

1. ÁREA PROBLEMÁTICA

La salud ha sido definida por la OMS (Organización Mundial de la Salud), como un estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo como una ausencia de enfermedad. Se comprende que la salud, así entendida, no es un estado al que se pueda llegar, sino un horizonte de esperanza, siempre alejado al que debe tenderse. Aunque en los últimos años se han dado avances importantes en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer, esta enfermedad figura entre las primeras causas de muerte en el mundo; su etiología aún desconocida, se atribuye a múltiples factores. Se calcula que en los países desarrollados es la segunda causa de muerte y alrededor del 60% de los pacientes con diagnóstico de cáncer, mueren de él. La evolución es variable dependiendo del tipo de cáncer, el estadio y el curso de la enfermedad; en algunos casos puede ser controlado, en otros la evolución es progresiva, como en los pacientes con enfermedad terminal.

Lo anterior ha motivado a la investigación en Oncología para buscar un mejor conocimiento de la fisiopatología de la enfermedad, las causas etiológicas, los factores de riesgo asociados, los métodos diagnósticos adecuados y su tratamiento, con el fin de lograr la curación o el control de la enfermedad, aumentar la supervivencia, prolongar los intervalos libres de enfermedad y siempre mejorar independientemente del estadio de enfermedad, la calidad de vida de los enfermos.

El cáncer es una enfermedad con implicaciones físicas, psicológicas, sociales, laborales y económicas, que inciden en todos los ámbitos de la vida y el contexto de los seres humanos. Como consecuencia de los procesos de enfermedad, en los pacientes se dan cambios con relación a su corporeidad, metabolismo, manera de actuar, de pensar, de hablar, de sentir, de resolver los problemas y de asumir su propia existencia. La enfermedad y su manejo no sólo deben tener una finalidad descriptiva y terapéutica para el conocimiento de ésta, sino también merece ser abordada en su contexto psicológico para descifrar e interpretar sus interrelaciones y

significados. El estado psicológico del paciente, hace referencia a los estados de ansiedad, depresión, miedo y su incidencia en el manejo de sus relaciones afectivas interpersonales en el ámbito conyugal, familiar y social, el desempeño de sus actividades laborales y el impacto de sus cambios físicos.

El dolor y el sufrimiento se asocian no solamente a la enfermedad sino también a los tratamientos como: quimioterapia, radioterapia, cirugía y procedimientos diagnósticos. Cada tipo de tumor ejerce sobre el paciente mayor o menor influencia dependiendo de su estado evolutivo, así como el estar o no bajo tratamiento puede influir en el paciente en forma diferente. El cáncer, como enfermedad que identifica y muestra la finitud del ser humano cuestiona la existencia y plantea dilemas éticos que inciden en la calidad de vida de los pacientes.

Es bien conocida la percepción y valoración diferente que del dolor y la enfermedad tienen el propio paciente, su médico y la familia. El dolor se manifiesta como una experiencia sensorial desagradable, que desencadena múltiples y complejas respuestas neurofisiológicas y que involucra además diversas creencias y percepciones. Intervienen en la nocicepción aspectos motivacionales, afectivos, cognitivos, emocionales, comportamentales, religiosos, éticos y culturales. Una respuesta negativa frente al dolor, produce un menor nivel de tolerancia al dolor y la sensación de displacer y molestia puede magnificar su percepción. El dolor interfiere con la vida personal cotidiana y amenaza el bienestar futuro, lo que explica su estrecha interrelación con la calidad de vida de los pacientes. Las creencias que los pacientes tienen frente al dolor conducen a propiciar diversos estados, que pueden perpetuar el dolor. El creer que el dolor se asocia al azar, a los demás y a significados religiosos, son algunos factores que pueden conducir a manipulación, ganancia secundaria, resistencia a los tratamientos médicos, desadaptación, desesperación, temor y escape a las situaciones.

El dolor por cáncer es en muchos casos manejable, en otros, puede ser difícil o imposible, puede ser agudo o crónico, de localización variable y de etiología múltiple;

asociado la mayoría de las veces a reacciones depresivas, ansiedad, temor, miedo, frustración, aislamiento, sufrimiento y alteraciones vegetativas, manifestadas en: insomnio, cambios cardiovasculares, respiratorios, digestivos y hormonales, que inciden sobre el equilibrio orgánico e interfieren con la calidad de vida. El dolor presenta gran variabilidad en su percepción y esta determinado por experiencias previas, circunstancias personales, sociales, culturales y médicas, a su vez el dolor puede representar el síntoma predominante en muchos pacientes. El dolor agudo y crónico de origen oncológico y las alteraciones físicas y psicológicas aparecen en el 40% de los pacientes y están presentes en la gran mayoría de los pacientes terminales.

El dolor como condición inherente a la mayoría de los pacientes en las diferentes etapas de la enfermedad, asociado no solamente a ésta, sino también a su manejo, es abordado bajo dos perspectivas: como una de las manifestaciones físicas de la enfermedad en interrelación con las representaciones y significaciones y por otro lado como síntoma predominante de la enfermedad que amerita ser abordado farmacológicamente.

El manejo del dolor en pacientes con cáncer ha evolucionado en la última década, lo que ha permitido avances en el tratamiento farmacológico; es por ello que el empleo de los opioides es considerada una opción terapéutica fundamental. Disposiciones internacionales como, la Convención Única sobre Estupefacientes, la cual promulga la Ley 30 de 1986, decreto 3788, resolución 6980, donde se reconoce el empleo de opioides, como sustancias necesarias para mitigar el dolor y se adoptan medidas para garantizar la disponibilidad de los mismos, el comercio, la distribución y el cumplimiento de las medidas adoptadas por la Convención, acerca de la normatividad internacional.

El Fondo Nacional de Estupefaciente fiscaliza el uso con fines médicos y científicos, el cumplimiento de las normas internacionales, la disponibilidad, las políticas y el equilibrio entre facilitación y restricción, así como el establecimiento de mecanismos

de planeación de la calidad y la cantidad, el seguimiento al consumo y la regulación de los precios con el fin de garantizar la seguridad en la prescripción médica. La convención única sobre opioides pretende en asociación con otras entidades como la OPS, OMS, Las Naciones Unidas, y las organizaciones médicas y científicas evaluar las demandas reales de los opioides, con el fin de garantizar un equilibrio entre la oferta y la demanda, así como implementar medidas administrativas para disminuir los costos y garantizar el abastecimiento. (OMS, 2000)

Sin embargo, se reconoce que en Colombia y otros países, existen deficiencias relacionadas con la legislación y el suministro de estos medicamentos. Hay impedimentos en la fiscalización y reglamentación, limitaciones económicas, sociales, culturales, así como falta de conocimiento médico, que inciden desfavorablemente en la prescripción de estos. Los procesos administrativos engorrosos, las prácticas médicas inadecuadas y la preocupación en la adicción y dependencia, son factores que deben ser analizados para generar soluciones congruentes que posibiliten hacer frente a este problema, así como alcanzar un manejo racional, oportuno y más humano. (OMS, 2000)

Si bien es cierto que existen organismos internacionales como la Junta Internacional de Fiscalización de Opioides, la OMS, organismos nacionales como el Fondo Nacional de Estupefacientes, que regulan la importación, fabricación, disponibilidad y prescripción de los medicamentos monopolio del estado, diversas publicaciones muestran como existen barreras económicas, médicas y normativas que interfieren en el adecuado manejo del dolor por cáncer. Se sabe que el consumo de opioides con fines médicos es bajo así como la disponibilidad de los mismos. La legislación de Julio 30 de 2002, emanada del Sistema de Seguridad Social en salud, Plan Obligatorio de Salud, determina el grupo de medicamentos analgésicos controlados esenciales (opioides) que deben ser incluidos en el manual de Terapéutica, para el manejo del dolor (Ministerio de Salud, 1993). Esto ha suscitado por lo tanto, la necesidad de evaluar la real disponibilidad de estos medicamentos y la correspondencia con las necesidades de los pacientes oncológicos.

La calidad de vida es un término amplio que abarca múltiples dimensiones y significados, de acuerdo a la perspectiva que se quiera analizar, sociológica, psicológica, antropológica o médica. Para algunos autores como Karnofsky, (sf) equivale a las características personales del paciente, medibles por sus capacidades físicas y mentales. Para otros, como Viladiu & Catalan (1996), Baider (2000), Gonzales (1996), Arrarás (2003), Spiegel (2001) y otros, la calidad de vida puede ser estudiada a la luz de diferentes aspectos que intervienen en la vida física y síquica de los enfermos. La calidad de vida significa diferentes cosas para las personas y se utiliza con criterios distintos en situaciones diversas. La calidad de vida es un término evaluativo; es un valor que puede ser variable para cada paciente dependiendo de su diagnóstico, alternativas de tratamiento, su estado social y cultural. Intervienen como factores condicionantes: las aptitudes, actitudes, motivaciones, habilidades, el estado físico, las condiciones familiares y sociales. Como conceptos diferentes no son excluyentes sino por el contrario complementarios y pueden ser derivados de la aceptación y adaptación de los pacientes a la enfermedad.

Algunos autores plantean como las intervenciones médicas sustentadas en principios filosóficos como: la libertad de la persona, el respeto por su decisión y autonomía, las condiciones de un vivir mejor, la oportunidad de aceptar o rechazar una intervención terapéutica que no demuestre beneficios mas allá de sus riesgos tóxicos, la conservación de la vida en condiciones adecuadas y la ausencia de sufrimiento, se asocian directamente con la calidad de vida de los pacientes; sin embargo, estos principios filosóficos, ausentes en la vida de muchos pacientes inciden en forma negativa en su calidad de vida.

Para otros, la calidad de vida, se ha relacionado con la percepción personal y subjetiva acerca del estado de salud o enfermedad. Se asume como un criterio subjetivo, por la variabilidad que muestra para cada persona y por la relación con la escala de valores individuales y el mundo de los significados de cada uno; pero, es también un criterio objetivo por su capacidad de ser cuantificable, observable y medible en relación con parámetros externos asociados. La valoración de la calidad

de vida debe hacerse en función de la propia experiencia subjetiva del paciente y la percepción externa que nos hacemos de ella. La calidad de vida está fundamentada en cambios dinámicos y variables, lo que hace que la metodología de medición y evaluación sean muy complejas. Cuantificar la calidad de vida significa valorar el estado de reposo o actividad física del paciente, el grado de cumplimiento de sus obligaciones domésticas, sociales y profesionales.

Dentro de los múltiples aspectos que cualifican y modelan la calidad de vida, se hace referencia solamente a la interrelación de la percepción de la enfermedad y el dolor como determinantes de la calidad de vida en su dimensión psicológica, afectiva, social, laboral y física.

La enfermedad oncológica no ha sido abordada solamente por disciplinas como la medicina, sino también por muchos otros campos del saber, que buscan comprender y explicar como esta enfermedad logra incidir en la vida física, síquica y social de los pacientes. Existen innumerables publicaciones que hacen referencia a múltiples tópicos analizados desde diferentes perspectivas, psicológicas, antropológicas, médicas, psiquiátricas y sociales. Lo anterior motivó esta investigación para indagar y desentrañar tres aspectos focales como son: por un lado, la percepción de la enfermedad y el dolor como estructura de la calidad de vida en los pacientes oncológicos. Centrar el análisis en como la enfermedad y el dolor, como agresiones en todos los ámbitos de la existencia humana, irrumpen en la vida de los seres humanos, reestructuran las vivencias y percepciones, reconstituyen un sentido nuevo de estar en el mundo, resignifican la subjetividad e inciden en la calidad de vida. Por otro lado, entender como y por que esta enfermedad se incrusta en el diario vivir y en la historia de los pacientes como fuente de reflexión y crisis de verdades, valores y creencias y comprender de esta forma la gran dimensión y complejidad que esta enfermedad entraña en el campo biológico y en el contexto psicológico de los pacientes como fuente de incertidumbre y representación del mundo simbólico.

Y finalmente se pretendió comprender el dolor como una respuesta integrada de referentes, físicos, afectivos, cognitivos y de comportamientos determinantes de la vida síquica de los pacientes y el dolor como mito y representación simbólica de sufrimiento, miedo, ansiedad, depresión e incertidumbre.

De lo anterior se desprende como la enfermedad oncológica se ensambla en la vida de los pacientes y como genera la estructuración de un mundo simbólico e individual lo que hace pertinente cuestionar por la percepción y el significado que asumen los pacientes oncológicos de enfermedad, dolor y calidad de vida...?

2. OBJETIVO GENERAL

Comprender e interpretar el sentido y significado de la enfermedad y el dolor como configuradores de nuevos sentidos de calidad de vida y su interrelación con las estrategias de manejo de los pacientes oncológicos.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir y significar las percepciones y vivencias que los pacientes oncológicos viven frente al dolor, la enfermedad y la calidad de vida.
- Explorar y describir los significados y mecanismos de adaptación que estos pacientes asumen para organizar e interpretar los hechos que son la estructura de su experiencia y su comportamiento como ser enfermo y como paciente.
- Formular estrategias de intervención y apoyo para la atención y el manejo del dolor de los pacientes oncológicos.

3. JUSTIFICACIÓN

Desde las múltiples perspectivas de análisis del desarrollo humano, podemos considerar aquella que se centra en la comprensión de los seres humanos como pacientes. El desarrollo humano se desenvuelve en los espacios de la vida misma, en el contexto y en sus múltiples relaciones. Por ello estudiar las necesidades humanas implica comprender que es un proceso activo de constitución del sujeto, en sus dimensiones individual y social, se relaciona con las formas diferentes de significar las cosas y se realiza en contextos y situaciones de interacción, que deben ser abordadas como un proceso o conjunto de cambios de los estados de un sistema al interior del sujeto, al cual accedemos por sus percepciones y manifestaciones. Se requiere un análisis amplio sobre la situación del paciente oncológico, que permita efectuar una evaluación descriptiva ideográfica, partiendo de una interpretación ontológica de la subjetividad individual.

Esta investigación pretendió así abordar y comprender las experiencias y percepciones que los pacientes estructuran frente a la enfermedad y el dolor como configuradores de la calidad de vida. Conocer sus representaciones hizo posible acceder y entender el mundo simbólico, conocer sus inquietudes, dudas e interpretaciones que justifican y explican las decisiones, conductas y la forma como asumen el nuevo estado de enfermedad.

Se buscó mostrar como la enfermedad con su diversidad de manifestaciones físicas fácilmente evaluables están estrechamente interrelacionadas con expresiones subjetivas a veces imperceptibles, borrosas, mal definidas y difíciles de desentrañar como el miedo, la ansiedad, el dolor, la desadaptación, la soledad... que explican formas de pensar, actitudes y conductas de los pacientes. Intentar conocer el mundo imaginario de los pacientes implica penetrar y escudriñar la subjetividad para dar cuenta de las representaciones y configuraciones, la forma particular de habitar, sentir y pensar el mundo de la vida, lo que les permite significar la existencia y organizar el

mundo vital, apoyados en procesos de empatía, socialización y comunicación verbal, posibilitando así la comprensión hermenéutica y el intercambio de contextos y sentidos, como mediadores del pensamiento.

Por otro lado se buscó vincular dos aspectos inseparables de los pacientes que se complementan como son: la dimensión de los fenómenos psicológicos y físicos como estados que interrelacionan lo biológico con lo psíquico, en un contexto de valores, creencias y mecanismos síquicos de defensa, como representación del proceso de internalización de la realidad. Los argumentos que tratan dar respuestas a la pregunta de investigación, pretenden demostrar tal asociación.

Explorar el significado de la comunicación médico-paciente llevó a entender cuáles son las inquietudes, temores, actitudes, y herramientas psíquicas que el paciente emplea para hacer frente a la enfermedad y que le permiten aceptar y comprender el por qué de sus síntomas, sus cambios físicos, sus modificaciones en las actividades diarias y la justificación de sus procesos. Se buscó además descifrar cuál es la estructura que cimentó la comunicación, comprensión y empatía que existe en la relación médico-paciente y que permitió construir algunos mecanismos de apoyo para ajustarse a la enfermedad.

Conocer la magnitud de las vivencias y sus representaciones hizo posible acercarnos a la realidad que afecta a este grupo de pacientes; lo que posibilita plantear estrategias en relación con: el manejo de los pacientes, el mejoramiento de las condiciones y la calidad de vida de los pacientes, la relación con la familia y las instituciones de salud. Un mejor conocimiento que busque mejorar los canales de información y educación a los pacientes, acerca de su enfermedad, su diagnóstico, opciones de manejo terapéutico, pronóstico y evolución, permite una mayor comprensión y participación de los pacientes para enfrentar los retos que la enfermedad plantea; así mismo, la educación e información que debe impartirse a su familia, con el fin de buscar un manejo contextualizado e integral para los pacientes, que incluya no sólo el conocimiento de sus necesidades, sino el abordaje de las

condiciones individuales, sociales, sociológicas, de salud y enfermedad. La comprensión de los fenómenos y la identificación de las necesidades de los pacientes, así como la postura asumida por el paciente y su familia son decisivas para el manejo médico y psicológico, que permite dignificar su existencia y la de aquellos que comparten con él. En la atención al paciente con enfermedad neoplásica progresiva, las decisiones terapéuticas deben ser tomadas no solamente sobre criterios científicos, sino también, en estrategias que posibiliten un soporte al resquebrajado y debilitado mundo de los pacientes para coexistir con las limitaciones en el nuevo marco de reordenamiento que la enfermedad supone.

La evaluación de las normas y recomendaciones de la JIFE y la OMS, acerca de la justificación y necesidad de utilizar medicamentos opiodes para el manejo del dolor permitió establecer la real disponibilidad y acceso de estos medicamentos en el FNE, en el POS y los factores limitantes en su empleo.

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La investigación se efectuó con los pacientes pertenecientes al Instituto Oncológico de Manizales (ION) y el Hospital de Caldas (ESE). La información fue grabada y registrada en un instrumento que sirvió de guía para el análisis e interpretación posterior.

A todos los pacientes incluidos en el estudio se les solicitó autorización y firmaron el formato de consentimiento informado. (Anexo A) Esta investigación fue además aprobada por el CINDE.

5. REFERENTE TEÓRICO Y ANTECEDENTES

La investigación en Oncología puede ser abordada desde diversos aspectos dependiendo del interés, el objeto de estudio y la metodología seleccionada. Tratar de dar respuesta a la pregunta de investigación acerca del significado que asumen los pacientes de la enfermedad y el dolor como estructuración de calidad de vida, nos remitió a revisar las publicaciones dirigidas hacia estas tres categorías para tratar de establecer el sentido de los hallazgos, las experiencias de los diversos investigadores y la relación con los encontrados en esta investigación. El aporte de estas publicaciones permite reunir diversas aproximaciones valorativas, puesto que cada hecho puede dar lugar a múltiples reconstrucciones e interpretaciones, que sirven de referencia para valorar, interpretar y significar la experiencia de los pacientes.

Pretender abarcar esta problemática en sus múltiples interrelaciones ameritaría un seguimiento multidisciplinario por varios años. Por ello, se pretende hacer una revisión bibliográfica durante los últimos seis años, que nos permita abordar tres categorías como son: percepción del dolor, enfermedad y la calidad de vida.

La enfermedad es un estado anormal, que puede aparecer en cualquier momento de la vida del ser humano, independientemente de su edad, raza, situación socioeconómica, cultural o laboral y que en muchas ocasiones es una amenaza a la supervivencia de los individuos. Si bien es cierto, muchas enfermedades son transitorias y su evolución puede ser controlada, en otras situaciones como el cáncer, puede significar, el tener que afrontar una enfermedad de curso incierto, a veces progresivo y soportar procedimientos diagnósticos y terapéuticos que amenazan en muchos casos el estado físico y mental de los pacientes así como su calidad de vida.

La enfermedad Oncológica representa una de las principales causas de muerte en nuestro siglo. Las estadísticas de los diferentes países industrializados lo demuestran, ocupando así, los cinco primeros lugares. Cada año se registran mundialmente 10

millones de casos nuevos de cáncer y 6 millones de defunciones por esta enfermedad. Las causas permanecen oscuras y su etiología múltiple hace de esta enfermedad una amenaza para el ser humano, (Viladiu & Catalan, 1996). La baja expectativa de vida, los altos costos económicos que estos pacientes generan, tanto en días de hospitalización como en tratamientos de quimioterapia, radioterapia y cirugía, así como los días de incapacidad han motivado a la oncología a buscar metas como, curar al paciente, aumentar la supervivencia, prolongar los intervalos libres de enfermedad y siempre mejorar independientemente del estadio de la enfermedad, la calidad de vida de los pacientes (González, 1996; Bayés, 1996).

La enfermedad oncológica plantea una serie de cuestiones y temores en la mente del enfermo y su familia que requieren especial atención. Sociólogos, Antropólogos, Médicos y Psicólogos a través de la historia, han tratado de conocer e interpretar el significado y el sentido que suscita la enfermedad y el dolor en los pacientes oncológicos y la influencia en la calidad de vida.

Viladiu & Catalan, (1996) hace referencia al impacto que puede generar en un paciente un diagnóstico de cáncer, como este, puede ser para algunos sinónimo de sentencia de muerte, con implicaciones que involucran cuestionamientos acerca de lo que lo que significa la existencia, las propias vivencias y significados. Por otro lado, analiza las implicaciones que suscita para la familia afrontar un diagnóstico de cáncer.

Baider (2003) asume la enfermedad como una alteración que afecta todos los ámbitos de la vida en su contexto familiar y social. Describe el enfermo como una persona que tiene una vida detrás, una familia, un trabajo y un entorno, que se trastoca con la llegada de la enfermedad. La repercusión social y familiar es diferente según la edad, el contexto familiar y la situación del enfermo. La aparición de la enfermedad hace que el enfermo se replantee todos los principios que fundamentan su vida. La interrelación entre actitudes y comportamientos es compleja; la conforman múltiples aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales, que generan actitudes, temores y

creencias particulares en los enfermos. Por otro lado, el paciente oncológico se ve enfrentado a una amplia variabilidad de cambios no sólo físicos sino también psicológicos, que generan un gran impacto y que explican y se interrelacionan con lo anterior.

Estudios en Psico-Oncología muestran, que para abordar el tema de la dimensión psicológica en el enfermo con cáncer es importante diferenciar las distintas etapas que puede presentar el curso clínico de la enfermedad, puesto que cada fase muestra unas características determinadas. El momento del conocimiento del diagnóstico ocasiona una gran confusión para la persona, ansiedad, depresión, ira y dificultad para concentrarse, son algunos de los rasgos característicos, asociados a una marcada búsqueda de significado. Sin embargo, para algunos, a medida que pasa el tiempo, aparece con relación a la evolución de la enfermedad, confianza y esperanza que hacen posible volver a niveles previos de funcionamiento y normalidad. Aspectos como, el regreso a la casa posterior a una hospitalización, el reasumir nuevamente las responsabilidades, la reincorporación al trabajo, la adaptación a los efectos secundarios y a las secuelas del tratamiento, la incertidumbre acerca del futuro, ante el dolor o las molestias y la posibilidad de reactivación de la enfermedad, representan un reto para los pacientes. Cuando aparece la recurrencia, o no es posible un tratamiento inicial y la enfermedad progresa, el compromiso emocional es similar a la del momento del diagnóstico, pero con una depresión y una ansiedad más intensa.

La incapacidad para trabajar y para mantener la función correspondiente en la familia, suele producir alteraciones psicológicas significativas. El significado personal de la enfermedad, las estrategias de afrontamiento del enfermo, lo que el paciente piensa y hace para reducir la amenaza que le supone el cáncer, el espíritu de lucha, la sensación de desamparo, desesperanza, preocupación, la evitación y negación, se relacionan con la morbilidad psicológica e indirectamente pueden incidir en la evolución de la enfermedad (Educación e información en cáncer, (sf); Delucchi & Marmisolle, 2001).

Para Spiegel (2001) afrontar la enfermedad o evitarla, influye en el curso y el pronóstico de la enfermedad. La participación en terapias de grupo, permite enfrentar aspectos difíciles de la enfermedad como el progreso y la muerte. Manejar adecuadamente la confrontación puede llevar a soportar el miedo a morir, tolerar sus síntomas y reorganizar las prioridades en la vida. La evitación de la enfermedad aísla a los pacientes y hace más difícil manejar las inevitables emociones relacionadas con la enfermedad y el tratamiento. El afrontamiento de la enfermedad puede involucrar diversas reacciones como: resignación, confianza, insomnio, irritabilidad, aceptación o negación (algunos pacientes solicitan reasegurar el diagnóstico).

La sintomatología clínica de los pacientes oncológicos puede ser muy diversa. Los trastornos psicológicos son inherentes a todos los enfermos en grados variables. Son frecuentes la ansiedad y la depresión, como reacciones emocionales adaptativas esperadas frente al estrés que representa la enfermedad o durante la fase de tratamiento. Usualmente los síntomas desaparecen cuando la crisis se resuelve y el paciente recupera su estado de ánimo normal y el funcionamiento habitual. Otros pacientes, experimentan cuadros persistentes, asociados o no a otros síntomas orgánicos. En algunos casos pueden asociarse otros estados más graves como depresión mayor, delirium, trastornos de la personalidad y psicosis (Educación e Información en Cáncer, sf).

Andersen, (2002) postula que el estrés se ha relacionado con alteraciones variables del diario vivir, angustia, preocupación, pérdida de la autoestima, problemas interpersonales y pérdida del soporte social entre otros. La aceptación por parte del paciente de la situación actual y futura son mecanismos, que sumado al apoyo psicológico y conductual permitirán una adherencia mejor al tratamiento, que incidirán en una mejor calidad de vida, y en una respuesta biológica con mayores beneficios.

Los estudios demuestran que las actitudes hacia el suicidio o la eutanasia en pacientes terminales se relacionan más a factores emocionales que al dolor. La depresión y la desesperanza son los principales factores que pueden inducir los

pacientes al suicidio. Para algunos, el suicidio es una alternativa para enfrentar la enfermedad (Rosenfeld, 2000).

Autores como Andersen, (2002) y Holland, (1999), analizan el impacto y las representaciones que las creencias espirituales juegan en el ajuste y afrontamiento de la enfermedad, al ser un soporte que logra regular la conducta, obtener apoyo emocional y brindan además un marco de referencia para comprender y afrontar la enfermedad. Numerosos estudios demuestran como las creencias han mostrado tener efectos tanto físicos como mentales y mayor bienestar general. La religión proporciona un marco de referencia para los acontecimientos de la vida y facilita el encontrar sentido en situaciones adversas y dolorosas. De esta manera, la esperanza y la fe actúan como protectores ante situaciones como estrés, ansiedad y depresión. Una relación cercana a Dios implica una mayor satisfacción y entusiasmo por la vida. Este estudio, muestra como esta relación tiene mayor significación en personas con menor nivel educativo y está tiende a incrementarse cuando la muerte se hace más próxima. Podría pensarse entonces, que la función de la religión en muchas ocasiones consiste en permitir comprender lo que la ciencia y la medicina no han logrado explicar. Pareciera que la esperanza y la creencia del hombre empieza donde termina su razón, o donde esta no satisface. Otro elemento que aportan las religiones frente a la posibilidad de la muerte es que el individuo se puede despojar de lo material con la certeza de que todo esta en manos de Dios. La creencia de una vida después de la muerte provee alivio emocional. De esta forma se podrán asumir los sucesos con mayor tranquilidad; sin embargo, esta creencia también puede tener efectos adversos, como por ejemplo que el paciente descuide su adherencia al tratamiento.

González, Jalón & Feliu (1996) establecen que la fase terminal empieza cuando la muerte se siente como una realidad próxima y los médicos dirigen todo su afán exclusivamente en aliviar los síntomas, renunciando a la curación. La muerte en uno de los acontecimientos más dramáticos en la vida de un individuo; supone profundas implicaciones psicológicas y sociales. En el contexto de una enfermedad avanzada

emergen intensas emociones entremezcladas y difíciles de manejar: tristeza por las múltiples pérdidas, despedidas, separaciones, temor al deterioro, al dolor físico, a la soledad, a que la vida carezca de sentido, al abandono, a lo desconocido, a la pérdida de control, a ser una carga, al rechazo y a la indefensión. El modo como la persona pueda afrontar, confrontar y elaborar estas emociones, va a depender de la interacción de múltiples factores, como son la personalidad, las estrategias que se utilizan, el tipo de recursos y el soporte emocional y familiar del que se disponga, la naturaleza de la enfermedad, el pronóstico y la relación que se haya establecido con el médico. Se estima que algo más de la mitad de los pacientes, se adaptan a la situación terminal, pero el proceso suele ser largo, doloroso y difícil (González & Rodríguez, 1996).

El dolor puede ser analizado en diversas dimensiones, no solo como representación sintomática resultado de los procesos patológicos, sino también, como figura de sufrimiento y representación del mundo simbólico de los pacientes oncológicos y que se relaciona con la enfermedad y su manejo. El dolor agudo y crónico de origen oncológico y las alteraciones físicas y psicológicas aparece en el 40% de los pacientes y esta presente en el 70% de los pacientes en estado terminal, asociados la mayoría de las veces a una amplia gama de manifestaciones emocionales como depresión y ansiedad. La existencia de dolor esta determinado por el tipo de tumor y la extensión, los tratamientos y algunos procedimientos diagnósticos y terapéuticos como la radioterapia, la quimioterapia o la cirugía. Puede ser local, multifocal o generalizado (González & Rodríguez 1996).

González & Rodríguez (1996) describen el dolor como una vivencia sensorial y afectiva desagradable, que genera una respuesta neurofisiológica compleja. Se entiende como la percepción de la nocicepción, definida ésta, como la actividad generada en el sistema nervioso, por el efecto del estímulo que lesiona los tejidos y que pone en alerta, cumpliendo así una función de homeostasis. El componente sensorial detecta las características del estímulo nociceptivo, que permiten precisar su localización, intensidad, modificación temporal y por otro lado, el componente afectivo-

emocional, se asocia a cambios que implican modificaciones en el comportamiento, como reacciones depresivas, ansiedad, temor, aislamiento y sufrimiento, que conducen a manifestaciones neurovegetativas de defensa, como síntomas cardiovasculares, respiratorios, digestivos, hormonales y de otro orden, que pueden alterar por su gran variabilidad el equilibrio orgánico. El dolor crónico puede conducir a serias alteraciones psicológicas, que pueden incidir en la calidad de vida de los enfermos; sin embargo, circunstancias personales, familiares y del entorno sociocultural del individuo, el estado psicológico, las experiencias previas, el nivel cultural, las motivaciones, el tipo de valores y creencias, van a explicar las diferencias en la percepción individual del dolor (Ferre, Vilches, & Gonzales, 1996).

El dolor puede ser medido por medio del interrogatorio, el examen clínico y la evaluación de escalas de medición. La limitación de la actividad habitual, la interrupción de la actividad deportiva, el insomnio, las faltas repetidas al trabajo, los cambios de humor y la pérdida del apetito, son algunos indicadores que pueden estar asociados al dolor. Con el tiempo ocurren cambios psicológicos, incapacidad física y modificación de circuitos neuronales en el sistema nervioso central, lo cual contribuye a perpetuar el dolor en forma indefinida. Evaluar la intensidad y frecuencia del dolor, el consumo y tipo de analgésicos, la incapacidad funcional del paciente, el número de horas de sueño y el comportamiento de los pacientes, son aspectos que permiten una valoración subjetiva de los componentes asociados al dolor (González & Rodríguez 1996).

Es indudable que el dolor en el paciente terminal interfiere con la calidad de vida, también ésta disminuye cuando el paciente percibe los efectos secundarios de los medicamentos. Un alto número de pacientes terminales sufren dolor, situación que es susceptible de ser modificada mediante la implementación de estrategias, basadas en un mejor manejo de los medicamentos analgésicos y una mayor comprensión de la situación por parte del paciente, lo cual conducirá a un mejor bienestar del enfermo en fase terminal (Arranz & Bayés, 1996; Muños & González, 1996).

La OMS (2001) ha determinado que el manejo inadecuado del dolor causado por el cáncer es un grave problema de salud pública en el mundo. El alivio del dolor causado por cáncer en los países en desarrollo en muchos casos es insuficientemente tratado debido a la escasa disponibilidad y al uso inadecuado de los analgésicos opioides. Según las encuestas más del 50% de los pacientes con cáncer padecen dolores no tratados. El dolor oncológico casi siempre responde al tratamiento farmacológico recomendado por la OMS, quien propone una estrategia secuencial de acuerdo a la intensidad de los síntomas, que se complementa con un tratamiento dirigido al control de la propia enfermedad y al empleo de otras medidas no farmacológicas. Dentro de las alternativas de analgésicos recomendados están los analgésicos no esteroideos, y los opiáceos débiles y potentes; estos últimos, como medicamentos de tercera línea, recomendados en los casos de dolor moderado e intenso, siendo la morfina el opiáceo de referencia. Existe una idea equivocada de que los problemas asociados al abuso de opiáceos están vinculados inexorablemente a su uso terapéutico. Los temores sobre una posible adicción, sedación excesiva, y depresión respiratoria, han tenido como resultado un rechazo generalizado o a la infrautilización de estos medicamentos; sin embargo, numerosos estudios debidamente documentados, han demostrado que esos temores son infundados. Algunas manifestaciones pueden presentarse inicialmente al empezar el tratamiento pero remiten normalmente al cabo de unos días (Hanks et al., 2002).

Aunque hay muchos tratamientos y procedimientos no medicamentosos que alivian el dolor, los analgésicos opioides como la codeína y la morfina son absolutamente indispensables para el manejo del dolor y el sufrimiento (Aldamiz-Echavarría et al., 2002). Los opioides se clasifican como estupefacientes por su potencial de abuso. Por lo tanto, se reglamentan mediante tratados internacionales y políticas nacionales de fiscalización de drogas (OMS, 2000). Estos son fiscalizados internacionalmente por la Convención de Estupefacientes de 1961, de las Naciones Unidas y son monopolio del Estado. La disponibilidad de estupefacientes depende de la política nacional, que debe estar en consonancia con las convenciones internacionales sobre estupefacientes. Estos medicamentos se encuentran incluidos en el Plan Obligatorio

de Salud (Ministerio de Salud, Fondo Nacional de Estupefacientes, 1993). La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, la OMS y los gobiernos nacionales informan que la disponibilidad de opioides no es suficiente para fines médicos por varias razones, entre ellas, la poca importancia que atribuyen los sistemas asistenciales para el alivio del dolor, el temor exagerado a la adicción, las políticas nacionales de fiscalización de medicamentos excesivamente represivas y los problemas en la adquisición, distribución y fabricación de los opioides.

Se ha demostrado que el alivio del dolor permite mejorar la calidad de vida de los pacientes. Se pueden administrar sin riesgo en dosis crecientes hasta obtener un alivio del dolor siempre y cuando se toleren los efectos secundarios. No hay dosis estandarizadas, la dosis correcta es la que alivia el dolor y se determina en función de las necesidades del paciente. El Comité de Expertos de la OMS en alivio del dolor y cuidados paliativos en el cáncer señala que la fármacodependencia rara vez se presenta en los pacientes con cáncer. Es una función del gobierno fomentar la distribución y la disponibilidad de estos medicamentos con el fin de ampliar el acceso de los pacientes a estos medicamentos y mantener al mismo tiempo el control suficiente para prevenir la desviación y el abuso.

En los últimos años, la expresión calidad de vida ha pasado de tener un uso restringido, a un empleo en los más variados ámbitos. El concepto fue introducido en la década de los sesenta como elemento cualitativo en oncología, para la evaluación de los tratamientos, respecto al control de los síntomas y al desempeño del paciente. Hoy, ha pasado de ser una construcción teórica, a la conformación de categorías abiertas, incorporando múltiples dimensiones, en relación con la configuración y resignificación de actitudes y comportamientos. Arrarás et al (2003) recoge la definición de Font, sobre calidad de vida, como la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud. Estos aspectos diferentes serían el funcionamiento físico, psicológico, social, los síntomas de enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos. Este es un concepto histórico en remodelación permanente, que puede verse como reflejo de las

relaciones humanas y estilos de vida; lo que ha motivado a buscar diversos indicadores de bienestar, para establecer índices que permitan comparaciones cualitativas y cuantitativas de la calidad de vida

La medición de la calidad de vida tiene aplicaciones en diferentes niveles como son: contribuir para una intervención más global sobre el paciente y su calidad de vida, permitir la evaluación del paciente en diferentes áreas, conocer su estado subjetivo, como predicción de la evolución de la enfermedad, en la detección precoz de los problemas, como un factor más a tener en cuenta en la elección del tipo de tratamiento requerido, la respuesta a tratamientos, la relación con su sexualidad, imagen corporal y como variable a tener en cuenta en política sanitaria; sin embargo, escalas como la de Karnofsky muestran problemas al validarlas por el grado de subjetividad que conllevan. La escala de ECOG (OMS) valora como evolucionan las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía. La calidad de vida debe constituir una dimensión que de cuenta de la dinámica y no exclusivamente contenga una visión parcial de un conjunto de indicadores (Falero, 2003; Karnofsky, sf).

Autores como Osse (2002) examinan estados que indagan sobre síntomas clínicos, roles, actividades diarias, estado social, psicológico, espiritual, estado financiero, necesidades de información y problemas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, así como otras condiciones a tener en cuenta como: interrupción de las actividades habituales, pérdida del trabajo, abandono de los estudios, aumento en los gastos económicos, carga para la familia, información acerca de lo que se puede esperar del tratamiento, los efectos secundarios, la capacidad de tomar decisiones y la pérdida de la intimidad. Otros estudios han mostrado como aspectos relevantes, el miedo a sufrir en un futuro, problemas digestivos, vulnerabilidad a enfermedades, fatiga, alteraciones sexuales y de imagen.

El objetivo general de los diversos grupos que estudian la calidad de vida, como Oncólogos, Psicólogos, Psiquiatras, Trabajadores Sociales y Metodólogos de la

investigación en calidad de vida provenientes de países europeos, Australia, Canadá y Estados Unidos es conseguir un consenso en relación a como la calidad de vida debe ser definida y evaluada, así, como el desarrollo de instrumentos para su valoración. La calidad de vida puede estar afectada aunque el paciente este curado, y esta puede mejorar, aunque no se produzcan efectos en la supervivencia, así como también, puede ayudar a elegir preferencias en los pacientes. La calidad de vida es un fenómeno subjetivo que debe ser valorado por el mismo paciente. Las percepciones que este tiene son muy variables, y diversos factores, además de los físicos, entran en juego al medir la calidad de vida. Estos a su vez, pueden ser diferentes de los conceptos médicos y de la familia.

En opinión de Karnofsky, no hay una clasificación exacta y perfecta que permita evaluar la calidad de vida de estos pacientes, ya que algunas escalas de medición pueden sobrevalorar o infravalorar determinados criterios. En los últimos tiempos se tiene más preocupación por la situación subjetiva y el confort de los enfermos, buscando valorar dimensiones relevantes como la psicológica y la social, categorías estas que pretendieron ser el objeto de estudio de esta investigación.

6. METODOLOGÍA

Esta Investigación intentó abordar el sentido y significado que para los pacientes oncológicos representó el dolor y la enfermedad, como determinantes de la calidad de vida. El dolor y la enfermedad pueden ser valorados en forma diferente, según se analice desde la perspectiva personal, familiar ó del médico. Esta investigación pretendió interpretar la percepción del dolor, la enfermedad y las implicaciones en relación con la calidad de vida, a la luz de la subjetividad de los pacientes.

6.1 MUESTRA

Se incluyeron en el estudio siete pacientes de ambos sexos, con diagnóstico de cáncer, que fueron seleccionados de la consulta externa del Instituto Oncológico de Manizales y el Hospital de Caldas. Los pacientes ingresaron en momentos diferentes durante el periodo de la investigación y se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- 1- Diagnóstico comprobado de cáncer con pronóstico reservado.
- 2- Pacientes que en algún momento habían recibido tratamiento quirúrgico, radioterapia o quimioterapia.
- 3- Nivel educativo alto.
- 4- Edad mayor de 18 años.
- 5- Pacientes con diferente afiliación al régimen de seguridad social.

Como requisito para ingresar al estudio se les solicitó autorización por escrito del consentimiento, según el formato establecido (Anexo A).

6.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN

A- Para abordar el objeto de estudio se hizo un diseño cualitativo de tipo hermenéutico. Se efectuó un estudio de casos de corte etnográfico, centrando el interés en la comprensión y descripción de los mismos y en la focalización del fenómeno a partir de estos.

B- Se realizó entrevista al coordinador del Fondo Nacional de estupefacientes en Bogotá y al coordinador de la Seccional Territorial en Caldas, donde se obtuvieron los documentos para consulta y análisis sobre Políticas Nacionales y regionales (normatividad y legislación) de fiscalización de opioides y se verificó la disponibilidad de los mismos. Fueron consultados también la coordinadora del Instituto Oncológico de Manizales, el director de la Liga contra el Cáncer y supervisores farmacéuticos de diversas EPS y de farmacias particulares de la ciudad.

C- Revisión del contenido curricular del programa de Medicina de la Universidad de Caldas.

6.3 METODOLOGIA

Inicialmente, se seleccionaron dos pacientes de características similares a las que se incluyeron en el estudio, para efectuar la prueba piloto. Se buscó con ésta determinar la claridad de las preguntas abordadas durante las entrevistas, lo apropiado del lenguaje empleado, la suficiencia y pertinencia, la claridad de las instrucciones y la estructura del instrumento. El trabajo de campo se hizo con siete pacientes. Estos fueron seguidos por un período de tiempo de seis meses, e ingresaron en diferentes momentos de la investigación. Aunque a cada pacientes se le efectuaron varias entrevistas, este periodo de tiempo permitió conocer solamente una etapa de la evolución de la enfermedad; lo que explica que en el análisis no se pueda llegar a conclusiones cerradas, las vivencias no pueden ser exhaustivamente definidas y delimitadas y conocer el desenlace de algunas situaciones ameritaría hacer un

seguimiento a los pacientes por tiempo indefinido, objetivo que no es el de este estudio. La investigación aporta una perspectiva valorativa y significativa en un lapso de la vida de los pacientes.

6.4 INSTRUMENTO

Se partió de la historia clínica y de entrevistas a profundidad, que fueron efectuadas en diferentes etapas de la enfermedad. Se tomó como punto de partida la observación de los pacientes (gestos, actitudes, expresión facial, estado de ánimo, aspecto físico, tono de voz, mirada...); la grabación de las entrevistas y la toma de notas de campo, para dar nitidez a los datos, lo que permitió la posterior verificación y validez de la investigación (Anexo B)

El análisis y la interpretación de los datos se efectuaron de acuerdo a tres categorías y subcategorías, que fueron codificadas como: percepción del dolor, enfermedad y calidad de vida, de acuerdo al cuadro de ordenamiento (Anexo C).

Se buscó sistematizar, problematizar y conceptualizar la experiencia, tomando la narración de la vida cotidiana, en relación con las categorías, para descubrir sus imaginarios como punto de partida del análisis de los acontecimientos y valoraciones que hacen los pacientes desde su propia existencia. El papel del investigador fue la interpretación de los significados de la actuación humana y la construcción de la historia. Los argumentos fueron sometidos a procesos de autorreflexión y replanteamiento permanente buscando nuevos interrogantes, estrategias e instrumentos.

En el contacto inicial con los pacientes se buscó obtener un ambiente de empatía, para establecer una atmósfera agradable de confianza y posibilitar así la conversación. La formulación de preguntas siguió una guía escrita informal, dando al paciente el tiempo suficiente para pensar sus respuestas, haciendo breves comentarios, lo que facilitó la comunicación y evitar así, sugerir respuestas. Esta

metodología fue seleccionada por ser el abordaje que permite acceder a la significación de la subjetividad de los pacientes en relación con la percepción del dolor y la enfermedad, comprender las ideas, creencias, supuestos y valores, en el propio lenguaje y en el contexto de los pacientes. La realidad fue abordada no sólo por los significados, sino también por los hechos observables. El lenguaje y la comunicación, como reproducción simbólica del mundo de la vida, se constituyó así en la expresión que encarna el sentido de las vivencias y percepciones, dentro de un contexto histórico, social y cultural, que pretendió reconstruir mediante procesos de interpretación o reconstrucción hermenéutica, el sentido de los diferentes procesos humanos, que se constituyeron en el objeto de estudio. La teoría hermenéutica fue clarificadora, iluminadora y articulada en un esfuerzo por la comprensión de las vivencias y la problemática humana, para intentar comprender el sentido, significación e interpretación y explicar qué ocurre y por qué ocurre, buscando apoyo en un análisis de tipo inductivo.

6.5 VALIDACION

Los datos fueron verificados y validados confrontando las diferentes entrevistas efectuadas y las respuestas de cada paciente, teniendo en cuenta que estos pueden tener percepciones diferentes si analizamos el contexto, la subjetividad y la individualidad de cada paciente en las diferentes etapas de enfermedad que estos deben afrontar.

La investigación partió del cuestionamiento sobre el significado y sentido del dolor y la enfermedad, como factores que inciden en la calidad de vida de los pacientes oncológicos; el análisis se focalizó en las categorías que sirvieron de eje al ordenamiento de la información, a la construcción de argumentos descriptivos para poder efectuar las abstracciones sobre las propias vivencias, posibilitando así la construcción de nuevas categorías teóricas y conceptuales, que fueron clasificadas y abordadas en forma exhaustiva para su análisis, haciendo las inferencias y extracciones pertinentes a las relaciones bajo estudio. Se buscó el significado e

implicación de la interrelación de las percepciones, emociones, necesidades, deseos, motivos, actitudes y valores, para explicar los fenómenos propuestos en la investigación.

6.6 ANALISIS

El análisis cualitativo se fundamentó en la construcción hermenéutica de sentido a partir de la reconstrucción de categorías, tendencias y argumentos, que permitieron desentrañar el significado y que posibilitó la aproximación a la comprensión de la subjetividad de los pacientes. Se enfocó en los datos para mostrar las regularidades, conexiones y asociaciones, buscando significación y relevancia de la información recogida. Se tomó como referente directo el paciente y como referente indirecto otras personas implicadas con éste, utilizando como procedimiento la triangulación metodológica y de información, sobre el tópico de estudio (observación, entrevistas e historia clínica).

La transcripción de los datos se ordenó sistemáticamente mediante la clasificación y categorización de una manera coherente y lógica. Se hizo un resumen lógico y congruente de las observaciones o datos para dar respuesta a los interrogantes y se relacionó los datos con el conocimiento acumulado para la interpretación. Se sintetizó la información sin perder la perspectiva de la amplitud y complejidad del fenómeno observado, teniendo en cuenta los problemas de validez y objetividad del conocimiento científico, la rigurosidad y la sistematización. Posteriormente se hizo una depuración de los datos de las historias de vida y las entrevistas, y las categorías se orientaron con relación a los objetivos de la investigación. Se buscó identificar las experiencias en relación con la enfermedad y el dolor de los pacientes, en una forma cronológica con el fin de reconstruir el sentido, haciendo abstracción analítica de las vivencias y percepciones, que fueron la estructura de la teoría y su interpretación. Se ubicó la información dentro del contexto general del proceso investigativo, haciendo una reflexión en torno al proceso de análisis como momento de construcción teórica.

El análisis fue una abstracción de aspectos entrelazados que actuaron como relaciones de interdependencia de los datos e información sobre el objeto de estudio. La información recogida condujo a repensar y redefinir la teoría y los supuestos. El análisis no fue un momento aislado del contexto de la investigación. El análisis se inició desde la descripción y recogida de los datos. Pensar en el análisis implicó reflexionar en un nuevo acercamiento a lo ya definido en el proyecto, desde el problema planteado hasta el mismo plan de recolección de la información. Se partió de la clarificación del objeto de estudio (del referente conceptual), la manera de abordarlo (diseño), de aprenderlo (plan de recolección de la información) y comprenderlo (análisis e interpretación). La finalidad del análisis fue entonces la búsqueda y reconstrucción teórica; analizar es entrar a dialogar con los datos en un proceso interpretativo, que tubo como resultado una nueva comprensión del objeto de estudio, el cual se expresa en la definición de nuevos referentes sobre el mismo, nuevas perspectivas de abordaje del problema y aún nuevos problemas de investigación. El consenso de los argumentos dio origen al planteamiento de hipótesis, lo que condujo al siguiente paso metodológico como es la interpretación de los hallazgos, la generación de sentido y la construcción teórica.

En la interpretación se pretendió transformar los datos para hacer teoría y estructurar así la propia investigación. Los datos fueron interpretados a partir de un referente conceptual, intentando dar respuesta al problema, a los objetivos del proyecto y realizando los procedimientos pertinentes en cada caso. La interpretación conecta los datos obtenidos con la teoría en un proceso creativo que exige abstracción, relación y síntesis. El proceso interpretativo de la construcción teórica implicó:

- a- Establecer categorías por proceso lógico de clasificación.
- b- Ordenamiento de ellas por interrelaciones lógicas.
- c- Búsqueda del significado de las categorías y sus relaciones.
- d- Ampliación del sentido.

La interpretación pretendió reconstruir el sentido de las vivencias del grupo de pacientes en el espacio de la participación discursiva, argumentativa y crítica, que permite el diálogo de saberes, valoraciones y contextualización de experiencias a partir de las vivencias de los pacientes, de la interpretación (reconstrucción hermenéutica), referencia de las vivencias al todo que las conceptúa y a la reconstrucción del sentido (en procesos de acción comunicativa) que implica la participación discursiva del investigador. El investigador aporta una perspectiva valorativa y significativa, ya que cada hecho puede dar lugar a múltiples reconstrucciones e interpretaciones que no tienen pretensión de ser únicas; es la verdad vista desde una mirada. La interpretación permite la reconstrucción teórica, la recontextualización de las vivencias y el despliegue de las mismas. Fue la búsqueda permanente de relaciones que se expresan en hipótesis cualitativas y que son fuente de nuevas constataciones. En la construcción de hipótesis se plantearon relaciones entre las diferentes tendencias identificadas entre las categorías, entre los argumentos descriptivos, entre estos y la totalidad social y cultural. Los mapas conceptuales mostraron el entramado de relaciones en cada categoría y entre los argumentos descriptivos de cada una de ellas. En la fase de construcción de sentido y construcción teórica se cierra el círculo hermenéutico con una mirada sobre el fenómeno, mirada que explica un argumento de sentido y una comprensión global, adentrándose en el terreno de la inferencia y de las múltiples relaciones que expresan una manera valorativa particular. El análisis de los datos por sí mismo no suministró las respuestas a las preguntas de investigación. Se requirió de la interpretación de los datos. Interpretar es explicar y hallar el significado así:

- a- Interpretar las relaciones internas del estudio y sus datos.
- b- Comparar los resultados extraídos del estudio de los datos con la teoría y con otros resultados de las investigaciones.

Los hechos no existen por sí mismos sino que son contruidos por el investigador. La comprensión de conjuntos simbólicos implicó interpretar, explicar y comprender. La vivencia fue la categoría central, dado que su objeto fue la situación humana vivida

como experiencia. La comprensión se refirió a los conjuntos psíquicos, que equivalen a ponerse en el lugar del otro para entender su mundo simbólico o el sentido de la acción histórica. Las vivencias estuvieron estructuradas por relaciones simbólicas de fines, valores y significados, la acumulación de interpretaciones que hacemos sobre lo vivido, como piensa, y actúa el paciente, frente a los retos que la enfermedad le plantea. El lenguaje cotidiano o común pasó a constituirse así en el medio fundamental para la comprensión de sentido. Comprender fue en el fondo observar, participar en su producción y comprender, como identificación con el otro. “El mundo de la Vida” expresa la dimensión en que se mueve y reproduce la vida física, social, cultural e individual, como ser enfermo y como paciente. El mundo de la vida fue horizonte y fuente de significaciones y de validación de las pretensiones de verdad.

El análisis fue un proceso que se inició durante el trabajo de campo, y culminará con la presentación y difusión de los resultados. De esta forma se llegó no sólo a alcanzar una mayor comprensión y significación del fenómeno objeto de estudio, sino también compartirla con los demás, así como, plantear alternativas que permitan afrontar la enfermedad, mejorar el manejo del dolor y la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

7. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Como se hizo referencia en la metodología, la fuente de información y el proceso de refinamiento de los datos que hicieron posible alcanzar esta perspectiva de análisis fueron:

A- Entrevistas a los pacientes, lo que posibilitó conocer y significar la subjetividad de los enfermos, sus vivencias y percepciones, para construir así, los argumentos descriptivos, mostrar las regularidades y asociaciones para la abstracción de la información y redefinir la teoría para abordar y comprender el objeto de estudio, replantear las hipótesis, interpretar los hallazgos y la generación de sentido, en relación a las tres categorías propuestas: percepción de enfermedad, dolor y calidad de vida. Aunque la entrevista fue abierta, su estructura se fundamentó en preguntas focalizadas hacia las tres categorías de análisis propuesto. Así mismo, estas sirvieron de eje al ordenamiento y selección de los tópicos pertinentes para llegar a la elaboración del análisis e interpretar los resultados para dar respuesta a la pregunta de investigación y comprender las implicaciones de sentido.

B- Entrevistas al coordinador del Fondo Nacional de Estupefacientes en Bogotá, al coordinador de la Seccional Territorial de Salud en Caldas, coordinadora médica del Instituto Oncológico de Manizales y supervisores farmacéuticos de diversas EPS de Manizales. Se hizo además una revisión de la documentación expedida por las dos entidades anteriores sobre normas y legislación de Opióides, puesto que abordar esta temática permite analizar algunos de los factores que inciden en el manejo del dolor y por tanto en la percepción que los pacientes hacen de este.

De acuerdo a la estructura propuesta en el Anexo B, el análisis comprende tres etapas centradas en las categorías propuestas: percepción de enfermedad, percepción del dolor, análisis de los factores que inciden en la generación y por

último evaluación de la relación de los aspectos anteriores como determinantes de la calidad de vida.

7.1 PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad en los pacientes con diagnóstico de cáncer implicó una diversidad de manifestaciones complejas que deben analizarse en el contexto de cada paciente y con relación a los diferentes estadios de evolución de la enfermedad. Sentirse enfermo es percibir qué parte de la integridad física y psicológica se escapa. Para algunos pacientes significó tomar conciencia que la vida no les pertenece, que sólo existe el presente y que poder vivir mañana puede significar un triunfo contra la muerte, o para otros, tener que soportar la prolongación de un estado de extrañeza y sufrimiento. Aceptar un padecimiento de evolución incierta, donde se ignora la respuesta física a un estado que abruptamente aparece como una avalancha que irrumpe, debilita y asfixia la existencia e involucra sentimientos variables y contradictorios que configuran una nueva realidad.

La enfermedad puede ser abordada y comprendida como un deterioro de la identidad. Se asume esta como el conjunto de facultades para razonar, emociones, intenciones, percepciones y la toma de conciencia de sí mismo en el marco de referencia del contexto. La identidad implica la conformación de múltiples “yo” latentes, lo que permite explicar como lo desconocido y lo incierto toma fuerza y la ambivalencia entre los diversos sentimientos y respuestas, hacen presencia. La enfermedad irrumpe en la vida de los seres humanos, coloniza y reestructura las vivencias y percepciones, reconstruye un sentido nuevo de estar en el mundo, donde lo existente se fisura y se fragmenta, para dar espacio a una realidad donde las vivencias se asumen como realidad borrosa, que interfieren con la vida y el quehacer del ser humano. Cabe aquí decir que ocurre una desestructuración y resignificación de la subjetividad, que posibilita una ruptura con el concepto de estabilidad y que interfiere y modifica el orden interno e incide en el proyecto de vida de los pacientes. Se fabrica así una realidad diferente. Entran en crisis los valores, creencias y significados. Se cuestiona no ya al mundo real sino el representado y se reconstruye un universo en el nuevo

contexto de enfermedad, que desdibuja y ensombrece la estructura de la identidad, del yo de los pacientes, al aparecer nuevos contenidos como forma legítima de habitar el espacio humano. Las nuevas vivencias se anclan en el yo y desajustan el diario vivir de los pacientes, la historia, la biografía y su estructura básica, como fuente de la experiencia que encierra las vivencias de intercambio simbólico, la forma de pensar y sentir la realidad.

La identidad la podemos abordar como un estado que tiene que ver con el reconocimiento y la autoafirmación de sí mismo y de los otros. Es un reconocerse desde las formas de pensar, sentir, valorar, significar y comunicar la realidad a partir de la experiencia de la vida cotidiana. Esto explica en que forma, la enfermedad se incrusta en la subjetividad de los pacientes como agente de incertidumbre e interfiere con la dinámica de equilibrio causando ruptura y desorganización de la identidad y del diario vivir, al confrontar el mundo interior y la realidad externa. Algunos pacientes aprenden a negociar con la enfermedad, equilibran estas diferencias y configuran una forma particular de habitar, sentir y pensar el mundo de la vida, que les permite resignificar su existencia y organizar el mundo vital en forma digna, donde se vive y se pacta la diferencia; sin embargo otros, sucumben, el mundo subjetivo se desdibuja y aparecen entonces estados de depresión, angustia, miedo y soledad, que se reflejan en las múltiples manifestaciones externas como rechazo al tratamiento, pérdida del sentido de vida, desarraigo del medio, negación de la enfermedad y deseo de muerte.

Los pacientes manifestaron sentir un gran apoyo por parte de su familia, su médico tratante y sus amigos; pareciera como si la enfermedad fuera un motivo para acrecentar la unión familiar, de estrechar los lazos de comunicación, de afirmación de los sentimientos y del afecto; pero simultáneamente por otro lado, se percibió gran soledad y tristeza; porque la enfermedad aunque puede ser comprendida y explicada por otros, sólo puede ser vivida y representada por el mismo paciente en su realidad subjetiva, en su mundo psíquico como realidad interna, que se traduce en expresión objetiva de su existencia. Comprender la enfermedad y el impacto que circunscribe es entender el sentido y su contexto para dar significado a las vivencias que se generan

en el componente biológico y que se representan en su mundo simbólico. La realidad subjetiva nunca se socializa totalmente, es un mundo borroso y extraño para los pacientes, es un estado invisible, presente pero lejano ante la conciencia, que sólo aparece como expresión de un proceso de internalización de la realidad figurada. La experiencia subjetiva del paciente es captada e interpretada por el médico, como una pseudo realidad o realidad fabricada de un mundo de representaciones. Esto permite explicar las dificultades para acceder al mundo simbólico de los pacientes y lo que para estos representa, tratar de expresar o definir un síntoma, un estado, un sentimiento, una percepción, las modificaciones y la trascendencia de las interrelaciones del mundo subjetivo con su enfermedad.

La enfermedad es fuente de reflexión y crisis de verdades, valores, creencias y mecanismos síquicos de defensa. La dimensión de los fenómenos psicológicos se halla continuamente salpicada e impregnada de sentimientos contradictorios que interceptan las fronteras de la identidad y del yo. Hechos cotidianos como “sentirse un día bien”, no tener náusea o vómito, experimentar ánimo y fuerza para levantarse son argumentos que para algunos pacientes afianzan la existencia y soportan el deseo de luchar y de vivir. Lo anterior permite comprender en que forma se reestructuran los nuevos significados como ejes que pueden reforzar o debilitar la calidad de vida.

El lenguaje y la comunicación como experiencia humana tienen varios significados que han sido abordados y analizados bajo diferentes perspectivas filosóficas por varios autores. Autores como los de la escuela de Durkheim expresan como, “El lenguaje es al mismo tiempo la base y el instrumento de la construcción social de la realidad. El lenguaje localiza, objetiva y modela la experiencia individual; es además el medio principal de socialización de un individuo. Sobre esa base lingüística se levanta la estructura de los esquemas interpretativos, de las normas cognitivas, de los sistemas de valores y de las vivencias del mundo”. Según Dilthey (citado en Gaitán, 2003, p.3) “la comprensión hermenéutica del lenguaje se dirige a tres clases de manifestaciones de la vida: la expresión lingüística, las acciones y las expresiones de vivencias. La comunicación lingüística ordinaria no está aislada de las interacciones

habituales y de la expresión de las vivencias. Ellas conforman una unidad de sentido”. La comunicación al abrir espacios de comprensión y reconocimiento, despeja a la vez un horizonte en el que es posible, estar de acuerdo, disentir, negociar, convencer, criticar...(Gaitán, 2003). La comunicación es el procedimiento para intercambiar contextos, sentidos, concepciones y formas de vida. El lenguaje no es un instrumento único e indiferenciado, ni es distinto de otros modos de construcción de significado (Wells, 2001). El lenguaje es la ruta que entrelaza lo interno con lo externo. El habla interna es mediadora del pensamiento (Vigotsky, citado en Wells, 2001). Entender estos conceptos, así como sus interrelaciones nos posibilita comprender las diversas representaciones que tienen los pacientes del habla como instrumento que media el mundo simbólico, como expresión de la realidad subjetiva, como espacio de reconocimiento y como mediador del pensamiento.

Estos aspectos filosóficos sustentan y estructuran el eje que posibilita comprender el significado que representa para un paciente perder la capacidad de comunicación verbal y la expresión oral, como consecuencia de un procedimiento quirúrgico para el tratamiento de un tumor. Significa vulnerar el vehículo de comunicación, socialización e intercambio con el mundo externo; facilitar la desestructuración y el derrumbe del mundo psíquico, alejarse de la estructura simbólica que subyace a la experiencia cotidiana y perder la representación oral de la conceptualización de la realidad. Implica romper con el mundo exterior para adentrarse en un mundo de silencio donde las palabras ya no existen y los sonidos sólo son el recuerdo de algo que ya no es. De allí emerge el entender, como para un paciente perder la voz, su expresión oral, y su capacidad de comunicación significó invalidar su existencia y su deseo de vivir. Realidad que se ratifica cuando éste rechaza un procedimiento quirúrgico que supone perder la capacidad para hablar y manifiesta: “no deseo vivir si para ello es necesario perder mi función de comunicación”.

En otro sentido, el lenguaje y la comunicación hacen parte de los criterios que soportan la relación medico-paciente. Un diagnóstico claro, en el momento adecuado, real, pero sin segar la esperanza es un aspecto que fundamenta la comunicación y

ayuda al enfermo a afrontar el impacto de una enfermedad que afecta la integridad física, psicológica, social, familiar y laboral y que logra desestabilizar el mundo subjetivo de los seres humanos. Comprender la enfermedad, sus alternativas de manejo, los efectos del tratamiento y los riesgos puede tardar días y meses; para algunos pacientes estos dilemas nunca se resuelven. La actitud médica, así como el reconocer las necesidades de los pacientes y el suministrar la información adecuada deben ser una búsqueda permanente en el cuidado de los pacientes. La confianza en el médico para expresarle las necesidades, los problemas que lo afectan, las inquietudes e interrogantes, son mecanismos que propician la adherencia al tratamiento y la adaptación y aceptación que el paciente hace de su situación actual y futura a la enfermedad; sin embargo, estos principios, no siempre acompañan la interacción médico-paciente. Para una de las pacientes del estudio que fue tratada en uno de los centros más especializados científica y tecnológicamente a nivel nacional, la falta de “comunicación y empatía” fue uno de los mayores obstáculos en la adaptación a la enfermedad. Expresiones fijas en todas las entrevistas de esta paciente en relación a las respuestas ante los interrogantes a su médico tratante como: “no piense en nada, viva el momento, tenemos que esperar, no pregunte”, significó una barrera en la comunicación, que nunca pudo superarse y que la obligó a buscar atención en otro centro hospitalario. Según testimonio de la misma paciente, “el interés en el seguimiento que día a día se me hizo en relación a la evolución de la enfermedad, el resultado de las pruebas de laboratorio, la variación de los signos vitales, el interrogatorio acerca de la presencia de nuevas manifestaciones clínicas y la intolerancia a los medicamentos, más que mis temores, dudas e incertidumbres, parecieron ser los objetivos médicos predominantes”; lo que manifiesta una ruptura entre las vivencias y representaciones del paciente con las manifestaciones orgánicas, que subestima y desconoce la interrelación existente mente-cuerpo, para dar prelación solamente a los cambios biológicos; lo que explica y conduce a una interacción débil que suscita desamparo y desapego, puesto que para muchos médicos, el reto de su ejercicio y su justificación se centra en el control de la enfermedad y en probar nuevos esquemas de manejo de los pacientes, más que tratar de escudriñar y entender el sufrimiento interno. El miedo, la soledad, la tristeza y

la desesperación no pueden detectarse en forma objetiva con ningún procedimiento; es un estado psíquico que infiltra e impregna el mundo de la vida de los enfermos, al que sólo accedemos como realidad simbólica; conocerlo e imaginarlo implica descifrar los fenómenos que constituyen la realidad subjetiva y el lenguaje no verbal de los pacientes.

Dependiendo del diagnóstico clínico el aislamiento físico es una situación que algunos de los pacientes con cáncer deben afrontar en grado variable, en razón a la disminución de sus mecanismos inmunológicos, que los hace más vulnerables al medio externo. Este confinamiento físico conduce también a un aislamiento psicológico, donde se rompen los lazos de comunicación y convivencia. El interrumpir las actividades cotidianas, el trabajo, el estudio... significa para los pacientes tener que reconstruir un nuevo contexto y un sentido diferente de estar en el mundo, admitir y compartir otro espacio condicionado por la presencia de la enfermedad. El paso del tiempo se anula y los días dejan de existir; predomina entonces, la incertidumbre y las contradicciones como fuente de la realidad. Esto se correlaciona con el significado que para una paciente suscitó la enfermedad al referir: “mi actividad laboral y académica tuvo que ser suspendida para dedicarme al tratamiento; también mi vida cotidiana se modificó. Tuve que hacer muchos cambios; no salgo de la casa, solo lo hago para hospitalizarme, las cortinas permanecen cerradas y no me relaciono con otras personas aparte de mi familia. No asisto a lugares públicos, mi refugio es la casa; me he desadaptado a vivir y compartir con otros. Los días transcurren sin diferencia entre ellos, solo espero que el tiempo pase para resolver la incertidumbre que me acompaña. Me siento cansada, no puedo concentrarme, me fatigo con facilidad... es como si todo fuera estático; hoy he dejado el traje que siempre me acompaña mi pijama, porque usted venia”.

El transcurrir de los días se constituye un aliado para los pacientes. El paso del tiempo será el testigo oculto en la lucha contra la enfermedad. Por un lado, el paso del tiempo podrá resolver los múltiples interrogantes y dilemas que se tejen alrededor de la enfermedad; por otro, se constituye en la prueba de supervivencia contra la evolución

de la enfermedad, que amenaza con apoderarse de la existencia. Coincide la percepción del tiempo para los pacientes del estudio cuando manifiestan que posterior al conocimiento del diagnóstico, “el futuro se constituyó para ellos en motivo de gran incertidumbre y preocupación, que se fue sedimentando con el paso de los días”. Aprendieron a aceptar que lo importante no es lo que pueda ocurrir mañana, sino vivir el presente, soñar con el hoy y no inquietarse por el futuro. Para una paciente la enfermedad implicó “minimizar el sentido del tiempo futuro y maximizar el presente, solo cuenta el aquí y el ahora, vivir intensamente cada instante, disfrutar y dar sentido a cada experiencia y cada momento, pensar es estar vivo y amanecer es poder compartir la naturaleza, las cosas, las personas, acrecentar las relaciones y valorar lo que se tiene”.

Los pacientes deben compartir su estado de equilibrio y bienestar con otros estados y manifestaciones que colonizan, intimidan y debilitan el mundo físico de los enfermos: el desánimo, la reducción de la fuerza, la dificultad para concentrarse, la disminución de la visión, la intolerancia al ruido, la pérdida del apetito, la alteración del sueño y otros... que se apoderan del diario vivir y hacen aún más difícil la existencia. La enfermedad significa una agresión en todos los ámbitos de la existencia humana.

También el tratamiento es una agresión. Por un lado, es la única arma y el escudo para luchar contra la enfermedad, pero por otro, tratamientos como la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía minan y mutilan el cuerpo, debilitan el organismo, transforman el estado físico y lesionan la identidad. Para los pacientes no es fácil aceptar como la enfermedad y los efectos del tratamiento se manifiestan y reflejan en el aspecto externo. Así como tampoco, es fácil percibir las modificaciones y los cambios que día a día parecen tomar más presencia en el mundo físico de los enfermos y observar como la mirada se opaca y aleja, el cuerpo se aquieta, la piel se torna áspera, el pelo se pierde, el movimiento se debilita, la masa muscular disminuye y el pensamiento se desdibuja y pierde las fronteras. Lo anterior se correlaciona con el testimonio de una paciente cuando manifiesta “ mi aspecto psíquico ha cambiado, pero las modificaciones físicas han sido más dramáticas, evito mirarme al espejo para

no ser consciente de mi enfermedad, mi expresión es distinta, el aspecto me es desconocido, me siento sin fuerzas, la fatiga me acompaña, no quiero que nadie extraño me vea...”

Ningún aspecto es aceptable de la enfermedad; sin embargo los pacientes luchan por conciliar las dificultades y las diferencias y algunos, aprenden a convivir con ellas, otros se derrumban y sucumben a la enfermedad.

Del análisis anterior se desprende que la enfermedad no dejará de entrañar significados y representaciones sin resolver. Los misterios de cada paciente en relación con la forma de asumir y enfrentar la enfermedad, la perspectiva diferente, su experiencia de vida, el aferrarse a sus creencias y convicciones, son argumentos que justifican explorar y comprender el frágil mundo subjetivo de los pacientes.

Esta reflexión permite aproximarnos para poder entender que las vivencias de los pacientes que afrontan una enfermedad como el cáncer, no sólo se relaciona con conocer un diagnóstico, una respuesta al tratamiento y su evolución, sino también acercarse a la resignificación de la subjetividad, ponerse en el lugar del otro y comprender así el significado de su nueva estructura y su historia.

7.2 PERCEPCIÓN DEL DOLOR

El dolor físico y psicológico es inherente a la condición humana. Por otro lado, no podemos desconocer que la inadecuada intervención para contrarrestar la presencia de esta manifestación como uno de los síntomas inherentes a la enfermedad de cáncer es una de las causas que incide en su aparición y que merecen ser analizadas y cuestionadas. Se parte entonces de los interrogantes acerca de los factores que propician su coexistencia y su significación en los pacientes oncológicos. ¿Por qué el dolor y su representación pueden determinar la calidad de vida?, ¿Por qué a pesar de existir medicamentos para contrarrestar el dolor estos lo experimentan?, ¿Cuál es la normatividad que rige la prescripción y disponibilidad de los opiáceos?

Según Bonica (1990) la nocicepción se ancla en un proceso neurobioquímico, que involucra manifestaciones orgánicas y psicológicas por la liberación de mediadores del dolor como serotonina y endorfinas (opioides endógenos), que establecen conexión con diversas zonas del neuroeje y generan una respuesta multidimensional compleja, integrada por referentes sensoriales, afectivos, cognitivos y de comportamiento, que interfieren con la vida fisiológica y psíquica de los pacientes y se manifiesta con síntomas variables, como cambios somáticos, endocrinos, alteraciones cardiovasculares, respiratorios y gastrointestinales, asociados siempre a componentes afectivos que se exteriorizan y perciben de múltiples formas. El dolor puede asociarse a la enfermedad, al compromiso de los tejidos adyacentes por el tumor, a complicaciones del cáncer o a los tratamientos como la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía.

La percepción del estímulo doloroso es una sensación real, involuntaria, desagradable y hostil, originada en cualquier órgano, que interfiere con la función, el bienestar del paciente y está asociado a significados que se interpretan como el resultado de un proceso sensorial y cognitivo, que evoca a su vez una respuesta emocional, que puede ser manifestada como “sufrimiento”. Otras manifestaciones emocionales como: sensación de miedo ante lo desconocido e incierto, aprehensión como manifestación de ansiedad, intranquilidad, aislamiento, depresión, falta de interés por el mundo externo, pérdida del sentido y el horizonte de vida, conducen a la desestructuración de los mecanismos de defensa y desadaptación como respuesta ante la inseguridad, que proyecta la enfermedad en la existencia de los pacientes. Por otro lado, el dolor no es solamente una manifestación orgánica sino también una expresión del universo subjetivo que involucra dilemas como: aceptación, rechazo, desconcierto e incertidumbre.

La presencia del dolor se constituye en una situación amenazante y alienante al estado de supervivencia y de lucha en contra de la enfermedad. Los pacientes con dolor por cáncer atraviesan distintas etapas que se relacionan no solamente con las

diversas manifestaciones que se asocian al dolor, sino también con la representación simbólica de lo que el dolor puede encarnar como, reaparición o progreso de la enfermedad, o, la falla en la respuesta al tratamiento. Los pacientes asocian el dolor a situaciones como “sensación de miedo” como una respuesta ante la incertidumbre que proyecta la enfermedad en su existencia.

Puede también asociarse a la incapacidad. El dolor es incapacitante puesto que interfiere con la actividad, el sueño y se relaciona además con una amplia gama de manifestaciones somáticas. El no control del dolor y la enfermedad conlleva a generar efectos que pueden ser devastadores como: hostilidad, agresión, aislamiento, introversión, frustración, miedo al dolor y dependencia de otros. Suspender las actividades cotidianas, dejar el estudio, el trabajo, generan dificultades psicológicas y económicas que pueden aumentar la ansiedad y la dependencia. Las limitaciones físicas y los casos intratables pueden conducir a estados de desesperanza y en algunos al suicidio.

Por otro lado, el dolor en un paciente terminal representa un estado de máximo sufrimiento, donde se ha agotado toda posibilidad de recuperación y mejoría; donde la única opción de salida es la muerte como alternativa y donde morir significa dejar de sentir, temer y no tener que enfrentar más la incertidumbre.

Alrededor del dolor y el cáncer los pacientes se apoyan en mitos y creencias para explicar su realidad. El contexto, su historia, el nivel de conocimiento y la percepción del mundo, hace que ellos reconfiguren su universo apoyados en mitos y realidades a veces difíciles de abordar como, el creer que el dolor es inevitable o que constituye una prueba o un castigo, la pérdida del control y la autodeterminación y el miedo ante la adicción o la dependencia de ciertos medicamentos empleados para el manejo del dolor. Algunos pacientes apoyados en sus creencias sienten que desear la muerte ante el sufrimiento va en contra de los principios morales y religiosos, “la muerte no puede adelantarse ni aplazarse, aparecerá cuando Dios quiera, puesto que parte del reto de vivir es aceptar que podemos resistir la adversidad”; sin embargo, para otros, conciliar con ella fue entender la finitud de la vida humana, asumir la muerte como un

estado de transición que conduce hacia la serenidad, la paz, el sosiego, un estado deseable y no tener que soportar y convivir con el sufrimiento.

Aunque existen otras alternativas para el tratamiento del dolor, la intervención farmacológica es necesaria en la mayoría de los pacientes, a medida que la enfermedad progresa, lo que amerita recurrir a la asociación de medicamentos e incrementar progresivamente las dosis. Los Aines son la primera opción terapéutica en los casos de dolor leve, los que posteriormente deben ser asociados a los opiáceos por sus propiedades analgésicas potentes en los casos de dolor intenso. Sin embargo el acceso de los pacientes a estos fármacos presenta dificultades y limitaciones que inciden en el tratamiento adecuado, como son las políticas nacionales y los aspectos legales relacionados con la importación, disponibilidad y prescripción de los mismos, lo que amerita una descripción y análisis para comprender las barreras existentes que intervienen en el manejo de una de las manifestaciones mas relevantes y dramáticas como es el dolor y como estado que determina, modela y configura la calidad de vida.

La OMS ha detectado que el manejo inadecuado del dolor causado por el cáncer es un grave problema de salud pública en el mundo. Existen tres barreras en el adecuado manejo del dolor, normativas, médicas y económicas. El dolor es prevalente en el cáncer, pero especialmente en las últimas fases cerca del final de la vida y cuando este es tratado, el alivio no es suficiente. Aunque hay muchos medicamentos que alivian el dolor, los analgésicos opioides, como la codeína y la morfina son indispensables y esenciales. Se definen como aquellos medicamentos necesarios en la atención sanitaria, que deben estar siempre disponibles en cantidades suficientes y en las formas farmacéuticas apropiadas. La disponibilidad de opioides no es adecuada para fines médicos por varias razones entre ellas, el temor exagerado a la adicción, las políticas nacionales de fiscalización de medicamentos excesivamente represivas y los problemas en la adquisición, fabricación y distribución de los opioides. Se sabe que estos medicamentos se pueden administrar sin riesgo en dosis crecientes hasta lograr una mejoría y controlando los efectos secundarios. No hay

dosis estandarizadas de estos opioides; la dosis correcta es la que alivie el dolor y se determina en función de las necesidades del paciente. Las decisiones médicas sobre el tipo de fármaco adecuado, la cantidad formulada y la duración del tratamiento, deben ser adoptadas por el personal médico basado en las necesidades del paciente y no en lo que dispongan las reglamentaciones. Tradicionalmente se ha desalentado el uso a largo plazo de los opioides para mitigar el dolor, como consecuencia del riesgo de fármacodependencia (adicción y dependencia). La falta de información y de conocimiento han sido factores que disuaden a médicos y pacientes para usar los opioides, aun cuando existe una justificación médica para su uso. Como se señaló anteriormente según el Comité de Expertos de la OMS en alivio del dolor y cuidados paliativos en cáncer, la “fármacodependencia” rara vez se presenta en pacientes con cáncer; si bien es cierto, puede ocurrir síndrome de abstinencia y tolerancia, en pacientes que toman opioides durante un tiempo largo, la fármacodependencia es sumamente rara. Es evidente que un paciente con cáncer requiera cada vez dosis más altas de opioides y que en alguna forma pueda presentar síntomas de privación al interrumpir el medicamento. En consecuencia este riesgo no debe ser un factor limitante si un paciente requiere de estos medicamentos para tratar el dolor por cáncer.

Organismos internacionales como la Junta Internacional de Fiscalización de Opioides – JIFE y la OMS recomiendan a los gobiernos que evalúen sus sistemas de atención sanitaria, sus políticas nacionales y las leyes reglamentarias para identificar y eliminar los impedimentos a la disponibilidad de opioides con fines médicos, ya que se sabe que los países en desarrollo, tienen más dificultades para satisfacer sus necesidades básicas de atención de salud. La disponibilidad de opioides depende de la política nacional que debe estar en consonancia con las convenciones internacionales. Los analgésicos opioides son medicamentos controlados, pero a su vez son medicamentos esenciales absolutamente indispensables para el manejo del dolor, por lo que los gobiernos deben garantizar los mecanismos para asegurar la disponibilidad de estos, de acuerdo a la prescripción y a las necesidades de los pacientes. Cada gobierno debe estimar anualmente los requerimientos de estos medicamentos para

satisfacer las necesidades médicas y científicas del país para el año siguiente; así mismo, los gobiernos deben informar a los profesionales de la salud los requisitos legales para la prescripción y despacho de estupefacientes. Se conoce que la proliferación de leyes y medidas administrativas nacionales que rigen la prescripción y distribución de los medicamentos opioides necesarios para el alivio del dolor por cáncer, ha sido un obstáculo para el acceso de los pacientes a estas drogas.

Los opioides deben estar disponibles en sitios que sean accesibles al mayor número posible de pacientes, así como disponer programas educativos a nivel de pre y postgrado, para mejorar el uso médico de estas sustancias. El Fondo Rotatorio de Estupefacientes, entidad dependiente del Ministerio de Salud, tiene como función la importación de drogas y medicamentos de control especial, materias primas o precursores utilizados en su fabricación, así como establecer convenios con los laboratorios para la fabricación de estos medicamentos, de acuerdo con mecanismos de licitación y el cumplimiento de los requisitos exigidos: Registro Sanitario y Certificación del Invima, puesto que estos medicamentos son monopolio del Estado. Este organismo tiene a su vez la función de coordinar el suministro, disponibilidad, accesibilidad y el control de estos medicamentos, a nivel de los fondos regionales que existen en cada departamento, para abastecer la demanda de la población, siguiendo las directrices impartidas por la OMS a todos los países miembros.

Los medicamentos monopolio del Fondo Nacional de Estupefacientes son: Hidromorfona, Meperidina, Morfina, Sulfato de Morfina y Metadona. Estos están clasificados como analgésicos Opioides potentes, y solo pueden ser suministrados por la respectiva Dirección Territorial de Salud de cada Departamento. Existe otro grupo de medicamentos que están igualmente bajo control del fondo, pero que pueden ser suministrados en las farmacias bajo el cumplimiento de las exigencias de las normas establecidas por el Fondo, como son la codeína, la oxicodona y el tramadol, clasificados como analgésicos opioides débiles. En la actualidad solo están disponibles a nivel del Fondo Nacional de Estupefacientes: la morfina, la dehidromorfona y la metadona. Por problemas administrativos no se cuenta con el

sulfato de morfina, la codeína ni la oxycodona, medicamentos esenciales y absolutamente indispensables en el manejo del dolor moderado y severo. La no disponibilidad de estos medicamentos a nivel nacional, determina que tampoco puedan estar disponibles a nivel regional, lo que incide y determina un inadecuado manejo del dolor en pacientes con cáncer. Existen grandes oscilaciones en el abastecimiento y suministro de estos medicamentos, que obedecen a la legislación y normatividad lo que determina tramites complejos y demorados que dificultan un acceso fácil y ágil. Estas dificultades ya se han detectado y diagnosticado con anterioridad, sin embargo, los correctivos que se han tomado no parecen ser los adecuados, y las dificultades parecen cobrar cada vez más fuerza. No es desconocido el hecho, que algunos de los medicamentos que pertenecen al monopolio del Fondo Nacional de Estupefacientes, no se encuentran disponibles en la Dirección Territorial de Salud de Caldas, por cuanto no se ha efectuado el trámite pertinente para su reserva, puesto que estos medicamentos no se formulan por los médicos. Factores como, el desconocimiento de la pertinencia del empleo de estos, la reglamentación para la prescripción y la ausencia de clínicas de dolor y centros de cuidado paliativo para pacientes terminales inciden en una baja formulación. La dificultad en la adquisición de estos medicamentos ha hecho que los pacientes recurran a medicinas alternativas o a la aceptación de recomendaciones populares para el alivio del dolor y la enfermedad, como “la aleta de tiburón, la uña de gato”, y multitud de productos y técnicas sin base científica, que alimentan la fe de los pacientes sin lograr ningún beneficio.

Los gobiernos deben establecer políticas en relación a los programas nacionales para el alivio del dolor y los cuidados paliativos en el cáncer y asegurarse que los programas se incorporen en sus sistemas asistenciales existentes y que se capacite adecuadamente al personal sanitario encargado de atender estos pacientes. Es reconocida la brecha existente en materia de tratamiento entre lo que puede hacerse y lo que se hace para luchar en contra del dolor; por eso es necesario mejorar la capacitación no solamente al personal médico y paramédico sino también a los pacientes, con el fin de desmitificar y superar los obstáculos que limitan el adecuado

manejo. La literatura reporta que más del 50% de los pacientes padecen dolores no tratados o son inadecuadamente manejados; lo que parece corresponder con la realidad de los pacientes de este estudio.

La falta de tratamiento puede deteriorar la calidad de vida, el apetito, el estado de ánimo, la autoestima, las relaciones interpersonales y otras. En muchos casos el consumo de opioides sigue siendo sumamente bajo en comparación con la necesidad médica. Liberarse del dolor se debe considerar un derecho de los pacientes con cáncer y el acceso al tratamiento una medida de respeto a este derecho. La legislación de Julio 30 de 2002, emanada del Sistema General de Seguridad Social en Salud, Plan Obligatorio de Salud (POS), determina el grupo de medicamentos analgésicos controlados esenciales (opioides), que deben ser incluidos en el Manual de Terapéutica, para el manejo del dolor en pacientes con cáncer: codeína, oxycodona, morfina, tramadol, dehidromorfona y la meperidina.

De acuerdo a la inspección efectuada a las diferentes EPS de la ciudad de Manizales, se pudo detectar que los únicos medicamentos disponibles con estos fines en sus respectivos dispensarios son la morfina (ampollas y solución oral) y tramadol (gotas, ampollas, tabletas). Sin embargo en algunas la disponibilidad tampoco es permanente y regular, así como tampoco se cuenta con un suministro las 24 horas y en forma constante de lunes a domingo. Entidades como el Seguro Social, dependen del suministro y el envío de los medicamentos de la seccional en Bogotá o de rubros presupuéstales que se asignan a nivel local, que muchas veces son insuficientes o están destinados para atender las demandas por tutela que los pacientes hacen contra la entidad para acceder a estos medicamentos.

Lo anterior demuestra un sistema de salud ineficaz en responder a las necesidades y en la resolución de problemas en relación con la disponibilidad de medicamentos que son esenciales para el manejo del dolor en los pacientes con cáncer y que pertenecen al régimen de afiliación o son beneficiarios de la seguridad social. La situación es aún más grave para los pacientes que no pertenecen a las empresas prestadoras de

salud y que no pueden acceder fácilmente a estos medicamentos, como los pacientes usuarios del Sisben. El análisis de la situación actual del enfermo oncológico deja entrever la existencia de dificultades no solo con relación a la disponibilidad de medicamentos, sino también en la atención, acceso a recursos diagnósticos y terapéuticos, seguimiento de los pacientes, ausencia de grupos multidisciplinarios de apoyo psicológico, social y médico, que requieren los pacientes con cáncer y los pacientes terminales, referente a tratamiento médico, de soporte y cuidado paliativo. Por otro lado, existen deficiencias en la capacitación de recurso humano médico y paramédico para lograr un manejo más congruente de los pacientes.

Del análisis de las observaciones hechas como docente del escenario natural de los acontecimientos y de la revisión del contenido curricular que debe cursar el estudiante de pregrado del programa de medicina de la Universidad de Caldas, puede detectarse una ausencia de asignaturas dirigidas al manejo integral de los pacientes oncológicos. Algunas áreas como manejo de dolor y ética solo son abordadas tangencialmente. A pesar de que estos pacientes requieren un manejo especializado multidisciplinario, no debemos olvidar que es el médico general, el primer contacto del paciente en muchas ocasiones, argumento que demuestra la necesidad de una capacitación no solamente dirigida a la implementación de conocimientos científicos, sino también reforzar el desarrollo de actitudes orientados a facilitar la comunicación con el paciente, la interrelación con la familia, el manejo de las situaciones específicas y asociadas, la rehabilitación y adaptación a la nueva vida, cuando y como se debe remitir un paciente con sospecha de cáncer, y el apoyo a los paciente en fase terminal..

El control de los síntomas y el alivio físico como respuesta a los cambios de la condición del paciente requieren una intervención no solo farmacológica sino también psicológica, que posibilite liberarse del sufrimiento físico, alcanzar paz y serenidad ante la enfermedad última, inaplazable e incurable.

Lo anterior argumenta la necesidad de implementar y reforzar estrategias que permitan un adecuado manejo del dolor en los pacientes oncológicos, así como estimular la formulación de los medicamentos opioides como herramientas necesarias y desmitificar su utilización tanto por parte de los médicos como de los pacientes. El mayor temor de los pacientes con cáncer es la probabilidad de “sentir dolor”; es nuestro deber combatir el dolor, evitar el sufrimiento y promover así la calidad de vida.

7.3 CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se ha definido como la valoración subjetiva que el paciente hace de los diferentes aspectos de la vida en relación con su estado de salud (FONT, citado en Arrarás, 2003). Como menciona Karnofsky, (sf) no existe una fórmula exacta y perfecta que permita evaluar la calidad de vida de estos pacientes, así como tampoco las categorías que deben tenerse en cuenta en el análisis, sin embargo es claro, que criterios como “la situación subjetiva y el confort de los enfermos” son dimensiones fundamentales, que no sólo permiten cualificar la calidad de vida, sino también establecer medidas de intervención para incidir favorablemente en ella. A pesar de existir múltiples escalas de medición que permiten evaluar en forma cuantitativa estas variables, la valoración cualitativa del componente subjetivo de estas categorías hace que sea el propio paciente quien evalúe su calidad de vida. Las percepciones del mundo psíquico y físico sólo son vividas en el contexto de lo propio y en la estructura que soporta la identidad de los pacientes, aunque puedan ser percibidas y evaluadas por otros como el médico y su familia.

Autores como Falero, (2003) definen la calidad de vida como un estado que puede referirse al logro de niveles culturalmente aceptables de vida; como las relaciones humanas, estilos de vida creativos, resignificación de las condiciones y como situaciones abiertas a la inclusión de lo nuevo. Muñoz, (1996) se contrapone al concepto de calidad de vida, “cuando esta hace referencia solamente al valor cuando se encuentra en posesión o puede recuperar ciertas condiciones de eficiencia, productividad y de bienestar; sin estas características la vida se muestra carente de

sentido y de valor”. Se pretende así mostrar como existe una discriminación entre vida dotada de valor y vida sin valor, y por tanto no merecedora de ser vivida. Murillo, (1996) por otro lado considera que la calidad de vida no solo tiene una finalidad descriptiva, para el conocimiento del paciente y su relación con la enfermedad y el tratamiento, sino también terapéutica; se convierte en objetivo para ofrecer a los pacientes, conductas psicoterapéuticas y de naturaleza farmacológica, para preservar y sobre todo, no deteriorar la calidad de vida.

Puede decirse que cualquier aspecto que rompa el estado de equilibrio del mundo subjetivo, el mundo físico y el mundo social del paciente afectan la calidad de vida. La forma de enfrentar y asumir este desequilibrio, los mecanismos de adaptación y aceptación de la enfermedad, el tratamiento y sus consecuencias, hacen que a pesar de todos estos retos y modificaciones en la vida, estos puedan adoptar una nueva forma de estar en el mundo. Los seres humanos a pesar de conocer el riesgo de enfermar nunca esperan que de un momento a otro la enfermedad aparezca para compartir el hábitat humano. El cáncer es una enfermedad curable en algunos casos, controlable en otros y progresiva en muchos; una misma enfermedad es asumida en forma diferente por cada paciente. Aceptar la presencia del cáncer implica hacer un alto en el camino y modificar el sentido y la dirección del mundo de la vida; es sentir que todo cambia, para algunos serán cambios transitorios, para otros, cambios definitivos. Es la huella que marca la historia recorrida, y que trunca las metas trazadas; es sentir el paso fugaz de la vida, repensar las relaciones con los hijos, la familia, los amigos, el trabajo. Es difícil asumirla en las etapas tempranas de la vida; se percibe como la existencia se desmorona y desvanece cuando aún no se ha vivido, las ideas son proyectos que apenas se generan y tener que aceptar de pronto renunciar y detenerse en el camino para admitir que hay que aplazarlo todo. Este concepto se sustenta cuando un paciente manifiesta, “he modificado todas mis actividades rutinarias, he suspendido mi función laboral, siento que mis capacidades se han deteriorado, mis proyectos tendrán que aplazarse, solo la incertidumbre es real”.

El curso de la enfermedad y la forma de asumirla determinan la magnitud de la remodelación y el compromiso de la calidad de vida. La calidad de vida puede afectarse aunque el paciente este curado o puede mejorar aún cuando no se produzcan efectos en la supervivencia. No será el mismo cuando un paciente tiene una enfermedad controlada o curada que cuando el curso es recidivante y progresivo.

Sin embargo, para los pacientes también puede ser diferente el concepto de calidad de vida, cuando admiten y afrontan la enfermedad y sienten que a pesar de convivir con ella, sus condiciones físicas y psicológicas les permiten coexistir con las limitaciones y retos que esta implica. La actitud de batalla para enfrentar la enfermedad, la esperanza, el optimismo, el percibir que si no se lucha vendrá la derrota, son argumentos que justifican para los pacientes su existencia y les ayuda a adaptarse a la enfermedad. Es entender y comprender la enfermedad como una experiencia difícil que hay que afrontar y desafiar. Un paciente define la calidad de vida como “la presencia de un proyecto de vida que exige realizarse, el concepto de que la condición humana no son sólo satisfacciones, sino también lucha y dificultad, ante la caída levantarse, fe y esperanza como soporte para continuar, hacer resurgir cada momento con fuerza y sentido, el hecho de sentirse un día bien, de no sentir dolor, derrotar el miedo y la ansiedad, vivir con tranquilidad, permitirse soñar, luchar como expresión de resistencia organizada, no perder la esperanza, superar y vencer los obstáculos de la vida”.

Otros autores han encontrado como la adaptación o no al cáncer como enfermedad es uno de los determinantes que inciden en la calidad de vida en el cual, el paciente procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados y lograr el dominio o control de los acontecimientos en referencia con la enfermedad, no como una instancia aislada sino como una serie de situaciones interrelacionadas con múltiples dimensiones de acuerdo al curso y a la forma como el paciente asume su enfermedad.

La enfermedad es un motivo de reflexión y replanteamiento de la vida y la historia de los pacientes, acerca de lo que se es, lo que ha sido y lo que será. Ha sido un motivo para modificar las actitudes ante la vida futura, asumir la adversidad diferente, disfrutar cada momento con mayor intensidad, valorar con criterio distinto cada instante, cada actividad, proyectar en otras dimensiones las actividades futuras y retomar la vida con otro sentido. Por otro lado, la enfermedad irrumpe en algunos casos como la opción que se interpone ante la posibilidad de permitir una segunda oportunidad; donde sólo la duda es certeza y aceptar o no un tratamiento con todas sus implicaciones será la única alternativa. Aparece entonces la sensación de pérdida de la salud, de las habilidades para realizar las actividades cotidianas, la autoestima, la facultad de decidir, la intimidad y la ruptura de la identidad. La ansiedad como representación de peligro anticipado, inespecífico e indeterminado, el miedo, el temor y la tristeza, que acompañan al paciente con cáncer, en los diferentes estadios de la enfermedad y que independientemente del desenlace de la enfermedad, deterioran y menoscaban la calidad de vida. Es innegable que la enfermedad remite al contexto en que se inscribe y transgrede la calidad de vida.

El contexto del ser humano, su historia, su biografía, las realizaciones, las frustraciones, el sentido que ha tenido la vida, sus percepciones y su identidad señalan y delimitan el rumbo de la existencia ante lo que esta por venir. Los pacientes jóvenes, que aún sienten que la vida se inicia, que sus metas aún no se han alcanzado, la presencia de los hijos y de una familia que apenas comienza, hace que ellos perciban su realidad y la lucha contra la enfermedad como indispensable e ineludible. Por otro lado, percibir la vida como un sendero recorrido, como un horizonte que se desdibuja en un proceso normal de la finitud de la vida, el desapego y desarraigo ante el paso y la transitoriedad de la existencia es aceptar la realidad desnuda y despojada de la condición humana. Para los pacientes de este estudio la aceptación de la enfermedad y la explicación racional de los eventos que acontecen alrededor del diagnóstico y el tratamiento fue más realista entre los de mayor edad. El haber disfrutado de los acontecimientos de la vida, las vivencias, el grado de conocimiento alcanzado, les permite una visión más amplia de la vida y mayores

herramientas para afrontar la adversidad. Una de las pacientes más joven del estudio, 18 años, a pesar de encontrarse bajo tratamiento y de conocer ampliamente su diagnóstico parecía desconocer su enfermedad, nada le era preocupante, la vida apenas se iniciaba, lo que la hacía aferrarse a la existencia y negar su realidad.

Si bien es cierto que para los pacientes la enfermedad implica un nuevo ordenamiento mental, psicológico y físico, el tratamiento es otra fase que implica también nuevos significados y reconfiguraciones en la calidad de vida; otras formas de organización interna y externa de la estructura simbólica, donde circulan nuevamente sentidos de miedo, ansiedad, depresión, aislamiento, tristeza y dolor. La quimioterapia y la cirugía como opciones terapéuticas son aliados que libran una batalla contra la enfermedad, pero, por otro lado se convierten en el enemigo oculto que invade y vulnera el organismo y la identidad. Un paciente define la quimioterapia como una “jartera que esta en todas partes, compromete todo mi cuerpo e interfiere con cualquier actividad”.

Efectos secundarios de esta como la náusea, el vómito, el desánimo, la interferencia con las actividades intelectuales y la mutilación y la deformidad secundarios a la cirugía, son sólo algunos de los efectos que irrumpen y asaltan el bienestar de los individuos y lastiman la calidad de vida.

La remisión de la enfermedad y la supervivencia son estancias que permiten a los pacientes afianzar y conservar la esperanza, no así, la recidiva que implica para ellos acrecentar el sentido de peligro y vulnerabilidad. Sin embargo, no existe un límite definido entre estos dos estados que parecen convivir y rivalizar en forma permanente en el estado físico y psíquico de los pacientes. De allí, arranca el sentido de adaptación o no a la adversidad de la enfermedad, el comprender y aceptar que existe una realidad que esta presente, pero que parece ocultarse en el horizonte de la incertidumbre de la existencia. El estado de equilibrio entre estas dos categorías parecen determinar el estado de aceptación y adaptación de los pacientes y serán determinantes de la calidad de vida.

Para los pacientes significó un desafío el momento del diagnóstico, la forma como fue abordado, la claridad y profundidad en la información y el tratamiento seleccionado. Para todos fue una situación que suscito impacto y desconcierto, por su aparición abrupta e inesperada. Para la mayoría fue un estado de aceptación y comprensión; una experiencia que había que asumir y afrontar, una circunstancia contra la que había que luchar para derrotar; sin embargo, para otro paciente el diagnóstico de la enfermedad significó aceptar con tranquilidad que “la vida tiene un limite, que había vivido lo suficiente, que todo estaba en orden y que estaba preparado para partir”.

Las creencias religiosas y la espiritualidad parecen ser un soporte en algunos pacientes con cáncer, puesto que permiten dar cabida a la fe y la esperanza, como estrategias inmateriales que explican y amortiguan el impacto de la enfermedad e inciden favorablemente en la calidad de vida. La espiritualidad como realidad etérea y abstracta, como potencialidad que constituye lo indeterminado y que trasciende el momento, explica en alguna forma el concepto también indefinido de enfermedad. La ciencia trata de precisar la condición de enfermedad, de un diagnóstico y de un tratamiento, pero desconoce con certeza también el porque de la enfermedad y su evolución.

Muñoz, (1996) hace referencia a la diferencia a la hora de fallecer, entre los enfermos con fe o sin ella; los primeros mueren con más paz; la fe no quita el dolor, pero le da un sentido. Autores como Holland (1999) abordan la religiosidad como un marco de referencia para los acontecimientos de la vida que facilitan el encontrar sentido en situaciones adversas y dolorosas y plantea la religión como una estrategia de afrontamiento; la esperanza y la fe como mediadores protectores ante la depresión, la ansiedad y el estrés. Este autor ha encontrado como las creencias religiosas asumen un papel más preponderante en personas de un nivel sociocultural inferior; hallazgo que se correlaciona en igual sentido con los pacientes involucrados en esta investigación.

Uno de los pacientes se refiere a la fe y a las creencias religiosas como una “alternativa necesaria para afrontar los problemas y tener tranquilidad, como un escape creado por el hombre que permite tener un respaldo reconciliatorio; en la vida se recoge lo que se cosecha, no creo en fuerzas sobrenaturales, cada ser humano busca una estrategia de justificación y sentido. Para mí se centra en el sentido humanista de la cultura, no todos tenemos acceso a ella y por ello las personas necesitan fundamentar su soporte en la religión y en valores morales”. Las dos posiciones anteriores permiten contrastar el concepto de calidad de vida a la luz de la espiritualidad y religiosidad. Para unos pacientes la fe y la esperanza se constituyen en estrategias para afrontar la realidad y como fuente de sentido. Una paciente ratifica esta posición al manifestar “he tenido que suspender el tratamiento definitivamente, aceptare el curso de mi enfermedad y la voluntad que Dios quiera, sólo él es el dueño de la vida...todos los días leo la Biblia, me proporciona tranquilidad, bienestar, la enfermedad me ha permitido afianzar y acrecentar mis creencias, estaré preparada para afrontar el desenlace de mi enfermedad, he dejado de temer a la muerte, puesto que me acercará a un estado de bienestar definitivo donde no habrá dolor ni sufrimiento”; para otro paciente la religiosidad significo “estructurar la esperanza en la ciencia y la cultura, luchar para enfrentar la adversidad consolida y afianza la existencia, resistir fue derrotar la enfermedad...”

No fue posible desentrañar con amplitud la percepción de los pacientes con respecto a la eutanasia. Intervenir y adelantar la muerte parece ser un concepto con implicaciones éticas, médicas y filosóficas difíciles de definir y cuestionar; sin embargo ellos lo asumen como una alternativa ante situaciones que no tienen otra opción que enfrentar el curso ineludible del sufrimiento, el dolor y la muerte. Sufrimiento no solamente para el paciente sino también para las personas que como espectadores comparten con el una realidad concreta y legítima que se aproxima para ocupar el espacio del mundo de la vida y vencer triunfante el curso de la existencia humana.

Rosenfeld, (2000) hace referencia a un estudio efectuado en pacientes con cáncer donde el suicidio es una decisión ante el progreso de la enfermedad, el dolor y la falta

de posibilidades de supervivencia. Arranz, (1996) describe como los pacientes en situación terminal presentan con cierta frecuencia pensamientos suicidas, aunque difícilmente los expresan, si no existe una relación de confianza; siendo para algunos, una válvula de escape. El desespero y la depresión, como categorías que se asocian con la ausencia de calidad de vida y como manifestación de sufrimiento, se relacionan con la percepción de agotamiento de las fuerzas físicas y psíquicas que impiden enfrentar la adversidad, la sensación de pérdida de sentido que se debilita y extingue, un proyecto de vida ausente de contenidos, son las fuerzas que se apoderan de la conciencia para justificar el poder disponer, derrumbar y acabar con la subsistencia, apoyados en principios de búsqueda de la identidad y la autodeterminación.

Conceptos tomados de algunos pacientes parecen contraponerse con estos principios, pero a la vez son aceptados y comprendidos. Una paciente expresan que “el suicidio es un atentado contra la vida, pero donde no cabe la crítica; puesto que puede corresponder a un estado de máximo sufrimiento, que implica “un acto de valor; donde se pierde toda justificación y razón y no cabe ninguna esperanza; un momento en el que la vida ya no ofrece nada, por que la vida solo se justifica cuando hay calidad de vida; la soledad, la debilidad y la pérdida del horizonte y del concepto de calidad de vida son justificaciones que solo a luz de la subjetividad de cada paciente podrá interpretarse”.

La percepción de dolor y enfermedad como configuradores de la calidad de vida en el paciente oncológico convergen en múltiples interrelaciones de aspectos tanto físicos como síquicos, en cambio permanente con el acontecer de la enfermedad. El grado de aceptación, comprensión y justificación de cada una de las dimensiones que en un momento dado estructuran y definen la calidad de vida, determinarán la naturaleza, el sentido y la magnitud de ésta. Son muy variables los acontecimientos y circunstancias que cada paciente asume en relación a este concepto. La calidad de vida no puede definirse como un estado único o un marco de referencia que existe como tal. Es una percepción hermenéutica estructurada en principios epistemológicos. Enfrentar y asumir la adversidad, superar los obstáculos, vivir con tranquilidad, olvidarse del

futuro y lo que vendrá, para vivir el presente como única realidad implica resignificar y reconfigurar un nuevo concepto de calidad de vida. Es precisamente este contenido de sentido y significado, lo que estructura en realidad la noción de calidad de vida, que sólo podrá ser interpretada a la luz de la subjetividad de cada paciente. La enfermedad es para muchos pacientes motivo de reflexión y cuestionamiento de múltiples dimensiones de la existencia humana, que permiten asumir cambios y posturas diferentes creativos o no, resignificados, proyectados en otras dimensiones, donde se da espacio a nuevos estilos justificados o no de ser y habitar el mundo de la vida.

Por otro lado, desde mi perspectiva médica, el análisis de las vivencias de los diferentes pacientes me conduce a pensar que los pacientes oncológicos deben afrontar situaciones dramáticas cuya dimensión desborda cualquier intención de entendimiento y comprensión. Esto trae a mi mente palabras de un paciente cuando manifestaba “se que mi familia me acoge y han sido un gran apoyo, pero solo yo puedo percibir la gran soledad, el vacío y el desconcierto que esta enfermedad suscita... yo mismo no lo puedo comprender”.

No es fácil como observador externo presenciar como la existencia física y síquica de los seres humanos se desdibuja día a día como consecuencia de la enfermedad, como las presunciones y a veces falsas expectativas acerca de la vida se construyen y derrumban ante la evolución eminente de la enfermedad. El desespero y la depresión que muchas veces acompañan a estos pacientes como expresión de sufrimiento, agotamiento y resquebrajamiento de las fuerzas físicas y síquicas, el debilitamiento progresivo, la mutilación y las secuelas de los tratamientos, así como los efectos colaterales del empleo de medicamentos opiáceos tan necesarios en el manejo del dolor. Por otro lado, aunque la muerte es la única situación cierta de la condición humana, no se está preparado para ella y todas las justificaciones serán siempre meras especulaciones ante interrogantes sin respuesta de la finitud humana.

La incurabilidad y la muerte son aspectos y condiciones reales de la vida. Es impensable la muerte sin referencia a la vida. Enfermar es tomar conciencia y aceptar la pérdida transitoria o definitiva de la realidad física y síquica....lo anterior me remite a pensar, ¿podrá hablarse entonces bajo esta perspectiva de calidad de vida...?

8. CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Este es un estudio de metodología cualitativa y perspectiva etnográfica que pretendió abordar por la limitación del tiempo solo una etapa en la evolución del proceso de enfermedad de diversos pacientes con enfermedad oncológica; no fue posible conocer la evolución final de todos los pacientes, lo que nos impide incursionar en aspectos trascendentes en la comprensión y significación de otros eventos que estos pacientes deben enfrentar. Esta es sólo una perspectiva del investigador, lo que plantea la necesidad de retomar estos supuestos para poder reconfigurar así nuevas hipótesis, categorías y nuevos significados.

No es fácil acceder al mundo de representaciones simbólicas y significaciones de estos pacientes; es necesario establecer previamente un estado de empatía para hacer posible la comunicación. Para ellos muchas situaciones son ambivalentes, variables y difíciles de explicar. Por otro lado, se desencadena un estado de interdependencia en el cual el paciente busca encontrar apoyo y respuestas a sus múltiples interrogantes. A pesar de que esta investigación ha culminado la etapa inicial propuesta, el vínculo de amistad y comunicación con los pacientes que sobreviven, todavía continúa.

No hay una percepción univoca de dolor, enfermedad y calidad de vida entre los pacientes oncológicos; esta cambia con la edad, etapa de la enfermedad, vivencias, expectativas, creencias, representaciones...y se enmarca dentro del contexto personal de cada paciente.

Para los pacientes la enfermedad significa perder parte de la integridad física y psicológica y tomar conciencia de la finitud de la vida y su temporalidad. Implica la reestructuración de las vivencias y percepciones y la reconstrucción de un sentido nuevo de estar en el mundo, asumir la desestructuración y resignificación de la subjetividad, perder la identidad como referencia del contexto de estabilidad del orden

interno, un estado que irrumpe y transgrede el mundo de la vida de los pacientes, y cuestiona los valores, creencias y significados para dar espacio a la aparición de un nuevo universo anclado en el contexto de enfermedad y en las nuevas representaciones del mundo simbólico. Es conocer además, que la ciencia a pesar de sus avances técnicos y científicos tiene vacíos y limitaciones.

El dolor no solo significa la percepción del estímulo nociceptivo como una sensación desagradable que conlleva al desencadenamiento de múltiples cambios fisiopatológicos, sino también, como la condición amenazante y alienante que involucra además múltiples sensaciones como, miedo, ansiedad, temor y depresión que conducen en ocasiones a desear la muerte.

La calidad de vida es un concepto que encierra y delimita múltiples dimensiones que están en equilibrio y que se relacionan con el mundo subjetivo, el mundo social y el mundo físico de los individuos; que puede verse afectada por la forma en que los pacientes perciben, viven y afrontan el dolor y la enfermedad, así como los mecanismos que asumen para aceptar y adaptarse al nuevo contexto que permite redimensionar su existencia en el marco de las nuevas reconfiguraciones y significaciones.

La comunicación como construcción social de la realidad, permite abrir espacios de comprensión y reconocimiento, intercambio de contextos, sentidos y formas de vida. Esto permite comprender como las actitudes indiferentes y contradictorias por parte del médico rompen la comunicación, la confianza y siembran desconcierto. La relación centrada en la confianza y la comprensión son el soporte que ayuda al paciente a entender y enfrentar su situación, a participar en la toma de decisiones con conocimiento y libertad, conocer las necesidades del paciente, centra los problemas, permiten afrontar el temor y la incertidumbre ante lo desconocido, disminuyen la tensión y la ansiedad.

Es necesario informar la realidad a los pacientes, sin embargo lo que debe decirse y el momento de hacerlo son aspectos que deben tenerse en cuenta por cuanto pueden interferir con la comunicación y la empatía entre el médico y el paciente. La verdad no es incompatible con la esperanza; el paciente tiene el derecho de ser informado y el médico el deber de comunicar. Para los pacientes de este estudio conocer la realidad de su diagnóstico fue un reto que suscitó dificultades, pero que pudieron ser asumidas y aceptadas. El ser escuchado y poder plantear las inquietudes fue más importante que el conocimiento de las decisiones médicas de manejo.

Si bien es cierto que los médicos también se ven enfrentados a estados de depresión e inseguridad, ante el fracaso del tratamiento, la resistencia de los pacientes, la falta de empatía, la pérdida de un paciente y la misma muerte, no deben ser estas, justificaciones para abandonar el paciente o perder el horizonte de humanismo, el trato cordial, cercano y comprensivo. Por ello, este debe capacitarse para poder comprender los temores y dificultades de su paciente y la familia; percibir el sentido de indefinición del paciente, el conocimiento de sus propios límites, el miedo al dolor y la muerte, el temor que lo acompaña en las diferentes etapas de evolución de la enfermedad y que en forma distinta cada paciente enfrenta y trata de aceptar; poder elegir las conductas terapéuticas que menos interfieran con el bienestar, decidir hasta donde tratar sin prolongar el sufrimiento, poder facilitar la adaptación a la enfermedad y respetar su derecho de autonomía.

El ser humano oculta y no enfrenta el significado de la muerte sino cuando la enfermedad hace presencia y amenaza la existencia. La asume como una realidad distante, disociada de la vida, ajena y oculta en la distancia. Por que la muerte será siempre un interrogante que irrumpe y cuestiona el verdadero sentido de la vida. El médico tendrá como misión adquirir las herramientas necesarias para abordar los pacientes en la fase final de su enfermedad, donde se tenga en cuenta su calidad de vida, que el paciente no perciba que puede ser una carga, o que puede ser abandonado, aliviar el sufrimiento, hacer tolerable el dolor, ayudarlo a vivir los momentos finales con dignidad y a aceptar la muerte como un estado que permite

liberarse de la condición humana y el sufrimiento. Así mismo, ayudarle a comprender la enfermedad sin interferir ni transgredir con sus creencias. La intervención grupal al paciente enfermo y su familia, son herramientas que determinan las estrategias que median para lograr obtener una mejor calidad de vida.

Los objetivos docentes estarán dirigidos a la capacitación del médico general en relación a los conocimientos mínimos que deben ser alcanzados, que le permitan desarrollar y adquirir actitudes y habilidades para el manejo de los pacientes oncológicos, no solo en prevención, diagnóstico y rehabilitación, sino también en lo relacionado con las medidas de soporte, apoyo psicológico y el manejo del dolor. Es el médico general el encargado del manejo del dolor en primera instancia, puesto que muchos pacientes no tienen acceso a un manejo especializado si analizamos la realidad de la salud a la luz de la actual legislación. Los principios básicos de oncología para médicos generales deben contener en el currículo capacitación no solamente en conocimientos conceptuales y técnicas orientadas a la resolución de problemas, sino también, en propiciar actitudes de sensibilidad, paciencia, comprensión, empatía y una búsqueda de conductas más humanas. Por lo anterior se hace necesario insistir en reforzar áreas que son determinantes para mantener y mejorar la calidad de vida como: bioética, fundamentos de medicina paliativa y técnicas de soporte (alivio y manejo farmacológico de otros síntomas asociados, cuidados del paciente, relación con la familia, creencias, mitos, adherencia al tratamiento, temor a la adicción y la dependencia...)

Existen justificaciones suficientes que argumentan la necesidad de solicitar al Fondo Nacional de Estupefacientes y al Fondo Regional del Servicio Territorial en Caldas, la inclusión de más opioides y ampliar el listado del POS, así como agilizar los tramites y facilitar la disponibilidad y el suministro de los mismos; evaluar permanentemente las políticas que reglamentan la distribución y el empleo de acuerdo a las necesidades del sistema de salud y los requerimientos de los pacientes. Es necesario velar por el cumplimiento de las normas y políticas del Ministerio de Salud (Consejo Nacional de Seguridad Social, Ley 100 de 1993), con relación a la disponibilidad y

suministro de los medicamentos esenciales, por parte de las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) a los pacientes con dolor por cáncer e implementar la conformación de grupos multidisciplinarios, que permitan un manejo racional a estos pacientes: médicos generales, oncólogos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos,...)

Los problemas emocionales y sociales exacerbaban el dolor y establecen un círculo vicioso en el que el dolor físico conduce a la ansiedad y la depresión, la que a su vez disminuye el umbral para la percepción del dolor. Los pacientes deben recibir los medicamentos necesarios y las dosis requeridas para mitigar el dolor y la ansiedad, así estos, acorten su supervivencia. Interpretar y comprender el dolor y la minusvalía de los débiles, manejar el sufrimiento y pensar siempre en su calidad de vida, no en cantidad de vida.

Valorar objetivamente las intervenciones médicas: reconocer los límites de los tratamientos médicos y sus beneficios; hasta donde tratar sin prolongar el sufrimiento, evitar tratamientos innecesarios e inútiles, evaluar cuando es o no rescatable un paciente y ante todo, respetar el sentido de autonomía del paciente.

La enfermedad implica disrupción con el medio externo, desvinculación y desadaptación a las actividades cotidianas, pérdida de la identidad y de la socialización, predominio de los pensamientos en torno a la enfermedad. Sin embargo, un indicador de adaptación a la enfermedad es la resocialización e integración del mundo externo. El cáncer como enfermedad que amenaza la existencia, fue un motivo para cuestionar la vida, reflexionar el sentido, cuestionarse sobre sí mismo y sobre las realizaciones personales. Permitted conocer una dimensión mas amplia sobre lo que se es y lo que se ha sido, conocer el miedo y superarlo, reevaluar el trabajo, las relaciones con los demás y las actitudes. La enfermedad hace que el tiempo subjetivo se transforme y descentre; se pierde la noción del tiempo y se percibe la necesidad de vivir cada instante más intensamente; las cosas pequeñas de la vida se sobredimensionan y cobran sentido, las personas se sienten más próximas, surge una mayor adherencia afectiva como mecanismo inconsciente

que se traduce y se afianza en la seguridad, la protección, el apoyo y consuelo, como mecanismos de interacción, comunicación, cooperación y reconocimiento. El manejo de los pacientes con enfermedad de cáncer deben ser abordados en una forma integral, no solo la información pertinente hacia las alternativas de tratamiento, sus efectos secundarios, los controles médicos periódicos requeridos, el conocimiento de la evolución incierta de la enfermedad, sino también entender cuales son las inquietudes, temores, actitudes, y herramientas psíquicas que el paciente emplea para hacer frente a la enfermedad y que le permiten aceptar y comprender el porqué de sus síntomas, sus cambios físicos, sus modificaciones en las actividades diarias y la justificación de sus procesos.

El concepto de la muerte aunque engendró inquietudes y temores para todos los pacientes, para algunos, fue asumido como un estado próximo de aceptación y tranquilidad cuando las metas propuestas se alcanzaron, cuando la vida a pesar de la enfermedad estuvo en orden, cuando se compartió con otros y se entendió la transitoriedad y finitud de la vida. Para otros, un concepto inconsciente, inabordable, borroso, incierto e incomprensible.

Contrastar estos conceptos con la experiencia de los pacientes permitió dilucidar sus interrelaciones y significados; así mismo, conocer la magnitud y las implicaciones de estas manifestaciones condujo a establecer en que forma, la percepción del dolor y la enfermedad son algunos de los factores determinantes que modelan la calidad de vida.

9. RECOMENDACIONES

De la anterior investigación surgen nuevas preguntas de investigación, que conducirían a indagar por el sentido y significado de otras categorías, así como, el abordaje de otras metodologías tanto cualitativas como cuantitativas, como pueden ser estudio de casos, enfoques biográficos, perspectivas fenomenológicas, enfoques etnográficos o estudios de tipo empírico analítico con relación a la pregunta de investigación y las hipótesis planteadas.

- Análisis de las Políticas públicas con relación a la legislación y normatividad actual de medicamentos opioides, como medicamentos esenciales y necesarios para el manejo del dolor en los pacientes Oncológicos, así como evaluar el consumo real y costo de estos.

- Describir y medir el impacto de las Políticas Públicas existentes en relación con el manejo de los pacientes oncológicos y terminales.

- Indagar acerca de los planes y contenidos curriculares existentes en la formación de los estudiantes de Ciencias de la Salud de pregrado y postgrado en áreas como manejo del dolor y enfoque del paciente oncológico.

- Profundizar el concepto de la identidad y como la enfermedad oncológica puede desestructuralizarla.

- Abordar las modificaciones y repercusión del “yo social” en estos pacientes y la auto percepción como ser desvalido e impotente.

- Desentrañar el concepto de la subjetividad del tiempo, transformación y descentración de la temporalidad (prolongación, anulación, minimización...?) en

relación con la enfermedad, así como la concepción del tiempo pasado, presente y futuro.

- Ante los asuntos que desbordan los límites de un proceso de investigación, el árbitro del lector dará una segunda interpretación y reformulación a partir de dichas interpretaciones.

- Otras investigaciones permitirán profundizar en estas categorías, así como generar otras que posibiliten comprender la dimensión de los pacientes Oncológicos.

Anexo A.

Consentimiento Informado Percepción del dolor y la enfermedad en pacientes oncológicos Instituto Oncológico de Manizales

INVESTIGADOR: PATRICIA VÉLEZ JARAMILLO
Medica Anestesióloga
Docente Universidad de Caldas

OBJETIVO: Esta investigación pretende comprender el significado y el sentido que para los pacientes oncológicos representa el dolor y la enfermedad. Estudiar las necesidades humanas, sociales, psicológicas y cognitivas a partir de los hechos, la actividad diaria, sus creencias y percepciones permitirá abordar la subjetividad y poder conocer y describir las vivencias y mecanismos de adaptación de los pacientes.

Pretende además, conocer el impacto que esta problemática representa, con el fin de adoptar estrategias que permitan un manejo integral, humano y científico con el fin de ayudar a los pacientes a afrontar los retos que la enfermedad plantea no solo para ellos sino también para sus familias.

PROCEDIMIENTO: Se efectuará una metodología basada en entrevistas, las que serán programadas previamente en común acuerdo. No se efectuaran procedimientos de intervención ni se prescribirán medicamentos. La información suministrada por los pacientes será confidencial.

BENEFICIOS: Aportar al desarrollo del conocimiento y compartir y aclarar los interrogantes de los pacientes en relación con su enfermedad.

RIESGOS: ninguno.

El medico ha discutido esta información conmigo, mi participación es voluntaria y soy libre de aceptar o no tomar parte en esta investigación, sin que ello implique un obstáculo para la institución en el manejo medico requerido.

CONSENTIMIENTO

NOMBRE:

FIRMA:

FECHA:

Anexo B. Entrevista

- ¿Qué ha significado la enfermedad en su vida?
- ¿Qué conocimiento tiene acerca del diagnóstico y la enfermedad?
- ¿Cómo fue abordado?
- ¿Por quien?
- ¿Fue claro y amplio el diagnóstico?
- ¿Qué impacto ha suscitado?
- ¿A qué atribuye la enfermedad?
- ¿Qué creencias tiene acerca de la enfermedad?
- ¿Qué aspectos son aceptables de la enfermedad?
- ¿Qué aspectos no son aceptables de la enfermedad?
- ¿Qué sentimientos suscita la enfermedad?...abandono...? Estorbo...? tristeza?
- ¿Cómo percibe la enfermedad la familia?
- ¿Qué apoyo ha recibido? ¿y por parte de quien?
- ¿Ha surgido dependencia de otras personas? quienes ¿la familia ¿el médico ¿otros?
- ¿La enfermedad ha implicado renunciar a las labores y actividades cotidianas?
- ¿Qué aspectos de la vida ha modificado?
- ¿Cómo son las condiciones de vida en relación con la enfermedad actual?
- ¿Qué limitaciones físicas y personales le ha implicado la enfermedad?
- ¿Qué expectativas tiene frente a la enfermedad actual?
- ¿Qué estrategias ha empleado para adaptarse a la enfermedad?
- ¿Ha podido elegir la aceptación o no al tratamiento?

- ¿Ha experimentado dolor ¿que ha significado este síntoma ¿Cómo lo percibe y explica? ¿Es soportable ¿A qué lo atribuye?
- ¿Ha tenido con anterioridad experiencias previas de dolor o enfermedad? Como fueron percibidas?
- ¿Qué otros síntomas asociados refiere? Miedo? Soledad? Insomnio? Nausea? Vómito? Astenia? Estreñimiento? Limitación física? Tristeza? Depresión? Temor?
- ¿Qué manejo médico ha recibido?
- ¿Qué medicamentos ha recibido? Qué dificultades ha tenido para acceder a ellos?
- ¿Qué otras alternativas de manejo ha recibido?
- ¿Consume alcohol, sicofármacos?
- ¿Cuál es la vivencia personal acerca del final de la vida?
- ¿Qué efectos asociados a la quimioterapia y la radioterapia ha presentado?
- ¿Considera que la fe y las creencias religiosas tienen alguna influencia con relación a la evolución de la enfermedad?
- ¿Qué concepto tiene frente a la eutanasia?
- ¿Justificaría el suicidio en una fase terminal?
- ¿Ha pensado en suspender el tratamiento?
- ¿Debe el médico informar la realidad a los pacientes?

Anexo C. Análisis de la información

I- PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

1- Conocimiento del diagnóstico	1.1 Cómo fue abordado
	1.2 Por quién
	1.3 Profundidad y claridad de la información
	1.4 Impacto

2- Significado	2.1 Conocimiento de la enfermedad
	2.2 A que la atribuye
	2.3 Creencias
	2.4 Aspectos aceptables
	2.5 Aspectos no aceptables

3- Sentimientos asociados	3.1 Abandono	3.7 Astenia
	3.2 Estorbo	3.8 Depresión
	3.3 Tristeza	3.9 Temor
	3.4 Miedo	
	3.5 Soledad	
	3.6 Insomnio	

4- Limitaciones	4.1 Físicas
	4.2 Personales

5- Modificaciones de la vida	5.1 Cotidiana
	5.2 Laboral
	5.3 Personal
	5.4 Familiar

6- Estrategias de adaptación a la enfermedad	6.1 Creencias religiosas
--	--------------------------

7- Expectativas frente a la enfermedad
--

8- Elección de la aceptación o no al tratamiento
--

9- Otras alternativas de manejo de la enfermedad : quimioterapia, radioterapia, cirugía, otras	9.1 Significados y representaciones
	9.2 Efectos secundarios
	9.3 Relación con la calidad de vida

10- Implicaciones para la familia	10.1 Apoyo, solidaridad, compromiso, dependencia
	10.2 Rechazo, abandono
	10.3 Indiferencia

II - PERCEPCIÓN DEL DOLOR

1- Experiencia actual	1.1 Significado y percepción
	1.2 Como lo explica
	1.3 Es o no aceptable

2- Manejo	2.1 Farmacológico: si
	2.2 Farmacológico: no
	2.3 Consumo de alcohol, psicofármacos
	2.4 Otras alternativas

3- Medicamentos	3.1 Narcóticos
	3.2 Dificultad en el acceso a medicamentos
	3.3 Dependencia- adicción

4- Adherencia o rechazo al tratamiento	4.1 Factores que intervienen
--	------------------------------

5- Legislación y políticas	5.1 Apoyo a pacientes con cáncer. Ley100
	5.2 Facilitación de medicamentos controlados
	5.3 Disponibilidad.....
	5.4 Educación médica: medico general, y especialista
	5.6 Papel del médico

III - CALIDAD DE VIDA

1- Concepto	1.1 Definición
	1.2 Percepción
	1.3 Autonomía
	1.4 Motivaciones para aceptar el curso de la enfermedad
	1.5 Control de los síntomas
	1.6 Desempeño del paciente. Actividad diaria. Funcionamiento físico, psicológico, social. Interrupción de actividades habituales
	1.7 Valoración subjetiva de su estado
	1.8 Respuesta al tratamiento
	1.9 Efectos secundarios del tratamiento.
	1.10 Imagen corporal
	1.11 Miedo al sufrimiento y deterioro futuro
	1.12 Capacidad de tomar decisiones
	1.13 Pérdida de la intimidad
	1.14 Justificación del suicidio en fase terminal
	1.15 Aceptación o no de la eutanasia
	1.16 La muerte: significado
	1.17 Aceptación – rechazo
2- Comunicación médico- paciente	2.1 Actitud: apoyo, solidaridad, confianza desconfianza,.....
	2.2 Influencia en la adherencia al tratamiento
	2.3 Necesidad o no de informar al paciente

BIBLIOGRAFÍA

Aldamiz- Echavarría, B., Lamelo, F & Silva C. (2002). Manejo del dolor oncológico [versión electrónica]. *Guías Clínicas 2 (14)* Extraído el 24 de septiembre, 2002 de <http://www.fisterra.com/guias2/dolor-oncologico,htm>.

Andersen, B (2002). Intervención biocomportamental para pacientes con cáncer. *Boletín de psicología 6(2)*. Traducido por Carlos Portillo. Extraído el 2 de Mayo, 2003 de [http://www.humanas.unal.edu.co/po/santafe/publicaciones/2002 septiembre.htm](http://www.humanas.unal.edu.co/po/santafe/publicaciones/2002%20septiembre.htm)

Arrans, M.P. & Bayes, R. (1996). Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En Gonzáles, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E (Eds.), *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con Cáncer*. (pp.1102-1114). Madrid: Panamericana.

Arraras, J.I., Dueñas, T., Meiriño, R., Prujá, E., Villafranca, E. & Valerdi, J.J. (s.f.) La calidad de vida en el paciente oncológico: estudios del Servicio de Oncología del Hospital de Navarra en el Grupo de Calidad de Vida de la EORTC. Extraído el 17 de Febrero, 2003 de <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol21/nl/revis2a.html>

Baider, L. (2003). Debemos ayudar al paciente Oncológico a dar sentido a su vida. [versión electrónica]. *Boletín de Psicooncología*. Extraído el 17 de febrero, 2003 de <http://www.psicooncología.org/mundo/mundo/mundo-detalle.cfm?mundo-id=31>

Bayés, R. (1996) Aspectos Psicológicos del enfermo con cáncer. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.27-38). Madrid: Panamericana.

Bonica, J. (1990). Cancer Pain. En Bonica, J. (Eds.), *The management of pain* (2ª impresión, pp 400-419). Filadelfia: Lea & Fabiger.

Carrillo de A., M.P. & Bayés, R. (1996). Aspectos Psicológicos del enfermo en situación terminal. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.) *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.1101-1144). Madrid: Panamericana.

Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud. (2002, Mayo 3). Plan obligatorio de salud. Actualización del manual de medicamentos. *Legislación 101 (REV. 1195)*, 48-82

Delucchi, G. A & Marmisolle, F. (2001). La Psico-Oncología también existe. *Alcmeon, 10* (1). Extraído el 2 de Mayo, 2003, de <http://www.alcmeon.com.ar/10/37/Delucchi.htm>

Educación e información en cáncer. Prevalencia de *trastornos psiquiátricos en enfermos oncológicos y uso de psicofármacos*. *Boletín de psico-oncología*. Extraído el 18 Febrero, 2003 de <http://www.fefoc.org/educacion/rincon/psico oncologia07.jsp>

Educación e información en cáncer. (2002). Intervención psicológica y grupos de apoyo. *Boletín de psico-oncología*. Extraído el 18 de Febrero, 2003 de <http://www.fefoc.org/educacion/rincon/psico oncologia09.jsp>

Estepé, J. (1996). Formación en tratamientos de soporte. En: González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.1371-1381). Madrid: Panamericana.

Falero, A. (2003). Calidad de vida: ¿eslogan afortunado o categoría de análisis?: Apuntes en torno a su aplicación al caso de las ciudades latinoamericanas. http://www.rau.edu.uy/fcs/soc/revista_12/falero12.htm. (pp.1-16)

Ferre, F., Vilches, Y & González Varón, M. (1996). Complicaciones neuro-psiquiátricas del enfermo con cáncer. II. Ansiedad y depresión. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.778-789). Madrid: Panamericana

Fondo nacional de estupefacientes. *Contratación directa Ministerio de Salud-Fondo Nacional de estupefacientes. Fabricación medicamentos de control especial monopolio del estado*. (pp. 1-23) Bogotá: Ministerio de Salud.

Gaitán, C. (2003). Fundamentos epistemológicos de la investigación cualitativa. En: *Conceptualización. Análisis de información*. Módulo 3. Tomo1. (pp. 3-8). Manizales: Universidad de Manizales – CINDE. Programa de Maestría en Educación y Desarrollo Humano.

González, M., Jalon, J. & Feliu, J. (1996). Definición del enfermo terminal y preterminal. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.1084-1090). Madrid: Panamericana

González, M. (1996) La información al enfermo con cáncer. En: González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.57-66). Madrid: Panamericana.

González, S. & Rodríguez, M. (1996). El Dolor. I Fisiopatología. Tipos. Clínica. Sistemas de Medición. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.437-456). Madrid: Panamericana

Hanks, G. W., Conno, F.D., Cherny, N., Hanna, N., Kalso, E., Mcquay, H.J. et al. (2002). Morfina y opiáceos alternativas para el tratamiento del dolor oncológico: Recomendaciones de la EAPC. *Med. Pal.* 9 (1), (pp. 22-29)

Holland, J. (1999). Cáncer y creencias espirituales. *Boletín de psicología* 2 (5). Traducido por Carl Zabel. Extraído el 2 de Mayo de 2003. De <http://www.humanas.unal.edu.co/co/po/santafe/publicaciones/2000octubre.htm>

Información del PDQ para profesionales de la salud. (s.f.). s.l.: Instituto Nacional de Cáncer.

Karnofsky, D & Burchenal, J. Escalas de valoración de la calidad de vida en el paciente oncológico: y Ecog (OMS). (s.f.). Extraído el 19 de Enero de 2004, de <http://whonamedit.com/sand.cfm/3286.html>

Ministerio de Salud, Fondo Nacional de Estupefacientes. (1993). *Medicamentos de control especial*. (pp. 8-31). Bogotá: Ministerio de Salud.

Ministerio de Salud. (1998). *Medicamentos a los que usted tiene derecho en el sistema general de seguridad social en salud* (pp. 32). Bogotá: Ministerio de Salud.

Muñoz, J. D. & González, M. (1996). Aspectos éticos de la fase terminal. III. Preservación de la dignidad. El respeto a la debilidad. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, j., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.1243-1255). Madrid: Panamericana

Murillo, E. (1996). La calidad de vida del enfermo neoplásico. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, j., Zamora, P. Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.67-83). Madrid: Panamericana.

Organización Mundial de la Salud. (2000) *Estupefacientes y sustancias psicotrónicas. Logrando equilibrio en las políticas nacionales de fiscalización de opioides*. Ginebra: OMS.

Osse, B, & Dassen, V. et al. (2002). Problemas a discutir con pacientes en tratamiento paliativo. *Boletín de psicología* 5(2). Traducido por Carlos Portillo. Extraído el 2 de Mayo, 2003 de <http://www.humanas.unal.edu.co/po/santafe/publicaciones/2002Abril.htm>

Polaino, A. (1996). La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. El duelo en el ámbito oncológico. El sentido del sufrimiento y la muerte. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp. 1999-1215). Madrid: Panamericana.

Rosenfeld, B. (2000). Actitudes hacia el suicidio en paciente terminales. *Boletín de psicología* 5 (1). Traducido por Carlos Portillo. Extraído el 2 de Mayo, 2003 de http://www.Humanas.unal.edu.co/po/santafe/Publicaciones/2002_marzo.htm

Sanz, J. (1996). La comunicación en el enfermo terminal. En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.1091-1100). Madrid: Panamericana.

Spiegel, D. (2001). La mente importa: Afrontamiento y evolución del cáncer. *Boletín de psicología* 4 (1). Traducido por Alfonso Castiblanco y Carolina Delgado. Extraído el 2 de Mayo, 2003 de [http://www.Humanas.unal.edu.co/po/santafe/Publicaciones/2001septiembre .htm](http://www.Humanas.unal.edu.co/po/santafe/Publicaciones/2001septiembre.htm)

Viladiu, P. & Catalán J. G. Cáncer y Sociedad. (1996). En González Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (Eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp.13-25). Madrid: Panamericana

Wells, G. (2001). *El discurso y el conoce en el aula*. En *Indagación dialógica: hacia una teoría y una práctica socioculturales de la educación*. Temas de educación Paidós. Barcelona citado por Tamayo, O. (2003). Investigación en educación y en educación en ciencias. Módulo 3. (pp.12, 132). Manizales: Universidad de Manizales – CINDE. Programa de Maestría en Educación y Desarrollo Humano.