativos*. Obtenido en Noviembre 22, 2005, de <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.
- Tan, A., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2005). Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 2, 143-150. Obtenido en Noviembre 8, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Terry, W., & Olson, L. (2004). Unobvious wounds: the suffering of hospice patients. *Internal Medicine Journal*, Vol. 34 Issue 11, 604-608. Obtenido en Noviembre 24, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Tieman J., Abernethy A., Fazekas B., Currow D. (2005). CareSearch: finding and evaluating Australia's missing palliative care literature. *BMC Palliative Care*, 4,4. Obtenido en Noviembre 26, 2005, de la base de datos BioMed, <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/4/4/prepub>.
- Tizón, E., & Vázquez, R. (2005). *Nursing in palliative care: hospitalization during the last days of life*. *Enfermería global*, N° 5. Obtenido en Noviembre 15, 2005, de <http://www.um.es/eglobal/5/pdf/05b01.pdf>
- Toscani, F., and Brunelli, C., Miccinesi, G., Constantini, M., Gallucci, M., Tamburini, M., Paci, E., Di Giulio, P., & Peruselli, C. (2005). Predicting survival in terminal cancer patients: clinical observation or quality-of-life evaluation?. *Palliative Medicine*, Vol. 19 Issue 3, 220-227. Obtenido en Noviembre 8, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Trill, M. (1998). Abordaje de los problemas psicológico durante la enfermedad terminal. En López, E. (Comp.), *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 209-219). Madrid: Medica Panamericana.
- Uitterhoeve, R., Vernooy, M., Litjens, M., Potting, K., Bensing, J., De Mulder, P., van Achterberg, T., (2004). Psychosocial interventions for patients with advanced cancer- a systematic review of the literature. *British Journal of Cancer*, Vol. 91 Issue 6, 1050-1062. Obtenido en Noviembre 24, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Vachon, M. (2004). The emotional problems of the patient in palliative medicine. En Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N., & Calman, K. (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3º. Ed.) (pp. 961 - 981). New York: Oxford.

- Viguria, J., & Rocafor, J. (1998). Bases fundamentales de los cuidados paliativos. En López, E. (Comp.), *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 13–17) . Madrid: Medica Panamericana.
- Viguria, J., & Rocafort, J. *Información y paciente terminal*. Obtenido en Noviembre 18, 2005, de <http://www.javeriana.edu.co/bioetica/documents/4-bio-4-Viguria.pdf>
- Volker, D., Kahn, D., Penticuff, J. (2004). Patient Control and End-of-Life Care Part I: The Advanced Practice Nurse Perspective. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 31 Issue 5, 945-953. Obtenido en Noviembre 26, 2005, de la base de datos EBSCO.
- Wiesner, C., Tovar, S., Diaz, M., y Camargo, M. (2004) *El Cáncer. Aspectos Básicos Sobre Su Prevención, Diagnostico y Tratamiento*. Ministerio de la Protección Social, Instituto Nacional de Cancerológica, Bogota.