



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Medicina
Hospital Psiquiátrico "Fray Bernardino Álvarez"

**Estudio cualitativo del deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer
avanzado atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto
Nacional de Cancerología**

Presenta para optar al grado de
Especialista en Psiquiatría

María Dolores Ruelas Rangel

Asesores:

Dr. Fernando Corona Hernández
Asesor teórico

Mta. Janeth Jiménez Genchi
Asesora metodológica

Dr. Oscar R. Rodríguez Mayoral
Asesor externo

Ciudad de México, Julio 2020.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

***A mi familia por su amor y apoyo incondicionales,
a mis profesores que creyeron en el proyecto y me guiaron en el camino,
a los pacientes que aceptaron compartir conmigo un retazo de sus vidas.***

“El corazón, cuando está demasiado vivo, anhela esa tierra marrón y el éxtasis no teme a la muerte.”

Willa Cather. Pioneros. 1913

Índice

Resumen	6
Introducción	7
Marco teórico	9
El cáncer en México.....	9
Cuidados Paliativos Oncológicos.....	10
El paciente al final de la vida.....	18
Deseos de adelantar la muerte.....	19
El concepto de muerte en México	23
Metodología	27
Justificación	27
Planteamiento del problema	28
Pregunta de investigación	29
Objetivos	29
Muestreo y muestra	30
Criterios de selección	31
Diseño del estudio	32
Instrumento de medición	33
Procedimiento	35
Consideraciones éticas	37
Resultados	39
Contexto.....	39
Perfil de los sujetos participantes.....	40
Resultados de instrumentos cuantitativos.....	42
Escala Breve de Depresión de Edimburgo (BEDS).....	42
Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS).....	43
Resultados del instrumento cualitativo	44
El padecimiento	45
El sufrimiento emocional.....	50
La muerte.....	54
El contexto social	58
Discusión	61

Conclusiones.....	75
Referencias.....	77
Anexos	89
Anexo 1	89
Anexo 2	90
Anexo 3	91
Anexo 4	92
Anexo 5 Libro de Códigos	95

Resumen

Introducción: El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un constructo que surgió al seno de pacientes que cursan padecimientos graves, como el cáncer, y se ha definido como el fenómeno que se presenta como consecuencia del sufrimiento generado por una enfermedad amenazante para la vida y para la cual el individuo no encuentra otra solución más que acelerar la llegada de la muerte. Surge en respuesta a factores sociales, psicológicos, existenciales, o de trastornos psiquiátricos. El DAM es un constructo novedoso que no ha sido explorado al seno de nuestra cultura, de modo que es relevante delimitarlo, y conocer sus características en una población mexicana con cáncer avanzado en cuidados paliativos. **Objetivo:** El presente trabajo se desarrolló con el objetivo de explorar las características y los factores asociados a los deseos de adelantar la muerte de un grupo de pacientes con cáncer avanzado atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. **Material y métodos:** Se llevó a cabo un estudio de metodología mixta, cualitativa y cuantitativa, a través de la aplicación del *Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton*, la *Escala Breve de Depresión de Edimburgo* y la realización de una entrevista semi estructurada. **Resultados y conclusiones:** Se obtuvo la participación de 9 pacientes, quienes describieron el surgimiento del DAM como respuesta al descontrol de síntomas como fatiga y tristeza, al sufrimiento sostenido y la pérdida de funcionalidad.

Palabras clave: Deseo de adelantar la muerte. Concepto de muerte. Cáncer avanzado. Síntomas de difícil control.

Introducción

En un documento que data de 1915, titulado, *Nuestra actitud ante la muerte*, Sigmund Freud afirma que “[...] en el fondo, nadie cree en su propia muerte, o, lo que es lo mismo, en el inconsciente todos nosotros estamos convencidos de nuestra inmortalidad”. El hombre llega incluso a conducirse como si pudiera prescindir de la muerte, como si no se encontraran en riesgo constante sus esperanzas, aspiraciones, goces y afectos¹. No obstante, existen múltiples circunstancias vitales que obligan al hombre a reconocer la posibilidad de su propia finitud, por ejemplo, el fallecimiento de un ser querido, o bien la aparición de una enfermedad grave como el cáncer.

El cáncer es una enfermedad de letalidad elevada, y en sus etapas más avanzadas, quienes lo padecen y, por ende, deben hacer frente a su propia finitud, presentan una mayor prevalencia de síntomas ansiosos y depresivos. Morita T. y cols. (2004) reportan incluso, que del 13 al 45% de pacientes con cáncer avanzado, llegan a presentar ideación suicida, deseos de morir o de auto lesionarse. Mientras que Tholen y Dowves (2014) afirman que cerca de la mitad de dicha población cursa con deseos de adelantar su muerte^{2,3}. En este contexto, el fenómeno de deseos de adelantar la muerte se ha convertido en un objeto de estudio de interés creciente en la literatura médica y de ciencias sociales, como lo evidencian las nuevas políticas en torno a las acciones al final de la vida ⁴.

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un constructo que surgió al seno de pacientes que cursan con una enfermedad que amenaza su vida (como el cáncer) y se ha definido como el fenómeno que se presenta como consecuencia del

sufrimiento, generado por una enfermedad amenazante para la vida y para la cual el paciente no encuentra otra solución más que acelerar la llegada de la muerte; éste debe surgir en respuesta a factores como la presencia de síntomas físicos descontrolados, estrés psicológico, sociales, sufrimiento existencial y/o la presencia de trastornos psiquiátricos⁵. Crespo et al, señalan que hasta 37% de los pacientes en cuidados paliativos llegan a cursar con DAM, entre pensamientos, deseos y en ocasiones, intenciones. Es precisamente por la elevada prevalencia del fenómeno y lo intrincado de sus matices que surge el interés de estudiarlo.⁶

Este constructo novedoso descrito en población principalmente anglosajona, no ha sido explorado entre los mexicanos, lo que nos lleva a un gran desconocimiento de dicho concepto en nuestra cultura, y muy probablemente a la omisión de su evaluación. Además, existen pocas herramientas que ayuden al clínico a evaluar el deseo de morir fuera de su asociación con una enfermedad psiquiátrica, de modo que es relevante delimitar el constructo Deseo de adelantar la muerte, y conocer sus características en una población mexicana con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

Marco teórico

El cáncer en México

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer, proceso incontrolado de crecimiento y diseminación celulares, es la segunda causa de muerte en el mundo y ocasionó 8.8 millones de defunciones en 2015, lo que representa casi uno de cada seis fallecimientos⁷. Autores como Reynoso N. y Torres D (2017), reportan que, en México, las muertes asociadas a cáncer se ubican en el tercer lugar y dan cuenta del 13% de la mortalidad global⁸. Además, el 45.3% de los fallecimientos tiene lugar en población económicamente activa. Mohar et al, relacionan este porcentaje con la elevada prevalencia de factores de riesgo asociados al cáncer como el consumo de tabaco, alcohol y la obesidad.⁹

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en su comunicado de prensa No. 61/18 publicado en febrero 2018, reporta que tienen lugar 16 defunciones asociadas a cáncer de mama por cada 100 000 mujeres y que 3 de cada 10 muertes por cáncer en población de 30 a 59 años son consecuencia del cáncer en órganos digestivos¹⁰

Adicionalmente, en México la mayoría de los casos de cáncer son diagnosticados en etapas avanzadas, lo cual reduce sus posibilidades de curación, aumentando los costos de diagnóstico y tratamiento, y al mismo tiempo generando amplias necesidades de cuidados paliativos con la intención de evitar dolor, sufrimiento y así mejorar la calidad de vida de los pacientes que se enfrentan a una enfermedad que pone en peligro su vida¹¹.

Cuidados Paliativos Oncológicos

Actualmente los cuidados paliativos son una especialidad de tipo interdisciplinaria que se dedica a prevenir y tratar de aliviar el sufrimiento en la mayor medida posible, dando soporte de vanguardia a los pacientes con enfermedades graves y potencialmente mortales, para proporcionarles una mejor calidad de vida (QOL) y apoyo a sus familiares.¹²

Según la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos son un conjunto de atenciones que tienen la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus cuidadores primarios, familiares y/o amigos que ayudan a enfrentar y manejar todos los problemas que se pueden presentar en una enfermedad evidentemente mortal. Estos previenen y alivian el sufrimiento por medio de una identificación temprana del cáncer, una evaluación y tratamiento oportunos del dolor y otros síntomas del aspecto físico, psicosocial o espiritual, afirman la vida y reconocen a la muerte como parte de un proceso natural de la misma, en ningún momento intentan adelantar o retrasar la muerte, ofrecen al paciente formas de vivir lo más independiente posible, de tal manera que se encuentre por el mayor tiempo activo y a tome decisiones propias acerca de sus tratamientos según sus preferencias hasta el último día de su vida, auxilian a los pacientes y sus familias a soportar y aceptar la enfermedad, incluso apoyo durante el duelo, donde finalmente se cierra el círculo de atención paliativa.¹³

A nivel mundial, se estima que anualmente 40 millones de personas requieren de cuidados paliativos, siendo el 78% de estos saldos de países en vías de desarrollo, y del cual solo el 14% recibe ese soporte paliativo. Dentro de lo grave

este asunto y debido al tráfico de drogas y sustancias psicotrópicas ilegales que prevalece en la actualidad en todos los lugares del mundo, existe una legislación y reglamentación demasiado restrictiva e inflexible para la prescripción y uso de los opioides, uno de ellos y muy seguramente el más usado, es la morfina, pero además de esta, existen otros tipos de medicamentos utilizados para un adecuado alivio del dolor y control de síntomas en cuidados paliativos, ya que se encuentran fiscalizados, ello puede privar del acceso a estos fármacos para lograr el objetivo esencial en cuidados paliativos, que como su nombre lo dice, es “paliar” el sufrimiento de los enfermos en fase terminal de cáncer. Aunado a esto, hoy en día existe un porcentaje muy bajo de médicos con formación y sobre todo concientización en cuidados paliativos, tema que debe de ser de interés general en las sociedades médicas, lo cual no es un obstáculo sino una pared de una extrema relevancia para la correcta e individualizada aplicación de los programas para mejoramiento al acceso a esos cuidados, confrontándose con la necesidad de todos los enfermos que necesitan de los cuidados paliativos, con ideales de fraternidad e igualdad de derechos que todos como seres humanos tenemos, sin importar su origen étnico, nacional, género, edad, discapacidades, condición social o de salud, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra que amenace la dignidad humana y tenga como fin anular o menoscabar los derechos y libertades de esas personas, siempre observando los ideales de fraternidad e igualdad de derechos de todos y sin importar por ningún motivo sus privilegios por razas, color, idioma, religión, grupos, nivel socioeconómico, ya que si todo individuo tiene derecho a la vida, también lo tiene a morir de forma digna en cuanto a sus preferencias personales y además sin sufrimiento, debiendo ser

considerados como un derecho universal de todo esos enfermos, ya que toda aflicción, llámese dolor u otro síntoma descontrolado en un paciente terminal, puede ser considerado como una especie de tortura por no ser atendida de forma conveniente, y está es un delito según las leyes de todos lo países, ya que además está prohibida en el artículo número 5 de la declaración universal de los derechos humanos. Derivado de ello, se presume que todos los individuos tenemos el derecho de llevar una vida plena y la mejor calidad de vida posible dentro de las diferentes capacidades de cada persona, y una vez llegado su momento, sin dejar de tener una extrema importancia, una buena calidad de muerte, es decir, el proceso final de la vida sin sufrimiento, tanto para el enfermo como para sus seres queridos que pasan por ese momento tan difícil y que necesariamente deben aceptar y afrontar de la mejor manera posible con un adecuado apoyo de un equipo de cuidados paliativos. Es por ello que los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud que goza todo individuo por el solo hecho de existir, y por lo tanto deben ser proporcionados a todos los aquellas personas que los requieran, esto por medio de los servicios de salud integrados y centrados en todos los lugares del mundo, siempre observando con especial atención todas las necesidades y preferencias de cada individuo, particularizando cada una de ellas, ya que existe la individualidad personal que nos diferencia a cada uno de los seres humanos. ¹⁴

Existen 3 esferas de principios básicos e indispensables para lograr una correcta aplicación de los cuidados paliativos, mismas que siempre estarán relacionadas entre sí para su adecuado funcionamiento, y que por ende se requiere de la

intervención de un equipo interdisciplinario de expertos en la materia para enfrentar todas las posibles adversidades factibles de presentarse en el transcurso de una enfermedad terminal oncológica.¹⁵

Los cuidados Paliativos son considerados una necesidad de salud pública a nivel mundial, ya que pueden ser requeridos tanto en el sector público como privado, por cualquier individuo en la última etapa de su vida, a la que todos los seres humanos llegaran invariablemente de una forma u otra, debido a que uno de sus objetivos esenciales es el alivio del sufrimiento físico, emocional y/o espiritual dentro de las posibilidades existentes en cada persona según su padecimiento, dándole siempre el mejor confort viable mediante un abordaje holístico e individualizado, contemplando al ser humano como todo un ente biopsicosocial.¹⁶

La OMS ha reconocido 3 factores indispensables para impulsar los cuidados paliativos de forma razonable y son:

1. Establecimiento de políticas gubernamentales sustentables que aseguren su otorgamiento a las personas que necesiten de ellos.
2. Mejoras continuas y actualización en Educación a los profesionales de la salud en la materia en cuestión.
3. Consolidar mecanismos que aseguren un acceso a los fármacos para control de dolor y otros síntomas.
4. Y este otro punto considerado tan importante que no está de más mencionar, es el tema de la investigación, la cual lleva a la humanidad a los nuevos descubrimientos y lograr avances tecnológicos en salud en este caso, puntos

claves y fundamentales para el crecimiento de una nación, que consecuentemente nos llevará a la realización de nuevas políticas y programas de salud en beneficio del pueblo.

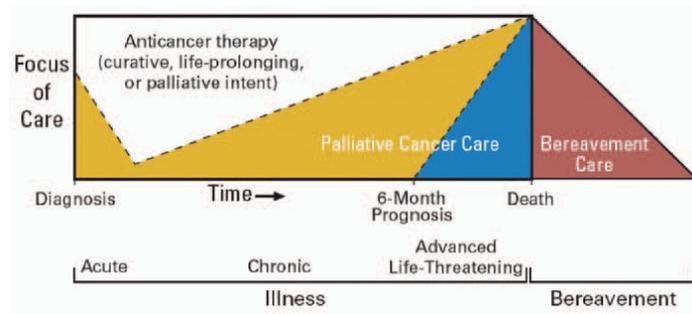
La prioridad inicial existente de la necesidad de proporcionar educación en salud a todas las comunidades es palpable, ya que con ello empezará una movilización de las sociedades y secundariamente se creará una conciencia responsable en ellas de que existen maneras de prevenir enfermedades o en su defecto una vez diagnosticadas como tratarlas y sus posibilidades de curación según cada caso si acuden de forma oportuna a servicio de salud para solicitar las valoraciones médicas necesarias e iniciar abordajes mediante protocolos de estudio de forma dirigida. Algunas veces, por lo avanzado de la enfermedad, es prácticamente imposible curar, por lo que se procede a aliviar las molestias que se encuentran presentes y prevenir las que cuentan con alta probabilidad de presentación para brindar al enfermo el mejor confort que se pueda, ya que el día de su muerte se encontrara cerca, debiendo dar el mayor soporte posible para ayudarlo a cumplir sus deseos o voluntades mientras se encuentre capaz y autosuficiente para la toma de decisiones, además de arreglar sus problemas no resueltos, esto mediante el equipo de cuidados paliativos en la medida posible, así como también sus familiares dispuestos a ello, acompañarlo durante todo el proceso de su enfermedad hasta el último día de su vida y un final sin sufrimiento para él y sus allegados, haciendo la analogía como si durmiera por la noche y nunca despertar, yéndose de este mundo de un modo lo más tranquilo posible, sin penas ni preocupaciones. Esto explica y atiende a el por qué debe de existir un

entrenamiento para todo el personal sanitario en cuidados al final de la vida durante su preparación básica, tal cual es el caso en los países desarrollados.

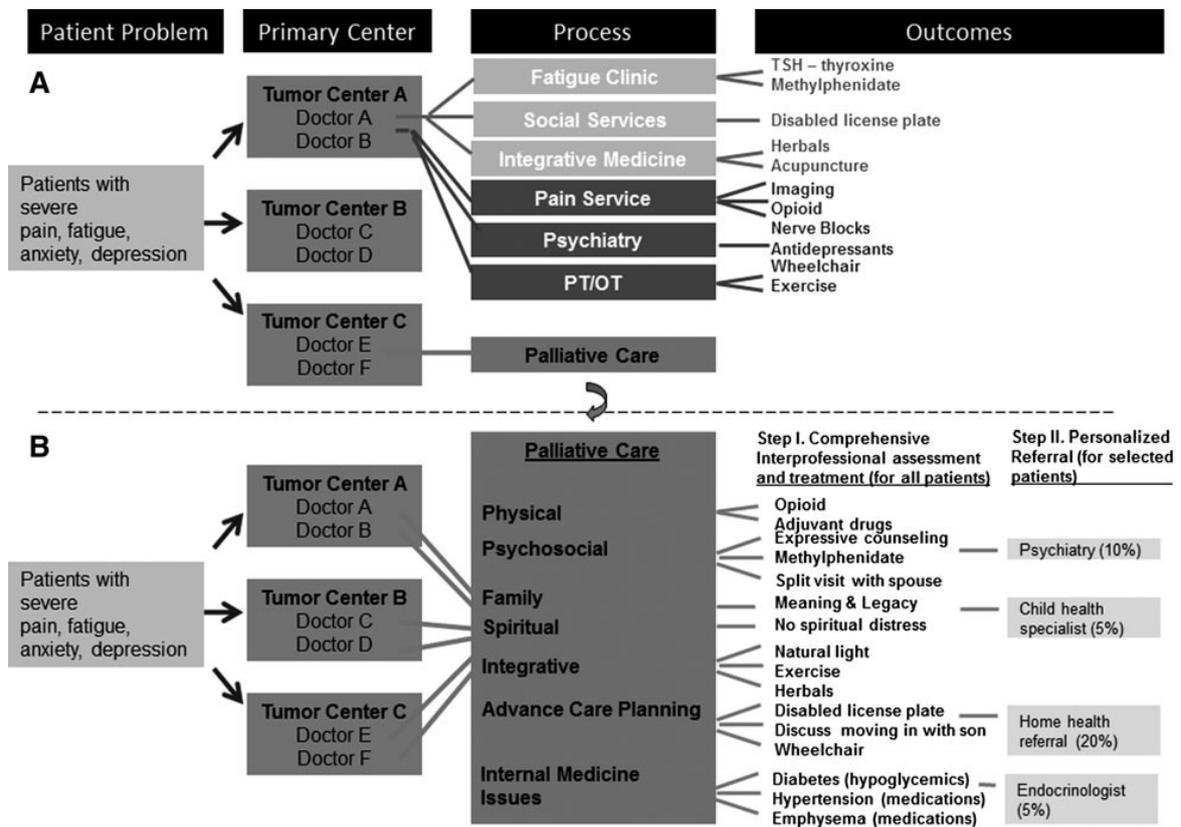
Obviamente todo esto previamente expuesto, no tendría sentido sin un adecuado acceso a los fármacos básicos e indispensables para llevar a cabo de forma conveniente los cuidados paliativos de forma interdisciplinaria, por lo que es esencial contar con un programa de cuidados paliativos práctico que asegure su disponibilidad al alcance de cualquier enfermo que lo requiera y esté justificado.¹⁷

Con el fin de ir integrando las recomendaciones para la aplicación de los cuidados paliativos en las fases iniciales del cáncer según dos de las organizaciones de salud de gran renombre a nivel internacional que son la ASCO (Sociedad Americana de Oncología Clínica) y la OMS (Organización Mundial de la Salud), se han creado por un equipo interdisciplinario especializado de cuidados paliativos los Procedimientos Operativos Estándares (POE),¹⁸ los cuales son considerados para proporcionar un tipo de atención en general para aquellos pacientes oncológicos incurables y avanzados, como por ejemplo: enfermedad metastásica e inoperable, progresión de la enfermedad (localmente avanzada: inoperabilidad) y recaída; los dos tipos de modelos de integración de cuidados paliativos de ambas organizaciones se ejemplifican en las siguientes figuras:





Sin embargo, existe un modelo de cuidados oncológicos intensivo el cual atiende de forma holística a esos pacientes de forma racionalizada y personalizada. ¹⁹



En cuidados paliativos oncológicos, uno de los síntomas más frecuentes que intimidan y alarman a los pacientes es el dolor. Al momento del diagnóstico de cáncer, este se encuentra presente entre el 30 y el 50% en sus estadios avanzados, pudiendo aumentar esta cifra hasta el 70 al 90%, lo cual ha llevado a llevar a cabo esfuerzos dirigidos para el alivio del dolor junto con la intervención de otras especialidades médicas en los últimos 40 años, con el consecuente desarrollo de múltiples tratamientos farmacológicos y de intervencionismo para el manejo del dolor.²⁰

Por su alta prevalencia, México es uno de los primeros países con mayor experiencia en el manejo del dolor oncológico, y simultáneamente de forma conjunta se han ido desarrollando los cuidados paliativos, ya que el dolor no es el único síntoma presente en un enfermo con una patología tan compleja, como lo son la disnea, fatiga, anorexia, náuseas, estreñimiento, insomnio, depresión, delirium y además necesidades psicosociales y espirituales, mismas que también son comunes, y por eso no dejan de ser un requerimiento básico e indispensable en el abordaje integral paliativo por parte de personal capacitado y calificado para ello, ya que un adecuado control de otros síntomas necesita de la intervención oportuna del equipo de cuidados paliativos con experiencia y buena comunicación de sus integrantes.^{21,22,23,24,25,26}

Independientemente de la localización del tumor, hay desafíos comunes a todos los pacientes oncológicos, particularmente cuando se encuentran en una fase terminal, entendiendo esto como un paciente con una esperanza de vida menor a seis meses. Son precisamente estos desafíos, los que encaran los cuidados

paliativos ²⁷. Kissane (2012) describe tres formas mediante las cuales el paciente terminal puede llegar a la muerte; deterioro lento acompañado de demencia, muerte súbita por infarto o falla de órgano blanco y un declive terminal de 2 meses tras múltiples terapias contra el cáncer.²⁸ Históricamente se han dedicado incontables esfuerzos al estudio de las terapias analgésicas con el objetivo de aliviar los cuerpos dolientes, pero gran parte del sufrimiento en dichos últimos meses de vida proviene de la dimensión psíquica.²⁹

El paciente al final de la vida

El sufrimiento de origen existencial y espiritual es uno de los factores más debilitantes en el paciente terminal y uno de los principales objetos de estudio de la psiquiatría en cuidados paliativos. La salud mental del paciente al final de la vida representa un reto para el médico, pues se trata de un ser humano que se encuentra en duelo, a la vez que atraviesa una profunda crisis existencial. Según Boston P. y colaboradores (2011), las principales fuentes de sufrimiento existencial son; la ansiedad ante la muerte, los cambios, pérdida de la libertad y la dignidad, la soledad fundamental, la calidad de las relaciones interpersonales, el significado de la vida y el miedo a lo desconocido ³⁰.

Los procesos de cambio al final de la vida y las consecuencias que tienen en el estado emocional del paciente deben ser diferenciados de patologías psiquiátricas comórbidas. Particularmente los pensamientos en torno a la muerte representan un desafío para el especialista en salud mental. A finales de los años cuarenta, el Dr. Pigem Serra (1946), escribió un capítulo sobre la psicopatología del suicidio

publicado en los Anales de Medicina y Cirugía. En dicho documento, realiza una diferenciación entre los mecanismos que llevan al hombre a negar el más poderoso de los instintos vitales; el de conservación. El capítulo describe cinco categorías de suicidio; suicidio-accidente, suicidio-demencia, suicidio-obligación, suicidio por ética, suicidio- elección y suicidio- eutanasia. Nos interesaremos en este último.

“Los hombres pueden encontrarse en presencia de circunstancias que implican para ellos la certeza de la muerte próxima, cualquiera que sea su conducta, y de una muerte, además, particularmente terrible y dolorosa. Es por esto que algunos de ellos no se resignan a esperar que una muerte así siga su curso y entonces la adelantan y se matan.”

La característica principal de estos sujetos es que se encuentran, o por lo menos se perciben como condenados a muerte. No están entonces buscando y deseando la muerte, ésta les está siendo impuesta y únicamente eligen la forma en que tendrá lugar; no hacen más que procurar dulcificarla.³¹

Deseos de adelantar la muerte

Hace poco más de treinta años, los autores Chochinov, Breibart y Rosenfeld, entre otros, acuñaron el concepto de “deseos de adelantar la muerte” (DAM). Este tuvo origen al seno de las dificultades metodológicas en la creciente literatura en torno al suicidio médicamente asistido. El nuevo constructo unificaría las solicitudes de suicidio médicamente asistido, eutanasia y pensamiento suicida en general. De esta forma, podrían captarse pacientes con deseos de morir o

adelantar su muerte, que, por su contexto social y marco legal de su comunidad, no solicitaran el suicidio asistido.³²

En 1995, Chochinov y colaboradores, desarrollaron una primera escala destinada a medir el deseo de adelantar la muerte en individuos médicamente enfermos. Se plantearon seis preguntas que pueden ser puntuadas del 1 al 6 y que clasifican a los pacientes en dos grupos dependiendo si presentan intensos deseos de adelantar su muerte o no.³³ Cuatro años después, en 1999, Rosenfeld y seis investigadores más desarrollaron un cuestionario auto aplicable que nombraron en inglés: *Schedule of attitudes toward hastened death (SAHD)*, el cual está basado en un constructo dividido en 5 puntos: 1. Deseo activo de muerte, 2. Optimismo/pesimismo hacia la futura calidad de vida, 3. Factores sociales y personales que pueden influir en la disposición a considerar el suicidio asistido o la eutanasia, 4. Esperanzas pasivas para tener una muerte acelerada y 5. Comportamientos que podrían reflejar un deseo de muerte. A diferencia del instrumento de Chochinov y colaboradores (1995), éste se propuso incluir la evaluación de la esfera social y emocional, así como las implicaciones de estas últimas en la aparición del deseo de adelantar la muerte. La escala SAHD fue inicialmente validada en una población de pacientes terminales con síndrome de inmunodeficiencia humana adquirida y posteriormente validada en población con cáncer avanzado en cuidados paliativos. En esta última validación, los autores reclutaron 92 pacientes, cuya esperanza de vida no rebasaba los 6 meses, ingresados a una unidad de cuidados paliativos oncológicos en la ciudad de Nueva York, EE. UU., en el periodo comprendido entre junio 1998 y enero 1999.

Tras haber aplicado la escala SAHD y haber realizado el análisis de sus resultados, reportaron una buena consistencia interna, con un alfa de 0.88.³⁴

La evaluación creada por Rosenfield y colaboradores, la SAHD, se convirtió en uno de los instrumentos más utilizados para estudiar el deseo de adelantar la muerte y ha sido adaptado a varios idiomas, entre ellos el español. Monforte et al (2017), plantearon incluso una versión reducida de la versión española de esta escala. En su artículo publicado en el 2017, explican cómo buscaban facilitar el instrumento, pues las condiciones médicas de ciertos pacientes les impiden responder los veinte reactivos originales sin agotarse³⁵. Pese a estos esfuerzos llevados a cabo en habla hispana, no se cuenta aún con validación de la escala SAHD en población mexicana.

En 2016 fue publicado un consenso internacional de la definición y los factores relacionados al concepto deseo de adelantar la muerte. En dicho documento, el deseo de adelantar la muerte es definido como un fenómeno que se produce como consecuencia del sufrimiento que genera una enfermedad amenazante para la vida, en el que el paciente no encuentra otra solución más que acelerar la llegada de su muerte. Este debe surgir en respuesta a factores como la presencia de síntomas físicos descontrolados, estrés psicológico, social, sufrimiento existencial y/o la presencia de trastornos psiquiátricos. El DAM debe ser distinguido de la aceptación de la muerte inminente o del deseo de morir naturalmente en un futuro cercano.³⁶

Wilson K., y colaboradores (2014) reportan que los pacientes que se encuentran casados o viven en pareja presentan con mayor frecuencia de DAM que aquellos

que son solteros, viudos o divorciados. Una de las mayores preocupaciones del enfermo es el miedo a convertirse en una carga para la familia. Quienes viven con seres queridos se muestran más aprehensivos sobre el futuro. Diversas publicaciones afirman que existe una elevada prevalencia de depresión entre los pacientes que manifiestan persistentemente el deseo de adelantar la muerte. Esto traduce la presencia de elevados niveles de angustia psicológica. Los pacientes con cuadros depresivos llegan a presentar hasta nueve veces mayor riesgo de tener DAM que aquellos que no tienen un episodio depresivo. Además, de 50 a 80% de los pacientes que manifiestan DAM cursan con un padecimiento psiquiátrico simultáneo.³⁷

De acuerdo al trabajo de Wilson y cols, cuyos resultados fueron publicados en 2014, 52% de los pacientes con intensos deseos de morir cumplen con los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV-TR) para algún trastorno depresivo y/o ansioso. También documentaron que aquellos pacientes que padecen, además de una enfermedad terminal, un trastorno psiquiátrico, tienen un pronóstico más desfavorable, con dificultad para mantener una actitud optimista, mayores síntomas físicos y obstáculos sociales. Este grupo es el que cursa con un mayor grado de sufrimiento existencial y tendencia a sentirse una carga ³⁸.

A diferencia de lo que podría esperarse, hay estudios que no han encontrado una estrecha relación entre el dolor físico y la aparición de los deseos de morir. De acuerdo a los investigadores, esto puede deberse a que la mayoría de los sujetos estudiados recibía algún tipo de analgesia. Por otra parte, de forma sorprendente,

otro de los síntomas que sí ha mostrado una relación estadísticamente significativa con el DAM, es la somnolencia. Posiblemente dicha asociación derive del hecho de que la somnolencia puede impedir al paciente la realización de ciertas actividades, así como mermar la calidad de sus relaciones sociales, por lo que afecta directamente el sentido de tener un propósito en la vida. ³⁹

El deseo de adelantar la muerte ha mostrado estar estrechamente ligado con fenómenos psicológicos y sociales, con los conceptos del individuo entorno a la vida y la muerte, que van dando forma a la forma en que atraviesa el duelo ante una enfermedad terminal.

Hasta el momento, el concepto de DAM no ha sido explorado en pacientes mexicanos, y tomando en cuenta que nuestra cultura tiene una relación con la muerte diferente a la de otras culturas, principalmente con las europeas, estadounidenses y canadienses donde se ha descrito este concepto. Es así que nos cuestionamos si el concepto que se ha descrito como DAM, es similar a lo que viven los pacientes mexicanos.

[El concepto de muerte en México](#)

La palabra muerte es definida en el diccionario de la real academia de la lengua española como la cesación o término de la vida ⁴⁰. Sin embargo, el concepto que engloba dicho término es mucho más complejo, y el hombre, al ser consciente de su propia finitud, ha buscado delimitarle a través de la ciencia, las leyes, el arte, la filosofía y la religión.

La recopilación de cuentos *El llano en llamas*, del célebre escritor mexicano, Juan Rulfo, publicada en el año de 1953, da cuenta de la compleja relación existente entre el hombre y la muerte. Sus personajes se ven forzados a aceptar su condición de ser mortal; “le costaba trabajo imaginar morir así, de repente, a estas alturas de su vida, después de tanto pelear para librarse de la muerte”⁴¹. El conocimiento de su finitud siembra un profundo temor en varios de los protagonistas, como Juvencio Nava: “desde entonces lo supo comenzó a sentir esa comezón en el estómago, que le llegaba de pronto, siempre que veía de cerca la muerte y que le sacaba el ansia por los ojos y que le hinchaba la boca [...] No, no podía acostumbrarse a la idea”.⁴² Además, se mencionan diversas causas de muerte, entre las que se encuentran las de orden espiritual: “la viuda pronto murió, también dizque de pena”⁴³ y “también pudo ser que él se haya muerto de coraje”⁴⁴. Y las de orden místico “*Dios lo castigó. Se murió de rabia como los huitacoques*”⁴⁵. Finalmente aparece también la muerte como deseo o decisión. “solamente el día y la noche hasta el día de la muerte, que para ellos, es una esperanza”⁴⁶, “dicen que él mismo se amarró la soga en el pescueso y hasta escogió el árbol que más le gustaba para que lo ahorcaran”.⁴⁷

Morir, como hemos visto, es una experiencia inherente a la condición de ser humano, mas el modo en que se le transita está profundamente moldeado por la cultura. Tanto los rituales, como la vivencia espiritual y emocional ante la muerte son aprendidos y determinados por nuestro entorno social. En el México prehispánico es posible encontrar los orígenes de los mitos en torno a la vida y la muerte que dan forma a las prácticas funerarias de nuestra comunidad hoy día.

Los nahuas, uno de los grupos indígenas con mayor representación en el territorio nacional, son poseedores de una concepción cosmológica del hombre en donde éste, era un eje central para el mantenimiento del equilibrio del universo. Morir era una experiencia particular, desprovista de angustia pues era una oportunidad de trascender al convertirse en Dios o en planeta y por ende en protector y guía. Las causas de la muerte eran determinantes del futuro rol que tendría el individuo; algunas de ellas como la muerte durante el parto, en la piedra de sacrificios y en la guerra, eran las más nobles y gloriosas, llegando incluso a ser deseadas.⁴⁸

La huida de Quetzalcoatl es uno de los mitos más significativos en relación con la visión de los antiguos nahuas frente a la muerte. Ilustra el momento en el que el ser toma conciencia de su finitud. Quetzalcoatl, entonces rey Dios de Tula, es visitado por el ser nocturno Tezcatlipoca, quien le obliga a mirarse en un espejo de obsidiana. La imagen del espejo es la de un hombre muerto; Tezcatlipoca le dice a Quetzalcoatl que se conozca a sí mismo, es decir, que reconozca su condición de mortal. A diferencia del pensamiento occidental, en la cultura mexicana, los dioses también morían y morían voluntariamente. Al decidir consumirse en el fuego para que se hiciera la luz, los dioses crearon la muerte, y con ella un espacio tiempo en el que hombres y dioses permanecían separados en un constante movimiento que permitía el mantenimiento del universo. El cuerpo enterrado en la madre tierra servía como semilla para el reinicio del ciclo vital.⁴⁹ Cabe señalar que vemos aparecer la muerte, no solo como un elemento fundamental del mantenimiento de la vida, sino como una elección .

Autores como Johansson han documentado otros momentos en la vida del hombre Nahuatl, en los que éste decidía morir. Tpillzin Quetzalcoatl murió a los 52 años de edad, y con su muerte estableció el periodo de vida culturalmente aceptado para el tlahtoani, cuya tarea era preservar el ciclo vital aún cuando para esto, fuese necesario adelantar su muerte, asegurando que su cuerpo no fuera consumido por la vejez y estuviera en condiciones de regenerarse.⁵⁰

El párrafo anterior ilustra dos complejos fenómenos que se desarrollan en el pensamiento del hombre, y que se manifiestan tan frecuentemente hoy como hace más de un milenio. El primero de ellos corresponde al temor a la vejez, a la pérdida de las capacidades corporales y el deterioro del organismo, el miedo de verse su vitalidad debilitada, mismo que incluso conduce al hombre a la búsqueda o el deseo de retornar a lo inanimado. Paradojicamente, el deseo de vivir plenamente puede llevar al hombre a desear la muerte cuando dicha plenitud se ve amenazada.

Metodología

Justificación

En las últimas décadas, el comportamiento epidemiológico de la salud en México se ha modificado. En la década de los cincuenta del siglo XX, las principales causas de muerte eran las enfermedades infectocontagiosas. A partir de 1993, han aumentado las enfermedades crónico-degenerativas, como el cáncer, por lo que se considera que México se encuentra en una transición epidemiológica. Puesto que, la mayoría de los casos de cáncer, se diagnostican en etapas avanzadas, existe la necesidad de constituir equipos de trabajo multidisciplinarios capaces de brindar atención al paciente terminal. Es en este marco contextual que, a finales de los setentas, la Dra. Jimmie Holland, psiquiatra, introduce el concepto de psicooncología, con la finalidad de ampliar el campo de conocimientos en torno a los fenómenos psicológicos y trastornos psiquiátricos que se establecen en el individuo con cáncer ⁵¹. Entre estos fenómenos, sobresalen los pensamientos en torno a la muerte. Del 11 al 55% de los pacientes oncológicos al final de la vida llegan a presentar, por lo menos de forma transitoria, el deseo de morir⁵². Tanto estas estadísticas, como el hecho mismo de que los esfuerzos por cuidar al enfermo terminal emergieran en gran parte de especialistas en salud mental, confirman la importancia de atender y cuidar el estado emocional de quien el cuerpo no puede ser sanado⁵³.

El deseo de adelantar la muerte es un constructo novedoso descrito en población principalmente anglosajona, que no ha sido explorado en los mexicanos, lo que nos lleva a un gran desconocimiento de dicho concepto en nuestra cultura, y muy

probablemente a omitir su evaluación. Además, existen pocas herramientas que ayuden al clínico a evaluar el deseo de morir fuera del contexto de una enfermedad psiquiátrica, de modo que es relevante delimitar este constructo, y conocer sus características en una población mexicana con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

Planteamiento del problema

El cáncer forma parte de las principales causas de muerte del mundo, de acuerdo con la OMS, en el 2012 hubo 8.2 millones de muertes asociadas al mismo y se contabilizaron 32.6 millones de personas con su diagnóstico. Es un padecimiento crónico que produce sufrimiento y se caracteriza por la complejidad de los procesos de adaptación que atraviesan quienes lo padecen. Cuando la enfermedad está en una fase avanzada y requiere de manejo paliativo, requiere un grado todavía mayor de adaptación por parte del paciente, lo que pone a prueba sus recursos psicológicos y emocionales.⁵⁴

Con base en lo anterior, existe una necesidad imperiosa de abordar la salud mental de los pacientes con cáncer al final de la vida, sobre todo en sus estados graves donde hay presencia de pensamientos asociados a la muerte, como son los deseos de adelantar la muerte.⁵⁵ El debate en torno a la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, ambos prohibidos por el Código Penal Federal mexicano, son otro claro ejemplo de la necesidad de ampliar los conocimientos en torno al fenómeno de desear adelantar la muerte, y como es descrito en la literatura, la expresión de este fenómeno en la mayoría de las ocasiones no es un deseo genuino de morir, sino una expresión de sufrimiento.^{56,57}

El constructo, Deseos de Adelantar la muerte, ha sido descrito en diferentes poblaciones, pero nunca en la mexicana. Este proyecto evaluó mediante el uso de herramientas de investigación cualitativa el fenómeno de DAM, para conocer las características de una población oncológica atendida en cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología en la Ciudad de México.

Pregunta de investigación

¿Qué características y factores contextualizan los deseos de adelantar la muerte de pacientes con cáncer avanzado atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología?

Objetivos

Objetivo general:

Explorar las características y los factores asociados a los deseos de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

Objetivos específicos:

- Explorar los pensamientos y concepciones en torno a la muerte en pacientes con cáncer avanzado atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

- Identificar síntomas afectivos presentes en pacientes con deseos de adelantar la muerte atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

Muestreo y muestra

El muestreo cualitativo es propositivo, es decir, la muestra comienza a delimitarse en el momento que el investigador propone el tema y el contexto en el cual es factible estudiarlo. Más allá, se decidió utilizar el muestreo no probabilístico por conveniencia, y así estudiar los casos que se encontraran disponibles y a los que se tuviera acceso durante el periodo de junio- agosto del año 2019 en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

La investigación cualitativa y el modelo conceptual-inductivo se basan en dos supuestos sobre la realidad: una perspectiva holística y una relación investigador-investigado de tipo sujeto-sujeto (vs. sujeto-objeto en la investigación cuantitativa).

⁵⁸ La perspectiva holística implica que cada caso es una expresión concreta y completa del fenómeno, así como de su contexto, por lo tanto, a partir de pocos casos es posible obtener una adecuada explicación y cuadro del fenómeno. Se integró un cuerpo de estudio de nueve casos, lo que se encuentra de acuerdo al rango de lo que Hernández Sampieri recomienda en los métodos fenomenológicos.⁵⁹

Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Pacientes de ambos sexos.
- Mayores de 18 años.
- Que sepan leer y escribir castellano.
- Con diagnóstico oncológico en estadio avanzado
- Que sean pacientes subsecuentes del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México.
- Que se encuentren incluidos en el estudio: “Efecto de la Ketamina versus Placebo como potencializador para el tratamiento del trastorno depresivo mayor con deseos de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado atendidos en un servicio de cuidados paliativos” con número de autorización del Comité de Ética en Investigación (CEI-1332-18) y del Comité de Investigación (019-024-CPI) del Instituto Nacional de Cancerología.
- ECOG 0-2. (ver anexo 2)
- Karnofsky ≥ 60 . (ver anexo 3)
- BEDS positivo para ideas de muerte
- Que acepten participar en el estudio mediante el proceso de consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Que presenten datos de deterioro neurológico durante la valoración.
- Presencia de delirium o trastornos psicóticos.
- Presencia de un síntoma físico en descontrol.
- Presencia de actividad tumoral en SNC (corroborado por imagen).
- Alteraciones auditivas importantes.
- Incapacidad de expresarse de manera verbal.

Diseño del estudio

Se llevó a cabo un estudio de metodología mixta, cualitativa y cuantitativa, con el propósito de explorar la forma en que los pacientes del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología perciben y experimentan el deseo de adelantar su muerte, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados. La naturaleza compleja de los fenómenos y problemas de investigación relativos al ser humano y a su muerte, al estar conformados por una realidad objetiva y una subjetiva, son mejor abordados desde una metodología mixta. Hernandez sampieri define dichos métodos como un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación que implican la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias y lograr un mayor entendimiento del fenómeno de estudio.⁶⁰

“La meta de la investigación mixta no es remplazar a la investigación cuantitativa ni a la investigación cualitativa sino utilizar las fortalezas de ambos tipos de indagación combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales.” Hernández Sampieri R.

Este enfoque, permite una percepción del fenómeno más integral y completa. La aproximación cuantitativa representa los eventos mediante el uso de números, variables numéricas, constantes, funciones, gráficas y modelos analíticos, mientras que la aproximación cualitativa lo hace a través de textos, narrativas y símbolos. Se obtienen así, perspectivas de frecuencia, amplitud y magnitud, por una parte, y profundidad y complejidad por otra. Al combinar dos métodos con fortalezas y debilidades propias, aumenta nuestra confianza en que los resultados son una representación fiel del fenómeno de estudio.

Los datos cualitativos y cuantitativos fueron producidos de forma simultánea, dentro de la misma población. Esto corresponde al modelo de triangulación de los métodos mixtos. ⁶¹

Instrumento de medición

Se aplicaron dos instrumentos de medición para la recolección de datos cuantitativos y se recolectó información cualitativa.

El primer instrumento que se administró durante la valoración del paciente, data de 1991, año en que Bruera y su equipo de colaboradores desarrollaron el *Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton* como una herramienta

clínica para documentar la carga sintomática de los pacientes con cáncer. La escala está compuesta por 10 ítems que se puntúan del 0 al 10 de acuerdo a su severidad y se aplica en el momento que el paciente es interrogado. Es una medida ampliamente utilizada en Cuidados Paliativos para la valoración de síntomas en los pacientes con cáncer avanzado que ha sido validada y traducida a más de 20 idiomas, incluido al español.⁶²

Como segundo instrumento cuantitativo, se administró la *Escala Breve de Depresión de Edimburgo, BEDS* por sus siglas en inglés. Este instrumento de detección de depresión en pacientes con cáncer avanzado, fue creado a partir de la escala de depresión postnatal de Edimburgo. Se compone de 6 ítems que se puntúan del 0 al 4, otorgándose al total 6 como punto de corte, con lo que se ha reportado una sensibilidad de 72% y una especificidad de 83%. En 2018, Rodríguez et al llevaron a cabo la validación del instrumento en México, encontrando, un alfa de Cronbach de 0.71, una sensibilidad de 64.3% y una especificidad de 87.5%.⁶³

Por otro lado, las personas organizan sus experiencias mediante narrativas, pues son el medio a través del cual pueden expresar sus emociones, sentimientos y deseos. Partiendo de este punto, es fácil comprender que la entrevista sea una herramienta de gran utilidad en la investigación cualitativa, pues permite llegar a un fin mediante la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio.⁶⁴ Así pues, para la recolección de datos cualitativos, se utilizó una guía de entrevista semi estructurada, elaborada tras una extensa revisión de

la literatura aunada a la experiencia del equipo de investigación. El documento puede ser consultado en anexo 1.

Procedimiento

El trabajo de campo se desarrolló durante el periodo comprendido entre el 03 de junio y el 30 de agosto del 2019, en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. Este servicio fue creado en el 2010, con base en las recomendaciones de la organización mundial de la salud, en busca de la creación de un modelo integrativo de atención. Actualmente, el servicio de cuidados paliativos, está conformado por un equipo transdisciplinario de especialistas médicos, nutriólogos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y voluntarios, que brindan más de veinte mil consultas anuales.

Este proyecto se desprende del protocolo titulado “Efecto de la Ketamina versus Placebo como potencializador para el tratamiento del trastorno depresivo mayor con deseos de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado atendidos en un servicio de cuidados paliativos” con número de autorización del Comité de Ética en Investigación (CEI-1332-18) y del Comité de Investigación (019-024-CPI) del Instituto Nacional de Cancerología.

Los pacientes que acudieron a seguimiento subsecuente dentro de su evaluación rutinaria por los diferentes médicos paliativistas, fueron evaluados en busca de la presencia de DAM mediante el la Escala Breve de Depresión de Edimburgo (BEDS). Aquellos casos que resultaron positivos, fueron enviados a valoración por

el médico psiquiatra del Servicio de Cuidados Paliativos del INCa, en donde se evaluó la pertinencia de su ingreso a este protocolo.

Los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión, fueron sometidos al proceso de consentimiento informado previa participación en el estudio. Se incluyeron 9 pacientes para fines de este estudio, siendo los primeros en incluirse al proyecto base. Se procedió a llevar a cabo una entrevista semi estructurada (cuya guía puede ser consultada en anexo 1) grabada en audio, previo a toda intervención farmacológica, que después fue transcrita y analizada.

Al utilizar el análisis de contenido es posible realizar inferencias a partir de cualquier forma de comunicación, e incluso, generar una teoría fundamentada en los datos. En el presente trabajo, el análisis partió de las transcripciones de las entrevistas inicialmente grabadas en audio. Se organizaron los datos en unidades y categorías, lo que permitió conocer las experiencias en torno a la muerte desde la óptica, lenguaje y expresiones de los participantes.⁶⁵

Consideraciones éticas

De acuerdo con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki, la ley general de salud y en la norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, y debido a que esta investigación se consideró como investigación sin riesgo debido a que se empleó el registro de datos a través de la realización de procedimientos no invasivos como la aplicación de escalas durante entrevistas médicas, este estudio se desarrolló conforme a los siguientes criterios:

d) Prevalencia de la seguridad de los beneficiarios considerando que la información se recabó a través de la aplicación de cuestionarios y entrevistas que no suponen un riesgo para la integridad física o psicológica del paciente.

e) Contó con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante.

f) Fue realizado por médicos residentes de la especialidad en psiquiatría, quienes cuentan con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad del Instituto Nacional de Cancerología quien cuenta con los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar el bienestar del sujeto de investigación.

g) Se llevó a cabo tras obtener la autorización: del Instituto Nacional de Cancerología, Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Cancerología y del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez.

El riesgo al que los pacientes estuvieron sometidos al estar en este estudio, según el Artículo 17 de la Ley general de Salud, está catalogado como Riesgo mínimo, debido a que únicamente se aplicarán entrevistas clínicas y cuestionarios.

II. Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 Ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de investigación.

Resultados

Contexto

El presente trabajo de campo se desarrolló durante el periodo comprendido entre el 03 de junio y el 30 de agosto del 2019, en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Dicho servicio fue fundado en el 2010, con base en las recomendaciones de la organización mundial de la salud para la creación de un modelo integrativo de atención dirigido a los pacientes con cáncer. El INCan fue un pionero en el establecimiento de programas de cuidados paliativos, siendo hasta cuatro años después de su inauguración que se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Norma Oficial Mexicana NOM-011 SSA3-2014; Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos. Desde entonces, el Consejo de Salubridad General declara obligatorios los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos. Sin embargo, los esfuerzos no se detuvieron ahí, y en los últimos cinco años, se han ido sumando propuestas para mejorar las regulaciones en torno a la prescripción de opioides y el incremento de la oferta académica en torno a éste campo de conocimiento.

Actualmente, el servicio de cuidados paliativos del INCan está conformado por un equipo transdisciplinario de especialistas médicos, nutriólogos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales y voluntarios, que brindan más de veinte mil consultas anuales. Su modelo integrativo de atención permite que los paliativistas participen activamente en el manejo del paciente, de la mano del oncólogo. Existen protocolos claros para el adecuado manejo y control de síntomas,

educación y planteamiento de la voluntad anticipada. Asimismo, este servicio capacita a los familiares de manera que puedan fungir como cuidadores informales del paciente, facilitando la realización del deseo de algunos, de morir en casa.

Perfil de los sujetos participantes

Se obtuvo la participación de 9 pacientes, de los cuales 5 fueron mujeres y 4 hombres, situados en un rango de edad que osciló de los 23 a los 64 años (mediana 49 años). Cinco pacientes eran solteros, 2 casados, 1 divorciado y 1 viudo. La escolaridad tuvo un rango de 3 a 15 años (mediana 9 años). De los nueve pacientes entrevistados 4 reportaron tener hijos, ninguno de estos tenía hijos dependientes (menores de edad). (Tabla 1). Los diagnósticos oncológicos se encontró la siguiente distribución: tres pacientes con cáncer de mama, una con cáncer de ovario, uno con cáncer de próstata, un paciente con cáncer hepático, uno con cáncer de intestinal, una con cáncer cérvico uterino y un paciente con linfoma. El tiempo de diagnóstico oncológico fue muy variable, con un rango que osciló entre 3.5 a 136 meses (mediana 38.2 meses). El 56 % (n =5) se encontraba recibiendo quimioterapia y cuidados paliativos, y el 44% solo cuidados paliativos.

Tabla 1. Características sociales, demográficas y clínicas.

Participante	Edad (años)	Escolaridad (años)	Estado civil	Religión	Antecedentes Psiquiátricos	Diagnóstico Oncológico
1	47	15	Soltera	católica	TOC TDM	Ca cérvico uterino
1	79	6	Viudo	Cristiano	Ninguno	Ca. piel
3	23	12	Soltero	Ninguna	Ninguno	Ca. hepático
4	58	3	Casada	católica	Ninguno	Ca. Intestino delgado
5	64	12	Soltero	Católico	TLP	Sarcoma de próstata
6	57	12	Divorciado	católico	T. dependencia alcohol	Ca de mama
7	62	-	Casada	católica	ninguno	Ca de mama
8	36	3	Soltera	católica	ninguno	Ca de ovario
9	33	9	Soltera	católica	ninguno	Ca de pulmón

Ca Cáncer, CaCu Cáncer cervico uterino, TOC Trastorno obsesivo compulsivo, TDM trastorno depresivo mayor, TLP trastorno límite de la personalidad.

Resultados de instrumentos cuantitativos

Escala Breve de Depresión de Edimburgo (BEDS)

En la tabla 2, se reportan las respuestas registradas durante la aplicación de la escala BEDS (adjunta en el anexo) a cada uno de los participantes. La mediana de puntaje fue 11 (rango 8 - 16). Del ítem 6 (He pensado en hacerme daño a mí mismo(a)), seis pacientes respondieron 0 (nunca), uno respondió 2 (A veces) y dos respondieron 3 (Sí, muy frecuentemente).

Tabla 2. Calificación en la Escala Breve de Depresión de Edimburgo (BEDS)

<i>Participante</i>	<i>BEDS_1</i>	<i>BEDS_2</i>	<i>BEDS_3</i>	<i>BEDS_4</i>	<i>BEDS_5</i>	<i>BEDS_6</i>	<i>Total</i>
1	0	3	3	3	3	3	15
2	2	0	2	1	3	0	8
3	2	3	3	3	3	2	16
4	0	0	3	2	3	0	8
5	2	0	3	2	3	3	13
6	2	0	3	3	3	0	11
7	2	0	2	1	3	0	8
8	0	0	3	2	3	0	8
9	1	0	3	1	3	0	8

Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)

Los síntomas más frecuentes reportado por los pacientes como leve fueron; dolor (33.3%), náusea (66.7%) y disnea (77.8%), como moderado; fatiga (en el 66.7%), tristeza (77.8%), hiporexia (55.6%) y bienestar (88.9%), mientras que ninguno fue reportado como severo.

<i>Participante</i>	<i>Dolor</i>	<i>Fatiga</i>	<i>Náusea</i>	<i>Tristeza</i>	<i>Ansiedad</i>	<i>Somnolencia</i>	<i>Hiporexia</i>	<i>Bienestar</i>	<i>Disnea</i>	<i>Insomnio</i>
1	9	6	0	7	5	2	4	3	0	1
2	3	6	3	6	0	1	6	5	0	2
3	3	6	0	7	7	7	6	4	1	4
4	0	7	0	8	3	2	5	5	0	1
5	4	2	0	4	2	1	2	6	0	4
6	5	3	0	2	1	0	2	4	0	2
7	3	5	1	5	2	2	6	5	0	0
8	0	4	6	4	5	8	10	4	2	7
9	0	2	0	5	2	0	2	6	0	2

Tabla 3. Puntaje en la ESAS.

Resultados del instrumento cualitativo

Se llevaron a cabo nueve entrevistas semi estructuradas, grabadas en audio, mismas que tuvieron una duración de 10:52min a 47:39min, siendo 5 las entrevistas con duración mayor a 20 minutos y 4 aquellas menores a 20 minutos.

Los audios de las entrevistas fueron transcritos en extenso y codificados para su posterior análisis. Se generaron las siguientes 4 categorías emergentes que fueron, a su vez, divididas en subcategorías:

a) El padecimiento

- Enfermedad oncológica
- Descontrol de la enfermedad
- Miedo al dolor
- Cansancio oncológico
- Estrategias de afrontamiento

b) El sufrimiento emocional

- Soledad
- Preocupaciones
- Desesperanza
- Pérdida del disfrute de la vida
- Nostalgia por lo perdido
- Duelo por la vida proyectada

c) La muerte

- Pensamiento de muerte
- Deseo de muerte

- Acelerar la muerte
- Suicidio
- Eutanacia

d) El contexto social

- Deseo de vivir
- La familia
- La religión
- El estigma de la enfermedad

A continuación, se describen los hallazgos de cada una de las categorías arriba citadas.

El padecimiento

Fenómeno desventajoso para el cuerpo y el espíritu que se acompaña de sufrimiento. Se instala cuando comienzan las primeras manifestaciones físicas de enfermedad oncológica, aquellas que incluso llegan a confundirse con cambios hormonales, y perdura a lo largo del tiempo, con los síntomas de descontrol, el cansancio oncológico y los temores del paciente. La religión resulta un frecuente aliado para quien padece una enfermedad oncológica.

En esta categoría, se identificaron cinco códigos, cuyas definiciones se plasmaron en la tabla 4 y que se desarrollan con mayor detalle más adelante.

Tabla 4.	
a) El padecimiento	
Enfermedad oncológica	Molestias físicas como dolor, ardor, comezón, estreñimiento, diarrea, vómito o cansancio. Inicialmente son atribuidas a cambios hormonales o al trabajo y se sabe que es cáncer por radiografía y ultrasonido o tras estudio de biopsia y patología durante una operación.
Descontrol de la enfermedad	Dolor, debilidad, cansancio, sensación de que falta la respiración, ganas de vomitar y tristeza que no desaparecen y no se pueden controlar con la voluntad.
Miedo al dolor	Temor de llegar a cursar con dolor que no responda a tratamiento y se viva como insoportable, condicionando deseos de morir.
Cansancio oncológico	Agotamiento físico y emocional ocasionado por los síntomas de la enfermedad
Estrategias de afrontamiento	Medidas que ayudan a disminuir el estrés y el sufrimiento, por ejemplo, conocer más sobre la enfermedad o bien cantar alabanzas a Dios.

Enfermedad oncológica

La mayoría de los pacientes identifican como enfermedad a una serie de molestias físicas como dolor, ardor, comezón, estreñimiento, diarrea, vómito o cansancio. Estas, tienen además la característica de que en todos los casos fueron inicialmente atribuidas a cambios hormonales o al trabajo y no fue hasta que algún médico solicitó estudios radiográficos, de ultrasonido o bien histopatológico que se obtuvo el diagnóstico de cáncer.

” poquitos dolores, eh, a la altura del bajo vientre, que yo se los atribuía a que tal vez a cambios hormonales” (Participante 1)

No solo la confusión de los síntomas, al atribuirlos a otras causas propició el avance de la enfermedad y la disminución de las opciones de curación, también, como lo comentara el participante 6, la automedicación, que disminuye los síntomas y facilita la progresión del cáncer.

“había dolor, mucho dolor de espalda, pero yo, yo no sabía que era, yo le echaba la culpa a mi trabajo, ¡ah pues es por mi trabajo!, no, no pasa nada, y luego luego la, la droga, el famoso sedalmerck, me tomaba dos con coca y no me dolía, se me quitaba” (Participante 6)

Cuando se llega finalmente al diagnóstico que, además, se acompaña de un pronóstico malo, se inicia un proceso de duelo a lo largo del cual hay una constante lucha entre el deseo de recibir noticias esperanzadoras y los informes médicos, que suelen ser poco favorables.

” porque pues, ya estoy consciente de que yo ya no tengo remedio, antes tenía yo la esperanza de que me dijeran, no pues es que, con este tratamiento, usted se va a componer” (Participante 4)

Descontrol de la enfermedad

Dolor, debilidad, cansancio, sensación de que falta la respiración, ganas de vomitar y tristeza que no desaparecen ni mejoran pese a las intervenciones médicas. El síntoma, independientemente de su naturaleza, se vuelve el protagonista del día a día del paciente, por ejemplo:

“el dolor me quita el pensamiento” (Participante 1)

Frecuentemente, los familiares y allegados solicitan a los aquejados del mal que controlen estos síntomas, lo que genera sensación de incompreensión que aumenta el sufrimiento.

“no puedo controlar el dolor, me dicen, ¿es que todo está en la mente, contrólalo! ¡no!, eso es mentira, ya cuando tiene uno una enfermedad así, tiene uno el dolor ya” (Participante 6)

El dolor que genera la enfermedad no se puede controlar.

Miedo al dolor

Temor de llegar a cursar con dolor que no responda a tratamiento y se viva como insoportable, condicionando deseos de morir.

” no sé si voy a ser tan valiente en ese momento de soportar el dolor físico”

(Participante 1)

“soy muy miedosa, yo no nací para los dolores” (Participante 6)

Se incrementa cuando comienza a haber descontrol de la enfermedad y cuando, entre otras cosas, el dolor se vuelve una constante.

Cansancio oncológico

Agotamiento físico y emocional ocasionado por los síntomas de la enfermedad. Sobreviene del descontrol de síntomas, del sufrimiento asociado a temores como el miedo al dolor.

“ya me fastidié, estoy aburrido ya, tanto dolor” (Participante 2)

De forma mucho más directa, señala Beto:

“la enfermedad me cansa, me fatiga mucho” (Participante 6)

Estrategias de afrontamiento

Medidas que ayudan a disminuir el estrés y el sufrimiento. Hay quienes utilizan la cognición y el conocimiento para disminuir la angustia.

“a mí me baja mucho el estrés cuando me explican las cosas”

(Participante 1)

Otros en cambio, utilizan sus creencias religiosas y su fe;

“en medio de mi dolor, le canto unas alabanzas a Dios” (Participante 2)

El sufrimiento emocional

La enfermedad oncológica trae consigo cambios; se pierden roles, capacidades, y es necesario renunciar a ciertos planes. Sobrevienen entonces sentimientos de tristeza, nostalgia, desesperanza, preocupaciones por los familiares, las exigencias económicas y la soledad.

Tabla 5.

b) El sufrimiento emocional

Soledad	No tener un círculo social y no tener amigos o pareja. Sin embargo, también se presenta cuando se tiene la sensación de que se cansa o fastidia a los amigos que sí están presentes.
Preocupaciones	Lo que más preocupa es la familia, la falta de dinero, la incapacidad para llevar a cabo su trabajo, la limitación para salir por dolor y lo que finalmente ocasionará la muerte.
Desesperanza	Darse cuenta de que no hay forma de curar, con lo que se siente que ya no hay esperanza y hasta las ganas de llorar se pierden.
Pérdida del disfrute de la vida	Pérdida del deseo de hacer cosas, con cese del gusto por la vida y sensación de cansancio mental.
Nostalgia por lo perdido	Tristeza por los roles, funciones y capacidades perdidas.
Duelo por la pérdida de la vida proyectada	Tristeza por los planes imaginados que no se podrán realizar.

Soledad

La carencia de compañía que genera tristeza y malestar es señalada mediante la palabra soledad. Puede deberse a una falta de círculo social en el cual buscar apoyo, o bien a la percepción de que cansa y fastidia a quienes le rodean.

Citando al participante 6:

”la soledad me acompaña con la enfermedad, y ¡nombre, es muy cruel!”

Preocupaciones

Se mencionaron las siguientes fuentes de temor e inquietud; la familia, los recursos económicos y la progresión de la enfermedad a la muerte. Se siente angustia respecto a la posibilidad de que no se asegure el bienestar de los hijos y seres queridos.

“que mi familia no cuenta con los recursos suficientes” (Participante 9)

A nivel individual, la preocupación más importante gira en torno a la manera en que se presentará finalmente el cese de la vida.

“el cómo va a ser el final. Eso es lo que más me preocupa” (Participante 1)

Desesperanza

Se pierde la esperanza cuando se toma conciencia de que no hay posibilidad de curación;

“ya estoy consciente de que yo ya no tengo remedio, antes tenía yo la esperanza” (Participante 6)

Este sentimiento se acompaña incluso de la pérdida de las ganas de llorar:

“ya ni ganas me dan de llorar, ya se acabó todo” (Participante 7)

Pérdida del disfrute de la vida

Se experimenta una pérdida del gusto por la vida, del deseo de hacer cosas y se puede acompañar de una sensación de cansancio mental.

“no me gusta lo que vivo, como cuando un cerillo ya no prendió, ya no prendió por mas intentos que uno haya hecho” (Participante 1)

Se vive una completa ausencia de placer por las cosas que se disfrutaban.

“tanto físico como mental, ya no me dan ganas ni ánimos de nada”
(Participante 3)

Nostalgia por lo perdido

Se instala una profunda añoranza por actividades que ya no se pueden llevar a cabo, como tocar instrumentos, ejercitarse y salir. Muchas capacidades quedan en la historia.

“teníamos un trío de Huapangueros con los maestros de Huejutla, íbamos a los quince años, al bautizo, pero pues eso ya pasó, ya quedó en la historia” (Participante 2)

Estas pérdidas cambian la percepción que se tiene de uno mismo.

“yo era fitness, sí iba al gimnasio y todo, ahora ya de plano, me veo y digo, soy un monstruo” (Participante 3)

Duelo por la pérdida de la vida proyectada

Además de añorarse el pasado, genera tristeza aquellos planes a los que se debe renunciar incluso antes de haberse iniciado.

“se siente, impotencia, tristeza, el dejar esta vida sin haber hecho los planes que tenía uno” (Participante 5)

Se piensa en lo que se imaginaba que sería la vida en los siguientes años, por ejemplo;

“me hubiera gustado vivirlo, ser una tía respetada [...] mi finalidad habría sido ser feliz, yo sí me quería casa, sí quería tener mi casa, quería tener mi

estudio donde trabajar, dedicarme a lo mío, ahí en la casa, tener todo, mi matrimonio bonito, yo sí soñaba con esa historia” (Participante 1)

La muerte

El pensamiento está constantemente impregnado del cese de la vida. Se presenta la muerte como una solución para aliviar el sufrimiento, se le desea adelantar, se piensa incluso en quitarse la vida uno mismo.

Tabla 6.	
La muerte	
Pensamientos de muerte	Deseos de que Dios quite la vida y acabe con el sufrimiento que pueden ser consecuencia de la enfermedad o haber estado presentes desde antes de ella, y que por algunos son interpretados como obra del demonio.
Deseo de muerte	Ganas de acabar con la vida, de forma pasiva, por sí mismo (ahorcamiento, intoxicación con fármacos), con un cómplice, por medio de la eutanasia o bien por medio de Dios. Lo que impide que se lleve a cabo es la cobardía y la consideración por los familiares.
Acelerar la muerte	Deseo de morir es el momento mismo para detener el sufrimiento. Se presenta cuando hay mucho dolor y cuando se tiene la sensación de ser una carga y estar ocasionando molestias a los familiares.
Suicidio	Quitarse la vida por mano propia, es un acto que provoca miedo y a veces se lleva a cabo de forma indirecta.
Eutanasia	Procedimiento mediante el cual los médicos intervienen para dormir al paciente, por ejemplo en un coma inducido.

Pensamientos de muerte

Cuando se piensa en la muerte, esta se manifiesta como un remedio;

“para mí, la muerte es la solución” (Participante 6)

Puesto que podría aliviar el sufrimiento, llega a parecer la mejor opción;

“he llegado a pensar que sería mejor ya morir” (Participante 4)

Deseo de muerte

Se desea acabar con la vida, de forma pasiva, por sí mismo (ahorcamiento, intoxicación con fármacos), con un cómplice, por medio de la eutanasia o bien por medio de Dios.

“te cansas de estar ahí, sufriendo, te cansas y dices, no pues, quisiera morir para ya dejar de sufrir” (Participante 2)

Lo que impide que se lleve a cabo es la cobardía y la consideración por los familiares.

Acelerar la muerte

En algunos casos, aparece el deseo de morir en el momento mismo para detener el sufrimiento.

“quisiera morir para dejar de sufrir” (Participante 2)

Se presenta cuando hay mucho dolor y cuando se tiene la sensación de ser una carga y estar ocasionando molestias a los familiares

“cuando se incrementa el dolor (llanto) cuando el dolor es insoportable digo; ¡padre, no puedo con este dolor!” (Participante 1)

Suicidio

Quitarse la vida por mano propia, es un acto que provoca miedo;

“yo, por mi misma mano” (Participante 4)

A veces se lleva a cabo de forma indirecta, o bien, de forma pasiva:

“mi suicidio ha sido pasivo, el no atenderme [...] me da miedo suicidarme “
(Participante 1)

Eutanasia

Procedimiento mediante el cual los médicos intervienen para dormir al paciente, por ejemplo, en un coma inducido.

“me imagino que me va a, si se pudiera, me van a dormir primero, mas que nada como hacen con los animalitos, y ya después, ya la inyección para descansar” (Participante 4)

Se le considera una opción al suicidio, cuando no se tiene el valor de quitarse la vida uno mismo;

“yo si tomo en serio lo que es la eutanasia, tal vez yo no me suicide porque pues soy cobarde por naturaleza, pero el de la eutanasia si lo tomo en serio” (Participante 6)

Existe la creencia de que se tienen programas que permiten que se lleve a cabo la eutanasia;

“puede existir o no sé, un programa donde lo puedan ayudar a uno, se supone que un familiar se tiene que hacer responsable” (Participante 4)

“mi voluntad anticipada dice que por ejemplo, pues ya, un coma inducido y hasta que mi cuerpo aguante” (Participante 5)

El contexto social

El viaje por la enfermedad oncológica no se atraviesa solo, el paciente va acompañado de su familia, de sus creencias religiosas y de los pensamientos en torno a la patología de la sociedad en la que vive.

Tabla 7.	
El contexto social.	
Deseos de vivir	Motivación para seguir viviendo impulsada por la familia y la fe en Dios.
La familia	Padres, hermanos, pareja e hijos, con quienes se tienen compromisos, que apoyan y que se teme lleguen a percibirle a uno como una carga.
La religión	Dios es quien ha dado la vida y la enfermedad, a él se le llega a pedir curación, alivio del dolor y en ocasiones la muerte. El diablo puede llegar a ser el responsable de que se desee morir.
El estigma de la enfermedad	Creencia de que se exageran los síntomas físicos, así como los emocionales, posiblemente en busca de un beneficio. Suele encontrarse en los familiares y amigos y es una fuente de sufrimiento para el que padece la enfermedad.

Deseos de vivir

Si bien la muerte aparece de forma recurrente en el pensamiento del enfermo, aún le es posible encontrar motivaciones para seguir viviendo, mismas que suelen hallarse en aquello que le rodea, su familia y Dios.

“si hay algunos motivos que me dan, de cierta manera, ánimos para salir adelante” (Participante 3)

La familia

Se tienen compromisos con padres, hermanos, pareja e hijos, mismos que son un motivo para sobrellevar el sufrimiento;

“tengo un compromiso tanto con mi madre como con mis hermanos”
(Participante 3)

La familia es un apoyo, sin embargo, se teme llegar a ser una carga o causa de sufrimiento para ellos.

“veo sufrir mucho a mis hijos, a mi esposo, se ponen a llorar” (Participante 7)

“mi mamá llegaba a decirme, es que ya me aburríste” (Participante 9)

La religión

Dios es quien ha dado la vida y la enfermedad, a él se le llega a pedir curación, alivio del dolor y en ocasiones la muerte.

“me he encomendado a Dios, hasta donde él diga hasta ahí aguantaré”
(Participante 8)

También está presente la religión a través del mal, el diablo puede llegar a ser el responsable de que se desee morir.

“porque el diablo a eso vino, a destruir a la humanidad” (Participante 9)

El estigma de la enfermedad

Los pacientes refirieron que familiares o amigos llegan a acusarles de exagerar los síntomas físicos y emocionales, posiblemente con el fin de obtener un beneficio.

“decían que nada más me estaba haciendo tonto, que nada mas buscaba
llamar la atención” (Participante 3)

Esta es una fuente de sufrimiento.

“me duele que no creas que me duele, no creas, no valides mi dolor físico”
(Participante 1)

Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo el explorar las características y los factores asociados a los deseos de adelantar la muerte en una muestra de pacientes con cáncer avanzado en el servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, mediante el método cualitativo. De esta manera, llegamos a conocer la experiencia de estos pacientes, y este es un precedente para poder generar estrategias para la evaluación en búsqueda de este fenómeno en una población en alto riesgo. Hasta donde sabemos, este es el primer trabajo donde se explora este fenómeno en México.

Desde un punto de vista ontológico, el enfermo es un hombre que ha sido atacado, invadido o bien, privado de algo. La enfermedad se percibe entonces como un fenómeno independiente, dotado de voluntad, cuyo origen se encuentra en la magia y la religión. Es hasta la mitad del siglo XIX, que el desarrollo de la microbiología fundamenta la teoría unicausal, biologista de la enfermedad. En realidad, esta postura, que aún predomina en la medicina occidental, no contradice la interpretación ontológica, pues establece una unidad entre la cause y el agente patógeno.⁶⁶ Sin embargo, el modelo unicausal se mostró rápidamente insuficiente para dar explicación a un gran número de padecimientos como las enfermedades mentales y el cáncer. Como resultado, se han postulado otros modelos que intentan incluir todos los factores involucrados en la presentación de dichas patologías. Se ha propuesto que la enfermedad es el producto de la interacción entre agente, hospedero y medio ambiente. Resulta interesante que esta concepción dinámica, considerada en cierta medida como novedosa, formaba

parte de la cosmogonía de las culturas mesoamericanas. López Austin, en sus estudios sobre los nahuas, señala que la concepción de los estados de salud-enfermedad era dual; estaba estrechamente relacionada con el equilibrio y el desequilibrio entre lo natural, lo social y lo divino.⁶⁷

Desde la perspectiva interpretativa de la antropología médica contemporánea se han realizado numerosos esfuerzos con el propósito de integrar los distintos niveles de lo patológico; los eventos biológicos, lo relativo al alma y los fenómenos sociales. Autores como Susser y Kleinman, han hecho una distinción entre los términos enfermedad (disease) y padecimiento (illness). La palabra enfermedad, hace referencia a las alteraciones o disfunción de algún órgano o sistema, es decir, al modelo biológico. Por otra parte, el padecimiento, es una categoría subjetiva, en la que el malestar está íntimamente relacionado con la experiencia y la percepción. El padecimiento es la vía por la que el hombre percibe, expresa y contiene con el proceso de enfermar.⁶⁸

La primera categoría descrita en el presente trabajo, fue precisamente nombrada como el padecimiento. Los sujetos entrevistados describieron su padecimiento como el establecimiento de un fenómeno desventajoso para el cuerpo y el espíritu que ocasiona sufrimiento. El mismo, se encuentra estrechamente ligado a la enfermedad en los términos de Kleinman, pues comienza cuando se perciben las primeras manifestaciones físicas, y se prolonga en la medida en que no se controlan adecuadamente los síntomas. Para los participantes, el padecimiento resulta de una compleja dinámica entre las reacciones físicas y emocionales que se van presentando.

Las historias registradas en el desarrollo de la presente investigación comparten un comienzo insidioso, e inesperado de malestares físicos, tan inespecíficos, que no parecían deberse a una enfermedad oncológica.

“Sí llegue a tener poquitos dolores, eh, a la altura del bajo vientre, que yo se los atribuía a que tal vez a cambios hormonales de cada mes, a que con la edad pues vamos cambiando, y yo decía, ah bueno, tal vez mis ovarios ya tienen una actividad, este, anormal, yo así pensaba, por mi edad, pero no eran dolores, de verdad que ni siquiera me hicieran tomar una buscapina, un medicamento para bajar el dolor, no, no, **jamás hubo una señal de que, una sospecha de que yo podía tener cáncer.**”

(Participante 1)

Las molestias fueron ignoradas e incluso, tratadas con fármacos automedicados, sin valoración previa por un profesional. La automedicación, respresenta un grave problema de salud pública en México, pues hasta la mitad de los consumidores de medicamentos lo hacen con base en la recomendación de familiares o amigos.⁶⁹

“...había dolor, mucho dolor de espalda pero yo, yo no sabía que era, yo le echaba la culpa a mi trabajo, ¡ah pues es por mi trabajo!, no, no pasa nada, y **luego luego la, la droga, el famoso sedalmerck, me tomaba dos con coca y no me dolía,** se me quitaba, pues ahora si que me drogaba pero no sentía.” (Participante 6)

La difundida práctica de automedicarse retrasa la atención médica y modifica los cuadros clínicos, lo que dificulta aún más la detección oportuna del cáncer. El retraso del paciente tiende a mostrar errores en su evaluación, ya que depende únicamente de su percepción. Una vez obtenido el diagnóstico, es necesario definir el mejor tratamiento para cada paciente, lo cual también involucra etapas sucesivas con demoras entre una y otra.⁷⁰ La Sociedad Mexicana de Oncología (SMeO) considera que el 60% de los casos de cáncer en México es detectado en etapas avanzadas.⁷¹ Esto disminuye considerablemente las posibilidades de tratamiento curativo, pues el pronóstico en estadios avanzados es peor que en etapas precoces. Minimizar los síntomas y restarles importancia, facilita el avance y la incurabilidad de la enfermedad, como lo reportaron los entrevistados.

Por otro lado, lo que el paciente conoce de su enfermedad, es un punto clave para los pensamientos y valorizaciones que realiza sobre su experiencia. El saberse enfermo y sobre todo conocer su pronóstico suscita confrontaciones entre sus deseos y la realidad. Hay deseos de mejorar, de recibir noticias esperanzadoras, pero el conocer la verdad de su pronóstico, permite el inicio del proceso de duelo. Se vive un transitar por múltiples eventos, en el que la persona se ve inmersa en las constantes visitas con el médico y recepción de información sobre su salud, información que muchas veces no es favorable.

“no soporté el dolor y fue cuando se empezaron a dar cuenta que era cáncer lo que tenía y todo eso. Cuando era cáncer de mama no me dio tanto miedo porque mi hermana tuvo ese , ese proceso del cáncer y está bien, no está bien al cien por ciento pero está bien. ...¿por qué decirme

usted a mi que se van a suspender las quimioterapias, que , que ya no me pueden dar el mismo tratamiento?, dice porque hay metástasis en los huesos, pues yo no entendía qué era eso de metástasis , dije ¡no pues quien sabe!, ya cuando me dijo, pues es que tiene cáncer en los huesos.”

(Participante 6)

Después de recibir el diagnóstico, otra fuente de sufrimiento se suma rápidamente a la enfermedad oncológica; el miedo al dolor. Los participantes asociaron todos al cáncer, la aparición de dolor, uno que en ocasiones no responde a los tratamientos médicos. La Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP, según su sigla en Inglés) describe que: “El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales”.⁷² De acuerdo a los participantes del presente estudio, la experiencia angustiosa se vive desde antes que se instale el daño tisular, porque se le teme.

” no sé si voy a ser tan valiente en ese momento de soportar el dolor físico” (Participante 1)

El dolor lleva al hombre a una reflexión sobre su ser y al replanteamiento existencial, lo que puede llegar a exacerbar su angustia a nivel espiritual. El dolor asusta. Esta es una de las razones por las que, en nuestra cultura, se busca prevenir y evitar a toda costa el dolor mediante el uso, entre otros, de analgésicos, como se planteaba antes respecto a la automedicación.⁷³

“yo no nací para los dolores”(Participante 4)

La afirmación del paciente indica que no considera parte de los propósitos de la vida el dolor, y al mismo tiempo, la compleja pregunta, ¿para qué nací? o en otras palabras, ¿Cuál es el propósito de mi existencia? Cuando no se encuentra respuesta, el sufrimiento espiritual y existencial crece.

Desafortunadamente, tarde o temprano, el paciente con cáncer avanzado se ve obligado a enfrentar el dolor. Se estima que más del 80% de los pacientes con cáncer presentan dolor antes de morir. Además, el dolor se acompaña de otros síntomas como fatiga, disnea, náuseas, anorexia y tristeza, cuyo control no suele ser sencillo.⁷⁴ La mayoría de los pacientes reportaron síntomas en descontrol.

“lo que me ha causado mi tristeza, mucho dolor en mi vida, sí, más la gastritis, a veces como y hambre y hambre y vómito, es lo que me, pues me preocupa mucho, porque yo no era así cuando estaba joven, comía lo que caía, ahorita ya no, ahorita pues quisiera estar comiendo y descansar, dormir, porque casi no puedo dormir en las noches, tengo mucho sueño, me siento débil, sí. Pues en todo ya, ya casi en todo, ya creo que en todo porque pues ya estoy como contaminado todo, hasta mi mente (suspiro). Eso siento yo, tristeza, y así al comer siento como que me dan ganas de vomitar, como que no me cae la comida, sí, gastritis, la gastritis crónica que tengo” (Participante 2)

En el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) aplicado a los nueve participantes el día de la entrevista, los síntomas con mayor descontrol fueron la fatiga (4.5/10) y la tristeza (5.3/10). Resulta interesante, que pese a que el dolor, fue señalado como fuente de angustia y miedo anticipatorio, finalmente fue puntuado por los pacientes como un síntoma relativamente bien controlado, con una media de (3/10) en la escala de ESAS. Portela et al, señalan que la fatiga es el síntoma más frecuente en los enfermos con cáncer avanzado, e incluso, el que más influye en su calidad de vida al interferir a nivel físico, mental y social. Lo describen como algo ligado al estado anímico y al afecto; como una sensación subjetiva de cansancio inusual y persistente relacionada con el cáncer o su tratamiento y que interfiere con la capacidad funcional habitual. La fatiga tiene una faceta física y otra cognitiva, el ánimo y aspectos existenciales y sociales influyen en el modo en que se percibe.⁷⁵ Esto apoya la descripción de los nueve pacientes del INCan que hacen referencia a un cansancio oncológico, con palabras como las siguientes:

“la enfermedad me cansa, me fatiga mucho” (participante 6)

“Si, sí, porque pues, a veces me pongo a pensar, bueno señor, ¿por qué me distes esta vida, por qué estoy así, sufriendo mi enfermedad?, sí, porque pues ya me fastidié, estoy aburrido ya, tanto dolor, llevo años, sí, llevo años” (Participante 2)

La tristeza, que ningún paciente puntuó en la escala ESAS por debajo de dos, es una vivencia compleja, con múltiples dimensiones. Este sentimiento, acompaña un difícil proceso de duelo que, como se mencionó antes, inicia cuando el paciente recibe y comprende el diagnóstico, así como la gravedad del mismo. El Duelo (del latín Dolos) significa dolor, pena, aflicción, pesar, por la pérdida de algo. Desde Freud, han sido muchos los autores clásicos que han ofrecido interpretaciones que han ayudado en el conocimiento de la reacción de duelo y las sensaciones que lo acompañan. Es un fenómeno que recoge en sí diferentes matices, como en el caso de los enfermos de cáncer avanzado; la salud, las funciones que se han ido y los planes que ya no se llevarán a cabo.

En el discurso de la mitad de los pacientes sobresale el malestar emocional por la pérdida de la independencia, el sentirse autosuficiente para llevar la vida diaria y que esto se pierda a causa de la enfermedad:

“después de ser fitness, porque **yo era fitness, sí iba yo al gimnasio y todo, ahora ya de plano, me veo y digo, soy un monstruo**, la verdad, luego traigo, este, sonda Foley, hujum, entonces, mira. ...la verdad, y te digo, no sé, **yo llevaba una vida diferente, o sea, me encantaba trabajar**, no te voy a decir que no tomé alcohol, sí tomé alcohol, era muy fiestero, pero así, tanto como para, o sea, tenía medida, no así que me perdiera, aja, tenía medida, pero pues en fin, ya pasó ... Si, (llanto), ellos saben que **yo no estoy a gusto así**, ¿por qué? Porque soy de los mayores, soy los que les enseñé a, a muchas cosas, a que anduvieran bien, bien vestidos, bien calzados, el corte de pelo, todo, todo, todo, hasta

a mis hermanas chicas las enseñé a ser mujeres porque pus antes era bien diferente, eso no lo hablaban con la mama ni nada, entonces yo, a ver, ven para acá, esto es para el pelo, y esto es para esto, o sea, les explicaba, ¡quien sabe y por eso me ayuden ahora. ...O, o, **yo era de los que, lo que se me antojaba, eso, que unos pantalones que unos tenis o, cualquier cosa, para eso trabajaba y yo si les daba a mis hermanas, porque, porque como hermano mayor era mi obligación, así nos enseñó mi mama, pero pues ya no se pudo.** Y ahora son ellos los que me ayudan, no con mucho, pero, pues ahí nos la vamos viendo.”
(Participante 5)

El Dr William Breibart plantea el término de culpa existencial, que relaciona con la idea de que cada hombre tiene la tarea de crear una vida única para sí mismo, y de vivirla en su máximo potencial. El fin último, es poder mirar atrás y sentir que se tuvo una buena vida, aceptarla tal como fue. No obstante, es una meta que muy pocos alcanzan. En el contexto clínico, la culpa existencial se manifiesta cuando la trayectoria de vida imaginada se ve interrumpida por la enfermedad. Mientras más lejos de sus metas se encuentre el paciente, mayor culpa experimentará.⁷⁶

“se siente, impotencia, tristeza, el dejar esta vida sin haber hecho los planes que tenía uno” (Participante 5)

El sufrimiento ocasionado por la culpa existencial y el temor pueden desbordar los recursos psicológicos de que dispone el paciente para afrontarlo.⁷⁷ Uno de los entrevistados mencionó que al enterarse de que se encontraba en un estadio avanzado de la enfermedad, se dio cuenta de que la curación no era una posibilidad y experimentó por primera vez una gran desesperanza.

“ya estoy consciente de que yo ya no tengo remedio, antes tenía yo la esperanza” (Participante 6)

Se pierde la esperanza de sanar, y también la de construir la vida que se había soñado. La muerte se presenta entonces como una evidencia. Por una parte, se teme el final, el tiempo que tardará en llegar, su forma y el sufrimiento que podría conllevar.

“el cómo va a ser el final. Eso es lo que más me preocupa” (Participante 1)

La relación con la muerte es ambivalente. La muerte tiene un carácter desconocido que genera en las sociedades occidentales miedos y temores a lo divino, a la separación de los seres queridos, a la invalidez, al deterioro y al dolor. Sin embargo, cuando la enfermedad, el deterioro y el dolor se han instalado ya, y no logran controlarse, se comienza a pensar la muerte con un medio para acabar con el sufrimiento.

“he llegado a pensar que sería mejor ya morir” (participante 4)

Todos los pacientes entrevistados refirieron tener o haber tenido pensamientos de muerte, por considerarle una salida al dolor e incluso a desear que ya tuviera lugar.

“te cansas de estar ahí, sufriendo, te cansas y dices, no pues, quisiera morir para ya dejar de sufrir” (participante 2)

Partiendo del deseo de que la muerte se presente, los sujetos describieron haber pensado en el suicidio, que entienden como quitarse la vida por la propia mano, en buscar un cómplice y en métodos que imaginan existentes en el contexto médico (muchos no realistas).

“me imagino que me va a, si se pudiera, me van a dormir primero, mas que nada como hacen con los animalitos, y ya después, ya la inyección para descansar” (participante 4)

Estas reacciones y pensamientos descritos, forman parte de un fenómeno reactivo frente al sufrimiento que se da en el contexto del cáncer, en el que el paciente no ve otra salida que acabar con su vida. Es el deseo de adelantar la muerte (DAM) y se sostiene que puede surgir en respuesta a uno o más factores, incluyendo los síntomas físicos (presentes o previstos), los trastornos psicológicos (por ejemplo, depresión, desesperanza, miedos, etc.), el sufrimiento existencial (por ejemplo, pérdida del sentido de la vida), o aspectos sociales (por ejemplo, la sensación de

que uno es una carga).⁷⁸ En el caso de los pacientes del presente estudio los precipitantes identificados fueron el dolor y la sensación de ser una carga.

En este mismo contexto, del DAM, el 70% de los pacientes manifestó haber ideado un plan suicida. Esto es interesante puesto que solamente dos entrevistados tenían antecedentes de padecimientos psiquiátricos y referían haber presentado ideas de muerte antes de la enfermedad oncológica.

“... he visto que venden navajas para rasurar de Gillette en papel, que tienen doble filo, entonces digo, ok... he pensado hasta en una banca de jardín en la madrugada, pido el taxi en la madrugada, me siento en una, en un, no sé en una banca de parque hundido, que no haya gente por ahí esa madrugada, a esas horas, y entonces ya corto, todo hago, y ya...”

(Participante 1)

La ideación suicida, que se engloba en el contexto del DAM, resulta importante como fenómeno independiente cuando se considera que la frecuencia de suicidio es mayor en pacientes con cáncer que en la población en general. Sin embargo, también se afirma que el riesgo suicida disminuye conforme progresa la enfermedad oncológica.⁷⁹

En las entrevistas que se llevaron a cabo en el INCan, se identificaron medidas que los pacientes desarrollaban para disminuir el estrés, el sufrimiento y en algún punto detenerse ante los deseos de quitarse la vida. La primera de ellas mencionada por los participantes de este estudio, fue el conocimiento del padecimiento, de su pronóstico y de las posibles complicaciones. Esto se

comprende fácilmente si se piensa que el enfermo debe desarrollar nuevas capacidades o destrezas para poder dar solución a sus nuevos problemas o realidades. Los pacientes quieren información clara y completa.

“a mí me baja mucho el estrés cuando me explican las cosas” (participante 1)

Por otro lado, están los recursos religiosos. Los pacientes consideran que Dios ha dado la vida y la enfermedad y que es quien puede aliviarlos.

“me he encomendado a Dios, hasta donde él diga hasta ahí aguantaré”
(participante 8)

En la esfera espiritual del individuo, se anidan variables personales y creencias respecto a la vida y su relación con el entorno. La espiritualidad se manifiesta en la forma de afrontar y adaptarse a la enfermedad terminal del individuo.⁸⁰ La mayor parte de los entrevistados, describió una espiritualidad experimentada a través de la religión. Un participante incluso conceptualizó la enfermedad como obra de demonios, del mal.

“porque el diablo a eso vino, a destruir a la humanidad” (participante 2)

Así mismo, es posible y muy probable, que la familia comparta las mismas creencias y valores espirituales. Esto puede llegar a resultar problemático, pues la familia del paciente también puede tener la creencia de que la enfermedad es un castigo u obra del diablo y desarrollar, por ende, actitudes poco compasivas hacia el enfermo. Afortunadamente, lo más frecuente, es que la familia y los amigos, funjan como una fuente de motivación para continuar viviendo.

“El que, ya no saben ni que hacer mis hijos por mí, se preocupan mucho, me apapachan, me llevan esto, me llevan lo otro, platican, mama come esto, como te cae, mama mira esto, fíjate te traemos esto, no sé, son mi aliciente, es eso lo que me sostiene también.” (Participante 4)

Son numerosos los autores que señalan que la calidad de las relaciones interpersonales del paciente con cáncer avanzado tiene un impacto significativo en su calidad de vida. Dicho de forma más simple, los familiares pueden ayudar al paciente a encontrar alivio a su sufrimiento.

Conclusiones

Todos los hombres comparten la certeza de la muerte y, es tan grande la angustia que despierta, que se le niega. En otras palabras, para poder enfrentar la vida, el sujeto se convence a nivel inconsciente, de que podrá escapar a su destino último. Sin embargo, el diagnóstico de una enfermedad como es el cáncer, obliga al individuo a enfrentar sus pensamientos en torno a la propia muerte. Los pacientes mexicanos atendidos en el servicio de cuidados paliativos del INCan, estudiados en el presente proyecto, tienen una compleja relación con la muerte que va adquiriendo diversos matices a medida que progresa la enfermedad.

El inicio de la enfermedad oncológica es difícil de identificar en la mayor parte de los casos pues suele ser insidioso y desencadenar malestares inespecíficos para los cuales los pacientes se auto medican. Por otro lado, todos los participantes coincidieron en que el padecimiento comenzó al momento de recibir el diagnóstico, es decir, en estrecha relación con la toma de conciencia de una muerte próxima. También refirieron que el descontrol de síntomas perpetúa el sufrimiento en todas sus dimensiones, pese a la puesta en marcha de los mecanismos adaptativos. Entre los nueve participantes, los síntomas con mayor descontrol fueron la fatiga y la tristeza. Esta última, de acuerdo al análisis de contenidos de las entrevistas, acompañada de desesperanza y culpa existencial.

Es en el contexto recién descrito de sufrimiento sostenido y pérdida de funcionalidad, que los pacientes con cáncer avanzado comienzan a experimentar la muerte como la única salida y a sentir deseos de adelantarla. Se mencionó más arriba que la relación que tienen los enfermos de cáncer avanzado con la muerte

es compleja y tiene múltiples matices, y esto aplica para los deseos de adelantar la muerte. Los pacientes entrevistados describieron experimentar deseos de que Dios les quitara la vida; ganas de acabar con su vida por ellos mismos o a través de un cómplice; querer acelerarla muerte, es decir, morir en el momento mismo para no continuar siendo una carga o sintiendo dolor; ideación suicida y consideraron la posibilidad de eutanasia o suicidio médicamente asistido (ninguno de los cuales está autorizado en nuestro país). Dos condiciones se perciben como frenos ante el deseo de adelantar la muerte, los vínculos y compromisos con la familia y la espiritualidad que puede referirse a la confianza en un ser superior o bien el temor a Dios.

En relación con la práctica psiquiátrica dirigida a pacientes con cáncer avanzado, es necesario abordar los pensamientos en torno a la muerte, entre los que destaca el deseo de adelantar la muerte, de forma distinta a como se suele evaluar la ideación suicida en la población general. Se trata de un fenómeno complejo, que se sitúa en el marco de gran sufrimiento físico, emocional y existencial. A futuro sería interesante estudiar si el deseo de adelantar la muerte incrementa el riesgo suicida.

Referencias

1. Freud S. Consideraciones sobre la guerra y la muerte; Nuestra actitud ante la muerte. Obras Completas.2ed. México: Siglo veintiuno editores; 2012. 2110p.
2. Dowves G, Tholen A, Cheung G. Terminal cancer and suicide in older people; clinical characteristics and motives. J Pain Symptom Manage. 2017 ;54(6):835-842
3. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and request to hasten death if Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. Journal of Pain and Symptom Management. 2004; 27 (1): 44-52.
4. Chao Y-S, Boivin A, Marcoux I, Garnon G, Mays N, Lehoux P, et al. International changes in end-of-life practices over time: a systematic review. BMC Health Serv Res. 2016; 16 (1): 14-21
<http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1749-z>
5. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. PloS One. 2016;11(1):146-184.
6. Crespo I, Rodríguez A, Monforte C, Wilson K, Porta J, Balaguer A. Health-related quality of life in patients with advanced cancer who express a wish to hasten death: A comparative study. Palliative Medicine. 2020.
<https://uk.sagepub.com/en-gb/journals-permissions>

7. Who.int [internet]. World Health Organization. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
8. Reynoso N. Torres J. Epidemiología del cáncer en México: carga global y proyecciones 2000-2020. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual. 2018; 8 (1): 9-15.
9. Mohar A. Reynoso N. Armas D. Gutiérrez C. Torres J. Cancer Trends in Mexico: Essential Data for the Creation and Follow-Up of Public Policies. Journal of Global Oncology.2017; 3(6): 740-748
10. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Comunicado De Prensa Núm. 61/18 2 De Febrero De 2018. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/cancer2018_nal.pdf
11. Aldo Allende-López,, Arturo Fajardo-Gutiérrez. Historia del registro de cáncer en México. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2011;49(1): 27–32.
12. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):91
13. Idem.
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):91

15. Manual Oxford de Cuidados Paliativos. Max Watson, Caroline Lucas, Andrew Hoy, Ian Back. Edit. Grupo Aula Médica, 2008. pp. XXIV-XXV
16. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. Eduardo Bruera, Irene Higginson, Charles F. Von Gunten, Tatsuya Morita. 2nd. Edition. Editorial CRC Press, Taylor & Francis Group, LLC. 2016. pp. 77-81
17. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. Eduardo Bruera, Irene Higginson, Charles F. Von Gunten, Tatsuya Morita. 2nd. Edition. Editorial CRC Press, Taylor & Francis Group, LLC. 2016. pp. 77-81
18. Jan Gaertner (and other five), Facilitating Early Integration of Palliative Care into Breast Cancer Therapy. Promoting Disease-Specific Guidelines. Breast Care 2011;6(1):240–244. DOI: 10.1159/000329007
19. Eduardo Bruera, M.D. and David Hui, M.D. Conceptual Models for Integrating, Palliative Care at Cancer Centers. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE. 2012; 15 (11): 47-53. DOI: 10.1089/jpm.2012.0147
20. Silvia Allende-Pérez, MB, Emma Verástegui-Avilés, phd, (and other three). Integrated oncology and palliative care: five years experience at the National Cancer Institute of Mexico. salud pública de México. 2016; 58 (2) : 318.
21. Idem
22. Saunders, C. The Management of Terminal Malignant Disease. Saunders, C.; Sykes, N., editors. Hodder and Stoughton; London, Great Britain: 1993. p. 1-14.

23. WHO Definition of Palliative Care. WHO, 2007. Available from: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (accessed 18 Jan 2011)
24. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Definition of Supportive and Palliative Care (Briefing Bulletin 11). London: NCHSPCS, 2002
25. Ian Back, Max Watson, Peter Armstrong, Craig Gannon, Nigel Sykes, Palliative Care Adult Network Guidelines Plus, 2011 - 2016.
26. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Definition of Supportive and Palliative Care (Briefing Bulletin 11). London: NCHSPCS, 2002. Saunders, C. The Management of Terminal Malignant Disease. Saunders, C.; Sykes, N., editors. Hodder and Stoughton; London, Great Britain: 1993. p. 1-14.
27. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De la Cruz M, Kim S. et al. Concepts and definitions for “actively dying”, “End of life”, “Terminally ill”, “Terminal care” and “Transition of care”: A systematic review. *Journal of pain and symptom management*. 2014; 47 (1): 77-89.
28. Kissane D. The Relief of Existential Suffering. *Arch Intern Med*. 2012;172(19):1501-1505
29. Picco G, Errasti M, Santesteban Y, Calvo C. Dificultades en el abordaje y decisiones en un caso de sufrimiento existencial al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2018; 25 (1):50-53.

30. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: An integrated Literature review. *Journal of pain and symptom management*. 2011; 41 (3): 604-618
31. Pigem J. Psicopatología del suicidio. *Anales de Medicina y Cirugía*. 1946; XX (17):246p
32. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti J, Galietta M, Nelson C, Brescia R. Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally ill Patients with cáncer. *JAMA*. 2000; 284(22):2907-2911.
33. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti J, Kaim M, Krivo S, Galietta M. Measuring Desire for Death Among Patients With HIV/AIDS: The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death. *Am J Psychiatry* .1999; 156:94–100.
34. Rosenfeld B, Breitbart W, Galieta M, Kaim M, Funesti J, Nelson C, Brescia R. The Schedule of attitudes toward hastened death. Measuring desire for death in terminally ill cáncer patients. *Cancer*. 2000; 88(12): 2868-2875.
35. Monforte C, González L, Tomás J, Rosenfeld B, Strupp J, Voltz R, Balaguer A. Development of a short form of the spanish Schedule of attitudes toward hastened death in a palliative care population. *Qual Life Res*. 2017; (26):235–239. DOI 10.1007/s11136-016-1409-0.
36. Balaguer A, Monforte C, Porta J, Alonso A, Altisent R, Aradilla A, et al. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *Plos one*. 2016; 11(1): 1-14.

37. Wilson K, Dalgleish T, Chochinov H, Chary S, Gagnon P, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger R. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014;0:1–8. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000604.
38. Wilson K, Dalgleish T, Chochinov H, Chary S, Gagnon P, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger R. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014;0:1–8. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000604
39. Juliao M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B. Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: results from a Portuguese cross sectional study. *Psychosomatics* 2013;54:451–457.
40. Real Academia Española. (2001). Muerte. En *Diccionario de la lengua española* (22.a ed.). Recuperado de: <http://lema.rae.es/drae2001/srv/search?id=SapSZcFCmDXX2GvrWWDQ>
41. Rulfo J. *El llano en llamas; Diles que no me maten*. Fondo de cultura económica. México edición de 1983. 105p.
42. Rulfo J. *El llano en llamas; Diles que no me maten*. Fondo de cultura económica. México edición de 1983. 106p.
43. Rulfo J. *El llano en llamas; Diles que no me maten*. Fondo de cultura económica. México edición de 1983. 104p.

44. Rulfo J. El llano en llamas; En la madrugada. Fondo de cultura económica. México edición de 1983. 54p.
45. Rulfo J. El llano en llamas; Anacleto Morones. Fondo de cultura económica. México edición de 1983. 178p
46. Rulfo J. El llano en llamas; Luvina. Fondo de cultura económica. México edición de 1983. 121p.
47. Rulfo J. El llano en llamas; Acuérdate. Fondo de cultura económica. México edición de 1983. 144p.
48. Villaseñor S. Aceves M. El concepto de la muerte en el imaginario mexicano. *Rev Neuropsiquiatr.* 2013;76 (1): 13-18.
49. Gómez M. Delgado J. Ritos y mitos de la muerte en México y otras culturas. 1ª Ed. México: Grupo editorial Tomo; 2000. 86p.
50. Johansson P. La muerte en la cosmovisión náhuatl prehispánica. Consideraciones heurísticas y epistemológicas. *Estudios de cultura náhuatl.* 2012; (43): 47-93.
51. Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto S, Shima Y. Desire for death and request to hasten death in Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2004; 27 (1): 44-52.

52. Wilson K, Dalgleish T, Chochinov H, Chary S, Gagnon P, Macmillan K, De Luca M, O'Shea M, Kuhl D, Fainsinger R. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Supportive & palliative care*. 2014; 0: 1-8.
53. González C, Méndez J, Romero J, Bustamante J, Castro R, Jimenez M. Cuidados Paliativos en México. *Revista médica del Hospital General de México*. 2012;2 (53): 14-19.
54. Carrillo G. Los grupos de síntomas en personas con cáncer: una revisión integrativa. *Aquichan*. 2017; 17(3): 257-269. Doi: 10.5294/aqui.2017.17.3.3
55. Pérez S, Avilés E, Betancourt A, Arrieta O, Barrera J, Castañeda C. Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013;12(4):213-222.
56. Cossío J, González J, Kershenobich D, Goslinga L, Montes de Oca R, Torres L, Calderón M. Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida. *Gaceta médica de México*. 2015; 151: 119-30.
57. Wilson K, Dalgleish T, Chochinov H, Chary S, Gagnon P, Macmillan K, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Supportive & palliative care*. 2014; 0: 1-8.
58. Taylor y Bogdan. *Introducción a los métodos Cualitativos*. 3ª ed. Paidós, 2000: 31.
59. Hernández R, Fernández C, Baptista M. *Metodología de la investigación*. 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2014: 385p.

60. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investigación; Los métodos mixtos. 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2014: 565p.
61. Hamui A. Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. Investigación en educación médica. 2013; 2(8): 211-216. [https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72714-5](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72714-5)
62. Ramírez E. Cuidados paliativos, ¿cuándo referir?. Rev Sanid Milit Mex. 2019. 73 (2):146-154
63. Rodríguez-Mayoral O, Rodríguez-Ortíz B, Ascencio-Huertas L, PeñaNieves A, Verástegui E, Allende-Pérez S, Lloyd-Williams M (2018). Validation of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) in a Mexican population with advanced cancer in a palliative care service. Palliative and Supportive Care, 1–5. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000640>
64. Díaz B, Torruco G, Martínez H, Varela R. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investigación en educación médica. 2013; 2(7):162-167.
65. Rodríguez O, Rodríguez B, Ascencio L, Peña A, Verástegui E, Allende S, Lloyd M. Validation of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) in a Mexican population with advanced cancer in a palliative care service. Palliative and Supportive Care. 2018: 1 –5. <https://doi.org/10.1017/S147895151800064>
66. Silva L. Antropología de la enfermedad; teoría, práctica y aportes para el debate antropológico. Actas del segundo congreso chileno de antropología. 1995; (1): 371-380

67. Moreno L. Reflexiones sobre el trayecto salud- padecimiento- enfermedad – atención: una mirada socioantropológica. *Salud pública de México*. 2007. 49 (1): 63-72.
68. Wikman A, Marklund S, Alexanderson K. Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *J Epidemiol Community Health* 2005;59:450–454. doi: 10.1136/jech.2004.025346
69. ANGELES-CHIMAL, Petra; MEDINA-FLORES, María Luisa; MOLINA-RODRÍGUEZ, Juan Francisco. Automedicación en población urbana de Cuernavaca, Morelos. **Salud Pública de México**, [S.l.], v. 34, n. 5, p. 554-561, sep. 1992. ISSN 1606-7916. Disponible en: <<http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5619/6099>>.
70. Oberreuter E Gerardo, Oliva G Carolina, Contreras R José Miguel, Cardemil M Felipe. Análisis de tiempos de espera en pacientes con cáncer de cabeza y cuello en el Hospital San Juan de Dios. *Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello*. 2017 ; 77(2): 144-149. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162017000200004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162017000200004>.
71. SMeO. Prevención y diagnóstico oportuno en cáncer. 2016. https://www.smeo.org.mx/descargables/COPREDOC_GUIA.pdf
72. Lopez J. Rivera S. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Rev Cienc Salud*.

2018;16(2):340-356.

Doi:

<http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>

73. Celedón L, Carlos. (2012). Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 72(3), 261-266.

<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162012000300008>

74. Solares A, Tamayo A, Gaspar S. Manejo del Paciente Terminal. *Cancerología* 1 (2006): 283-295.

75. Portela M.A., Sanz A., Martínez M., Centeno C.. Astenia en cáncer avanzado y uso de psicoestimulantes. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2011 Dic [citado 2020 Mayo 23] ; 34(3): 471-479. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000300013&lng=es.

<http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272011000300013>.

76. Breitbart W. Existential guilt and the fear of death. *Palliat Support Care*. 2017 Oct;15(5):509-512. doi: 10.1017/S1478951517000797.

77. Llantá M, Grau J, Massip C, Stuart T, Rivero M, Ortiz G. La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptuación. *Psicología y salud*. 2005, 15 (02): 187-194

78. Guerrero M, Rodríguez A, Monforte C, Porta J. Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: síntesis de recomendaciones y guías clínica. *Med Paliat*. 2018; 25(3):121-129.

79. Filiberti A, Ripamonti C, Totis A, et al. Characteristics of terminal cancer patients who committed suicide during a home palliative care program. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(1):544-553. doi:10.1016/s0885-3924(01)00295-0
80. Hermosilla Ávila Alicia, Sanhueza Alvarado Olivia. Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2015 Abr [citado 2020 Mayo 24] ; 21(1): 11-21. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000100002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532015000100002>

Anexos

Anexo 1

Guía de entrevista

Durante la siguiente media hora, le pediré que me comparta algunas de las experiencias y sentimientos que ha cursado desde que comenzó su enfermedad. Le haré preguntas y también le solicitaré que me platique con libertad aquello que considere importante, aunque yo no lo haya preguntado. Esta entrevista será graba en audio, para fines de investigación y nadie fuera del equipo tendrá acceso a ella ni a sus datos personales.

¿Está usted de acuerdo?

¿Cómo inició la enfermedad?

¿Qué es lo que más le ha preocupado desde que enfermó?

¿Cómo han cambiado las cosas para usted desde que enfermó?

¿Cuál cree que es el propósito de la vida?

¿alguna vez ha pensado en la muerte?

Anexo 2

La escala ECOG fue creada por Zubrod y cols., bajo el amparo del Instituto Nacional Clasificaciones en Gastroenterología del Cáncer (NCI) en Estados Unidos, donde Zubrod desarrollaba metodologías modernas para realizar estudios clínicos de las quimioterapias en cáncer. Este autor incluyó la funcionalidad como uno de los parámetros a registrar para evaluar el efecto de las quimioterapias en los pacientes. La escala de ECOG consiste en 6 niveles de funcionalidad. En la actualidad la escala ECOG se utiliza para tomar decisiones sobre terapias en pacientes con cáncer

Tabla 2. Escala *Eastern Cooperative Oncology Group* (Escala ECOG)^{29,57}

Puntaje	Descripción
0	Completamente activo, capaz realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción
1	Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos, ej., trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina
2	Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto
3	Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla más de 50% de las horas que está despierto
4	Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla
5	Muerte

Anexo 3

La Escala Karnovsky fue la primera escala que se desarrolló para evaluar la capacidad funcional. Esta escala evalúa diferentes dimensiones de un individuo, y data de los años 40. Esta escala se describió por primera vez en un estudio en el que se evaluó el efecto que tenía la administración de “mostaza nitrogenada” a pacientes con cáncer pulmonar, en la capacidad de los individuos para realizar actividades cotidianas. En los años 70 se reinterpretó su utilidad retrospectivamente y se comenzó a utilizar como un indicador global de calidad de vida. Desde ese momento, el interés de la calidad de vida en pacientes con cáncer aumentó por lo que su uso se expandió.

Tabla 1. Escala de Estado Funcional de Karnofsky (*Karnofsky Performance Status Scale* o KPS)

Definición	%	Criterio
Capaz de realizar actividad normal y de trabajar. No requiere cuidados especiales	100	Normal, no hay molestias. No hay evidencia de enfermedad
	90	Capaz de realizar actividad normal. Signos y síntomas menores de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos y síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar. Capaz de vivir en casa y de satisfacer la mayoría de las necesidades personales. Requiere una cantidad variable de asistencia	70	Cuida de sí mismo. Incapaz de realizar actividad normal o de realizar trabajo activo
	60	Requiere de asistencia ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades
	50	Requiere asistencia considerable y cuidados médicos frecuentes
Incapaz de cuidarse por sí mismo. Requiere cuidados institucionales u hospitalarios. La enfermedad puede estar progresando rápido	40	Discapacitado. Requiere cuidados especiales y asistencia
	30	Gravemente discapacitado. Hospitalización está indicada aunque muerte no se ve inminente
	20	Muy enfermo, hospitalización es necesaria. Tratamientos de soporte activo son necesarios
	10	Moribundo, proceso fatal progresando rápidamente
	0	Fallecido

Anexo 4

Consentimiento informado para participar en una investigación **SIN RIESGO**

Le queremos invitar a participar en un estudio de investigación en el que le pediremos conteste algunas preguntas.

Usted NO está obligado a participar en el estudio.

Si decide ACEPTAR, puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento.

Por favor tome todo el tiempo que necesite para decidir.

Su atención médica no cambiará de manera alguna si dice que no.

¿Para qué se firma este documento?

Este documento explica en que consiste la investigación en la que le estamos invitando a participar.

¿Por qué se está haciendo este estudio de investigación?

Una de las prioridades en la atención de los pacientes con cáncer, es la prevención y el alivio del sufrimiento, al identificar de manera temprana las necesidades del paciente y familia. Algunos pacientes como usted padecen, por ejemplo, el sentir miedo, soledad, ser una carga para su familia, pérdida de la fe, entre muchos otros.

Si usted acepta participar

Se le será realizada una entrevista durante la cual se le pedirá que hable acerca de los sentimientos y emociones que experimenta en este momento de la enfermedad. La entrevista será grabada en audio.

Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito.

Este estudio no tiene ningún costo para usted y no deberá hacer gastos adicionales a los que le genera el tratamiento de su enfermedad.

Consentimiento informado para participar en una investigación **SIN RIESGO**

CONSENTIMIENTO

*Me han invitado a participar en el estudio: **Evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.** Mi médico me dio una explicación clara y leí la información sobre la investigación, tuve oportunidad de hacer preguntas y mis dudas han sido resueltas. Acepto voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo derecho a retirarme de la investigación sin perder mis derechos como paciente de este hospital.*

Nombre del participante _____

Dirección _____ Teléfono _____

Firma del Participante _____ Fecha Día/mes/año _____

Nombre del Testigo _____ Parentesco _____

Dirección _____ Teléfono _____

Firma del Testigo _____ Fecha Día/mes/año

Nombre del Testigo _____ *Parentesco* _____

Dirección _____ Teléfono _____

Firma del Testigo _____ Fecha Día/mes/año

Nombre y firma de quien solicitó el Consentimiento

Anexo 5 Libro de Códigos

El padecimiento		
<p>Enfermedad oncológica</p>	<p>Molestias físicas como dolor, ardor, comezón, estreñimiento, diarrea, vómito o cansancio. Inicialmente son atribuidas a cambios hormonales o al trabajo y se sabe que es cáncer por radiografía y ultrasonido o tras estudio de biopsia y patología durante una operación.</p>	<p>P1:” poquitos dolores, eh, a la altura del bajo vientre, que yo se los atribuía a que tal vez a cambios hormonales” P2:”me hicieron estudios cuando me detectaron eso”</p>
<p>Descontrol de la enfermedad</p>	<p>Dolor, debilidad, cansancio, sensación de que falta la respiración, ganas de vomitar y tristeza que no desaparecen y no se pueden controlar con la voluntad.</p>	<p>P1: “el dolor me quita el pensamiento” P6: “no puedo controlar el dolor, me dicen, ¡es que todo está en la mente, contrólalo! ¡no!, eso es mentira, ya cuando tiene uno una enfermedad así, tiene uno el dolor ya”</p>

Miedo al dolor	Temor de llegar a cursar con dolor que no responda a tratamiento y se viva como insoportable, condicionando deseos de morir.	P1:” no sé si voy a ser tan valiente en ese momento de soportar el dolor físico” P4: “soy muy miedosa, yo no nací para los dolores”
Cansancio oncológico	Agotamiento físico y emocional ocasionado por los síntomas de la enfermedad	P2 “ya me fastidié, estoy aburrido ya, tanto dolor” P6 “la enfermedad me cansa, me fatiga mucho”
Estrategias de afrontamiento	Medidas que ayudan a disminuir el estrés y el sufrimiento, por ejemplo, conocer más sobre la enfermedad o bien cantar alabanzas a Dios.	P1 “a mí me baja mucho el estrés cuando me explican las cosas” P2 “en medio de mi dolor, le canto unas alabanzas Dios”
El sufrimiento emocional		

Soledad	No tener un círculo social y no tener amigos o pareja. Sin embargo, también se presenta cuando se tiene la sensación de que se cansa o fastidia a los amigos que sí están presentes.	P6: "la soledad me acompaña con la enfermedad, y ¡nombre, es muy cruel!"
Preocupaciones	Lo que más preocupa es la familia, la falta de dinero, la incapacidad para llevar a cabo su trabajo, la limitación para salir por dolor y lo que finalmente ocasionará la muerte.	<p>P1 "el cómo va a ser el final. Eso es lo que más me preocupa"</p> <p>P6 "mis hijos, mi familia sí me preocupa"</p> <p>P9 "que mi familia no cuenta con los recursos suficientes"</p>
Desesperanza	Darse cuenta de que no hay forma de curar, con lo que se siente que ya no hay esperanza y hasta las ganas de llorar se pierden.	<p>P6 "ya estoy consciente de que yo ya no tengo remedio, antes tenía yo la esperanza"</p> <p>P7 "ya ni ganas me dan de"</p>

		llorar, ya se acabó todo”
Pérdida del disfrute de la vida	Pérdida del deseo de hacer cosas, con cese del gusto por la vida y sensación de cansancio mental.	<p>P1 “no me gusta lo que vivo, como cuando un cerillo ya no prendió, ya no prendió por mas intentos que uno haya hecho”</p> <p>P3 “tanto físico como mental, ya no me dan ganas ni ánimos de nada”</p>
Nostalgia por lo perdido	Tristeza por los roles, funciones y capacidades perdidas.	<p>P2 “teníamos un trío de Huapangueros con los maestros de Huejutla, íbamos a los quince años, al bautizo, pero pues eso ya pasó, ya quedó en la historia”</p> <p>P3 “yo era fitness, sí iba al gimnasio y todo, ahora ya de plano, me veo y digo, soy</p>

		un monstruo”
Duelo por la pérdida de la vida proyectada	Tristeza por los planes imaginados que no se podrán realizar.	<p>P1 “me hubiera gustado vivirlo, ser una tía respetada [...] mi finalidad habría sido ser feliz, yo sí me quería casa, sí quería tener mi casa, quería tener mi estudio donde trabajar, dedicarme a lo mío, ahí en la casa, tener todo, mi matrimonio bonito, yo sí soñaba con esa historia”</p> <p>P5 “se siente, impotencia, tristeza, el dejar esta vida sin haber hecho los planes que tenía uno”</p>
La muerte		

Pensamientos de muerte	Deseos de que Dios quite la vida y acabe con el sufrimiento que pueden ser consecuencia de la enfermedad o haber estado presentes desde antes de ella, y que por algunos son interpretados como obra del demonio.	<p>P1: "Dios mío, yo sí quiero morir!"</p> <p>P4: "he llegado a pensar que sería mejor ya morir"</p> <p>P6: "para mí, la muerte es la solución"</p> <p>P7: "¡ay Diosito, mejor llévame!"</p>
Deseo de muerte	Ganas de acabar con la vida, de forma pasiva, por sí mismo (ahorcamiento, intoxicación con fármacos), con un cómplice, por medio de la eutanasia o bien por medio de Dios. Lo que impide que se lleve a cabo es la cobardía y la consideración por los familiares.	P2 "te cansas de estar ahí, sufriendo, te cansas y dices , no pues, quisiera morir para ya dejar de sufrir"
Acelerar la muerte	Deseo de morir es el momento mismo para detener el sufrimiento. Se presenta cuando hay mucho dolor y cuando se tiene la sensación de ser una carga y estar ocasionando molestias a los familiares.	<p>P1 "cuando se incrementa el dolor (llanto) cuando el dolor es insoportable digo; ¡padre, no puedo con este dolor!"</p> <p>P2 "quisiera morir para dejar de sufrir"</p>

		P6 “¡Dios mío ya!, ya me siento muy mal”
Suicidio	Quitarse la vida por mano propia, es un acto que provoca miedo y a veces se lleva a cabo de forma indirecta.	P1 “mi suicidio ha sido pasivo, el no atenderme [...] me da miedo suicidarme “ P4 “yo, por mi misma mano”
Eutanasia	Procedimiento mediante el cual los médicos intervienen para dormir al paciente, por ejemplo en un coma inducido.	P4 “me imagino que me va a, si se pudiera, me van a dormir primero, mas que nada como hacen con los animalitos, y ya después, ya la inyección para descansar” P6 “yo si tomo en serio lo que es la eutanasia, tal vez yo no me suicide porque pues soy cobarde por naturaleza, pero el de la eutanasia si lo tomo en serio” P4 “puede existir o no sé, un programa donde lo puedan ayudar a uno, se supone

		<p>que un familiar se tiene que hacer responsable”</p> <p>P5 “mi voluntad anticipada dice que por ejemplo, pues ya, un coma inducido y hasta que mi cuerpo aguante”</p>
El contexto social		
Deseos de vivir	Motivación para seguir viviendo impulsada por la familia y la fe en Dios.	P3 “si hay algunos motivos que me dan, de cierta manera, ánimos para salir adelante”
La familia	Padres, hermanos, pareja e hijos, con quienes se tienen compromisos, que apoyan y que se teme lleguen a percibirle a uno como una carga.	<p>P3 “tengo un compromiso tanto con mi madre como con mis hermanos”</p> <p>P7 “veo sufrir mucho a mis hijos, a mi esposo, se ponen a llorar”</p>

		<p>P9 “mi mamá llegaba a decirme, es que ya me aburríste”</p>
La religión	<p>Dios es quien ha dado la vida y la enfermedad, a él se le llega a pedir curación, alivio del dolor y en ocasiones la muerte. El diablo puede llegar a ser el responsable de que se desee morir.</p>	<p>P2 “porque el diablo a eso vino, a destruir a la humanidad”</p> <p>P8 “me he encomendado a Dios, hasta donde él diga hasta ahí aguantaré”</p>
El estigma de la enfermedad	<p>Creencia de que se exageran los síntomas físicos, así como los emocionales, posiblemente en busca de un beneficio. Suele encontrarse en los familiares y amigos y es una fuente de sufrimiento para el que padece la enfermedad.</p>	<p>P1 “me duele que no creas que me duele, no creas, no valides mi dolor físico”</p> <p>P3 “decían que nada más me estaba haciendo tonto, que nada más buscaba llamar la atención”</p> <p>P4 “una cosa es tristeza y otra cosa es locura, y yo no tengo rasgos de loca”</p>

