



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

SISTEMA DE UNIVERSIDAD ABIERTA

**La compasión como alternativa para un trato digno en
pacientes: estudio de caso**

TESIS

Que para obtener el título de
Licenciada en Psicología

P R E S E N T A

Claudia Navarro Espinosa

DIRECTORA DE TESIS

Mtra. Karina Beatriz Torres Maldonado

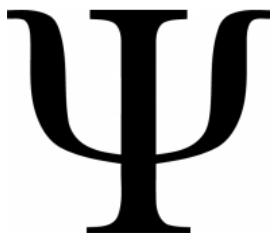
REVISORAS

Mtra. Margarita Molina Avilés

Mtra. Patricia Paz De Buen Rodríguez

Mtra. Lucia Martínez Flores

Mtra. Gabriela Romero García



Ciudad Universitaria, Cd. Mx., 2019



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.

AGRADECIMIENTOS

“Los ríos no beben su propia agua; los árboles no comen sus propios frutos. El sol no brilla para sí mismo; y las flores no esparcen su fragancia para sí mismas. Vivir para los otros es una regla de la naturaleza. (...) La vida es buena cuando tú estás feliz; pero la vida es mucho mejor cuando los otros son felices por causa tuya”

Madre Teresa de Calcuta

Quiero agradecer a todos aquellos seres que me han acompañado a lo largo de esta experiencia de vida en la tierra.

En primer lugar a mi querida madre, quien gracias a su amor y cuidados me ha dado la vida no solo una sino varias veces, por su ejemplo de fortaleza y entereza ante las adversidades. A su esposo Pedro Antonio por cobijarme y aceptarme como parte de su familia. A mi padre biológico (†) por darme la vida, a mis hermanos Fernando, Marco Antonio, Miguel Ángel y Luis Antonio por demostrarme que puedo contar con ellos en todo momento, a mis sobrinos Elizabeth, Marco Antonio, Fernanda Itzel, Emmanuel, Pamela, Regina, Ariana, Natalia y la pequeña Dana, quienes me han dado la oportunidad de amar de una manera muy especial, a mi prima Cuca que aún en la distancia me ha demostrado su apoyo incondicional, a todas mis tías, primas, primos que de una u otra forma han estado presentes mostrándome su solidaridad y cariño.

A todos mis profesores, ya que gracias a ellos pude adquirir los conocimientos necesarios para desarrollarme en una de mis pasiones “la psicología”, especialmente a la Maestra Karina B. Torres y Lucía Martínez quienes no solo compartieron sus conocimientos académicos conmigo, sino que me mostraron la parte más humana de su ser, gracias a su comprensión y apoyo pude concluir este trabajo y realizar un sueño que pensé no podría alcanzar, a la UNAM mi querida Universidad por darme una segunda oportunidad.

Agradezco a mis grandes amigas, amigos, compañeras, compañeros, jefas y jefe, directivos del Instituto Nacional de Perinatología, quienes me demostraron el significado de la solidaridad y amistad, son tantos... que no quisiera omitir a ninguno de ellos, me siento bendecida por ser parte de la gran familia INPer.

A todos los ex residentes de Neonatología del INPer, quienes han compartido conmigo durante todos estos años, momentos difíciles dentro de sus labores como médicos y fueron ellos quienes con su experiencia de vida me incentivaron a elegir esta carrera tan gratificante.

A la Mtra. Lilian Rodríguez mi primer psicóloga, quien me hizo descubrir quién era yo y los múltiples caminos de oportunidades que tenía la vida.

A mis colegas y compañeros de desvelos, especialmente a Silvia Mayoral quien no me permitió desfallecer en el camino, a Teresa Retana mi compañera de aventuras académicas y compañera de viaje en el transporte público, a mis fieles amigos Leopoldo Villa y Rosalina Escobar.

Al O.S.I, por acompañarme durante todo este viaje de conocimiento y aprendizaje, por su amor, apoyo, comprensión, por impulsarme en los momentos de frustración pero sobre todo por confiar en mí.

A la Dra. Ana Moreno no solo por compartir sus conocimientos sino por escuchar mi voz en los momentos más críticos de mi vida, a todos los compañeros del Seminario de Atención Plena Compasiva, Alex, Yanin, José de Jesús, Aldo, José Luis, Emily, Carlos, Sunita.

Y por supuesto, a todas las personas que me permitieron conocer de sus vidas, que compartieron sus sufrimientos y permitieron con ello ampliar mis conocimientos para apoyar a más personas.

Claudia Navarro Espinosa.

DEDICATORIA

“Le pregunté a la hoja si tenía miedo porque el otoño había llegado y las otras hojas empezaban a caer. La hoja me dijo: “No, no tengo miedo. Durante toda la primavera y el verano estuve muy viva. Trabajé y ayudé a nutrir al árbol y gran parte de mí misma se encuentra en este árbol. Por favor, no digas que sólo soy esta pequeña forma, porque la forma de hoja es sólo una pequeña parte de mí. Soy todo el árbol. Sé que estoy en el árbol y que, cuando vuelva a la tierra, continuaré nutriendo el árbol”.

Thich Nhat Hanh

A mis amigas y compañeras Carolina y Judith (†), quienes con su ejemplo y consejos, me enseñaron a sobrellevar de la mejor manera un ambiente lleno adversidades.

A Emma (†), Doña Carmen (†), Pamela (†), Lupita (†) y a todas aquellas mujeres que dieron una gran batalla contra el cáncer, y quienes me enseñaron a luchar en esta dura guerra para resignificar el sentido de la palabra “vivir”.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	12
CAPÍTULO 1.....	14
1.1 TRATO DIGNO.....	20
1.2 CONDUCTA BIOÉTICA EN LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD	22
1.3 CARTA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES	28
1.4 EMPATÍA.....	33
1.5 COMPASIÓN	35
1.6 EMPATIA VS COMPASION	37
1.7 CULTIVO DE LA COMPASIÓN	40
CAPÍTULO 2.....	44
2.1 ¿QUÉ ES EL CÁNCER?.....	44
2.2 Tipos de cáncer.....	45
2.2.1 ¿Qué es un tumor?.....	46
2.2.2 Grado de tumor.....	46
2.3 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS	48
2.4 CANCER DE OVARIO	50
2.5 CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA LA ENFERMEDAD.....	57
2.6 PREVALENCIA EN CÁNCER DE OVARIO.....	65
2.7 TRATAMIENTO.....	66
CAPÍTULO 3.....	81

MÉTODO.....	81
3.1 PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	81
3.3 OBJETIVO	82
3.3.1 Objetivo General	82
3.4 HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN	82
3.4.1 El método de investigación	82
3.4.2 Estudio de Caso	84
3.5 CRITERIOS	87
3.6 ESTRATEGIA O PROCEDIMIENTO.....	87
CAPÍTULO 4.....	88
4.1 ANÁLISIS DEL MOTIVO DE CONSULTA.....	88
4.1.1 Historia del problema.....	88
CAPÍTULO 5.....	133
5.1 DISCUSIÓN	133
5.2 CONCLUSIONES	140
5.2.1 LIMITACIONES	143
REFERENCIAS.....	145

INTRODUCCIÓN

El interés de este trabajo surge de la necesidad de darle voz al relato de una de las miles de mujeres en el mundo que viven la experiencia tan dolorosa de padecer cáncer de ovario, en México es el segundo lugar de Cánceres Ginecológicos, a través del relato se muestra no sólo la vivencia del padecimiento, sino también la ausencia de un trato digno y compasivo la mayor parte del tiempo durante su atención médica ¿Es la carga de trabajo? ¿Una conducta normal en el medio hospitalario?

El cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial, al igual que la informante, muchas personas enfermas viven situaciones similares en las instituciones de salud de nuestro país independientemente del diagnóstico clínico.

Lamentablemente en la mayoría de las ocasiones, surge en el personal de salud durante sus actividades laborales, la necesidad de distanciarse emocionalmente de sus pacientes, dejando de lado los sentimientos y las relaciones personales, utilizando algunos mecanismos de defensa no favorecedores para ninguna de las partes derivando en conductas de maltrato.

Durante la investigación se descubre que no es la falta de empatía lo que conduce a un mal trato, sino la falta de compasión, quizás un término desconocido para muchos ya que frecuentemente es confundido con “lástima” o “pena”.

Dentro del ámbito de la psicología el significado de este término recoge un sentimiento (sin pena) entre iguales sin que haya una superioridad implícita por ninguna de las partes implicadas.

Paul Gilbert (citado en Martínez 2018) el creador de la terapia centrada en la compasión para población clínica, define este concepto como “la profunda conciencia del sufrimiento de uno mismo y del de otros seres, junto con el deseo de ayudar a evitarlo”.

Es, por tanto, una motivación, y no una mera emoción, que define y orienta el comportamiento de las personas. Como tal, esta se puede desarrollar. Habrá una parte innata (la persona tiene esta predisposición) pero sin duda una parte adquirida (aprendida).

Al desarrollar esta virtud, la persona no sólo puede conectar mejor con los demás, sino que también se ofrecerá un trato más amable consigo misma (Martínez, 2018).

Existe muy poca literatura abordando concretamente el tema: “Trato Digno”, los trabajos encontrados durante la investigación se refieren a la aplicación del Indicador “Trato Digno” del personal de enfermería, mismo que surgió a partir de la “Cruzada Nacional por la calidad en los Servicios de Salud” en el 2001. Lo cual limita o centra la atención del Trato Digno aplicado a un solo sector de profesionales que brindan sus servicios en instituciones de salud.

Existe poco interés en nuestro país para otorgar apoyo y capacitación a los profesionales de salud y así brindar una atención digna y humanizada. En los últimos años han sido lanzadas campañas con programas poco duraderos y casi ineficientes. Haciendo palpable la necesidad de continuar con esta investigación para que surja el interés tanto en las autoridades como en las personas que prestan sus servicios en instituciones de salud, de implementar un programa en el Cultivo de la Compasión el cual de acuerdo a la teoría resultaría más efectivo y duradero.

Considerando lo anterior, este trabajo mostrara a través de cinco capítulos la importancia de conocer, cultivar y aplicar la compasión para proporcionar un trato digno. En el primer capítulo de este documento se describirán conceptos de trato digno, empatía, compasión, además de la conducta bioética en la prestación de servicios de salud, conoceremos también la carta de los derechos del paciente, además de temas poco abordados como lo son la empatía vs compasión y el cultivo de la compasión. En el capítulo dos se observarán datos sobre la enfermedad del cáncer, ¿Qué es el cáncer?, tipos de cáncer, criterios diagnósticos para la enfermedad, la epidemiología con respecto al cáncer de ovario ya que es el padecimiento de la informante y la investigación se centrará en este diagnóstico mostrando información de la prevalencia en México y su tratamiento. El capítulo tres se centra en el método de investigación cualitativa el cual nos permite hacer visible la problemática de la falta de un trato digno y el desconocimiento de una práctica compasiva, así mismo el cómo aplicar un método de investigación de Estudio de Caso Intrínseco, siendo éste una herramienta que nos permitirá explorar un caso representativo y revelador de un fenómeno vivido por una informante. El capítulo cuatro narra el caso acontecido a la informante, describiendo los problemas médicos y psicológicos durante su manejo en una institución de salud. Finalmente en el capítulo cinco se discutirá la relevancia de los resultados y las conclusiones derivadas de la investigación.

CAPÍTULO 1

Una enfermedad como el cáncer, representa un problema a nivel mundial pues los casos van en aumento y no hay tratamientos que garanticen su curación, pero más allá de ello trae repercusiones, preocupaciones y cambios en la vida dentro de diferentes áreas, no solo para aquellas personas que lo padecen sino de sus familias, amigos y las personas que les rodean. Al pensar en cáncer, lo primero que viene a la mente es muerte, además de algunos mitos, como que siempre invade todo el cuerpo o que es agresivo y la persona morirá muy rápido, lo que repercute en el estado anímico de las personas (Hernández, 2016).

Existe un aparente consenso entre el personal de salud acerca de la necesidad de humanizar la atención a los pacientes en todos los niveles, lo cual es permanentemente expresado en los discursos de los educadores y administradores del campo de la salud. Sin embargo, la realidad es que existen graves problemas con respecto a la relación establecida entre los diferentes actores del sistema de salud y los principales dolientes de éste, es decir, los pacientes. Continuamente se escuchan quejas, y en ocasiones los reclamos airados, exigiendo buen trato y atención oportuna y eficiente, la cual hace parte del respeto que debería ser el principio rector de la atención en salud. Parece ser, entonces, que existe una diferencia entre el discurso y la práctica, puesto que se predica la necesidad de atender bien a las persona, pero esto no se lleva a la cotidianidad del paciente, ni se refleja en un cambio de actitud del personal responsable (Sánchez, 2013).

Las misiones y visiones de las instituciones de salud están llenas de mensajes a favor del paciente, pero parece que el sistema estuviese diseñado en contra de éste. Y no sólo en términos de la calidad, agilidad y oportunidad en la prestación de los servicios (ese es otro tema igual de complejo) sino también en torno a la forma de tratar a las personas y al carácter humanista que las profesiones de la salud deberían tener. Suena a discurso pasado de moda, pero las cosas no son como deberían ser; se ha derrumbado la imagen del médico y la enfermera llenos de mística, humanidad y respeto por el ser humano y se ha reemplazado por una imagen de seres indolentes, revestidos de un poder detrás del cual se esconden para maltratar a los pacientes (Sánchez, 2013).

En la actualidad, la calidad en los servicios de salud, es un tema de gran relevancia, tanto así que se han implementado diferentes estrategias de mejora en el ámbito intrahospitalario, a partir de las auditorías médicas que se iniciaron en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en los años 50's y que fueron tomando aún más fuerza en el 2001 con la Cruzada Nacional por la Calidad en los Servicios de Salud y en el 2007 con el Sistema Integral de Calidad en Salud con el programa "SI CALIDAD", debido a un gran número de errores, deficiencias y daños al paciente por parte del profesional de salud (Correa, 2017).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) citado en Correa (2017): "Actividades supuestamente de alto riesgo, como la aviación o las plantas nucleares, tienen un historial de seguridad muy superior al de la atención médica. La probabilidad de que un pasajero sufra algún daño en un avión es de 1 en 1 000 000. En cambio, la probabilidad de que un paciente sufra algún daño por la atención médica es de 1 en 300". Por tal motivo, además de los programas de calidad, The Joint Commission International, establece las metas internacionales de seguridad del paciente.

Una de las quejas más frecuentes en el ámbito hospitalario y que es de vital importancia, es el "maltrato" recibido por los prestadores públicos que laboran en las unidades intrahospitalarias, desde las áreas administrativas hasta las áreas operativas (Correa, 2017).

A veces las manifestaciones de maltrato se vuelven un comportamiento "normal" y aceptado entre el personal de salud y lo peor es que es una conducta que se aprende y las nuevas generaciones se forman pensando que está permitida y que pueden seguir prolongando esta situación, porque observan a sus profesores y tutores haciéndolo; la bata blanca y las insignias de salud otorgan poder sobre los pacientes, el personal de salud realmente cree que tiene la potestad de ser especial y que en el nivel personal tiene que ser particularmente respetado y de alguna forma venerado. No es así; el respeto que merece el médico o la enfermera es el mismo que merece el paciente; la condición de vulnerabilidad de éste debería ser una motivación para ser considerados especialmente con su condición de ser humano en sufrimiento y no debería ser una circunstancia para ser aprovechada por el personal de salud para burlarse, agredir o ignorar. No es una labor poco importante, por tanto, insistir en la humanización del trato a los pacientes y en implementar estrategias para hacer

explícita la necesidad de crear entornos menos agresivos en los escenarios en los cuales se atienden a los pacientes (Sánchez, 2013).

Los servicios de atención en salud requieren de acciones reales para lograr su humanización efectiva, para que ésta no se quede en el discurso y el papel y tenga un impacto claro en los pacientes. Son múltiples los casos de personas maltratadas en los diferentes niveles de atención en las instituciones de salud, lo cual se ha ido incorporando a los comportamientos usuales y se transmite de maestros a estudiantes, creando una imagen de los profesionales de la salud muy distante del ser humano considerado y cálido que debería ser (Sánchez, 2013).

El médico inglés Thomas Percival, escribió un libro sobre ética médica, dedicado a ciertos aspectos éticos del ejercicio de la medicina. La obra de Percival, que data de principios del siglo XIX, responde a una situación en que las tensiones entre los médicos, especialmente por motivos de competencia profesional, eran muy intensas, situación que hoy se sigue repitiendo con mucha frecuencia en todos los ámbitos de la medicina y en especial de la llamada medicina privada, que vive de la clientela particular y de los seguros de gastos médicos. Fue hasta el mismo siglo XXI cuando los colegios de médicos y asociaciones comenzaron a subrayar el interés por los aspectos éticos de la medicina, dando paso a la conformación de los primeros códigos deontológicos, que desde los valores inspirados en la ética hipocrática sintetizan las obligaciones que los médicos deben observar y replicar. A pesar de ello, se presentó que en el año 2010 el servicio de atención al derechohabiente del Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional registró 70 quejas contra el personal médico, constituyendo el 25% del total de las quejas; en el año 2011 se registraron 31 quejas en contra del personal médico, correspondiendo al 7% de las quejas; en el año 2012 fueron 27 quejas, correspondiendo al 30% (Estadística, 2013).

Las relaciones humanas e interpersonales generan fricciones, pero estas fricciones en el ámbito del desarrollo de la relación terapéutica médico-paciente limitarán la evolución favorable del segundo, porque tal como se manifiesta en el Código de la Asociación Médica Americana, «la vida de un enfermo puede ser acortada no solo por los actos, sino también por las palabras o maneras de un sistema», y toda queja interpuesta sobre el personal médico significa que se encuentra descontento con el trabajo o servicio recibido por parte del área médica tratante; pero al referirse al área médica no se hace alusión al espacio físico, sino al mismo personal que brinda la atención, y cuando en el actuar médico se está recayendo en este proceder, aun cumpliendo con el cometido de atender al

paciente, se podría argumentar que fue otorgado el servicio, pero haciendo un daño al paciente (Bautista y Cantú, 2016).

El objetivo de formar personal sanitario enfocado en trabajar con padecimientos humanos. . . es formar médicos profesionales humanos, los cuales puedan brindar y otorgar una atención que beneficie no solo el aspecto sintomático del receptor, sino que logre sanar los requerimientos reales del paciente, que está constituido como un ser bio-psicosocial, mas no como un cuerpo con órganos portador de un padecimiento que hay que curar, sino que se debe intentar mejorar (Bautista y Cantú, 2016).

La medicina vive tiempos de vertiginoso crecimiento técnico y, al mismo tiempo, nunca se han alcanzado niveles tan altos de despersonalización en la relación médico paciente. Cuidar bien del paciente supone conocer la enfermedad y a la persona que la padece. Entre las habilidades que garantizan la calidad de esa relación la empatía ocupa un lugar destacado. La empatía se constituye un puente, a modo de un camino práctico para incorporar los progresos técnicos y traducirlos en cuidado eficaz del paciente (Moreto et al 2017).

La unificación de diversos estudios sobre empatía la definen como "La capacidad de comprender los sentimientos y emociones de los demás, basada en el reconocimiento del otro como similar", concepto que abarca dos procesos esenciales: La autoconciencia y la percepción emocional del otro (Rozengway, 2016).

La empatía de los profesionales sanitarios se ha asociado a mayor satisfacción del paciente, mayor adherencia a las recomendaciones médicas, mejores resultados clínicos y a una menor conflictividad, lo que incluye menos reclamaciones legales (Kim, Kaplowitz & Johnston, 2004).

Cuando una persona empática está confrontada constantemente con el sufrimiento de otros, se afecta continuamente por esos sufrimientos. Esto les ocurre a los cuidadores más dedicados, como profesionales de la salud. Sus profundas experiencias de empatía los llevan o a "agotarse" (la incapacidad de lidiar con sentimientos de empatía), o a una evasión disfuncional de los sentimientos y emociones de los otros. La compasión puede invalidar los sentimientos de angustia e impotencia que genera la empatía por sí sola y llevar a estados mentales como el coraje compasivo (Ricard, 2009).

La compasión es el reconocimiento del sufrimiento cuando está presente (en vez de la evitación o negación del sufrimiento) unido al deseo genuino de intentar aliviarlo y prevenirlo. En este sentido,

en la compasión hay dos aspectos centrales interrelacionados: el primero consiste en la sensibilidad y apertura al sufrimiento, y el segundo es la motivación a hacer algo al respecto. La verdadera compasión no es lástima, ya que en la lástima existe un diferencial de poder. La compasión busca el real alivio del sufrimiento (Arango, 2017).

Los estudiosos de la bioética y de la ética médica enlistan cinco virtudes, las cuales, en la medida de lo posible, deben ejercerse por el personal dedicado a la salud. Quienes las cumplan beneficiarán más a los enfermos y tendrán más satisfacciones. Médicos, enfermeras, radiólogos, camilleros, personal administrativo y de laboratorio saben que los pacientes son vulnerables, dependientes y frágiles debido a la enfermedad. Si se tiene en cuenta el tamiz previo, al cual se deben agregar circunstancias desfavorables como el miedo y la incertidumbre propios de una nueva realidad, la del cuerpo enfermo, la obligación de los proveedores de salud implica, además de entender y tratar la biología y las consecuencias de la patología, atender y manejar las emociones (Kraus, 2018).

La ciencia se ocupa de las razones de la enfermedad. Las cinco virtudes se ocupan de las emociones del enfermo. El personal médico y paramédico, debe encargarse, idealmente, de ambos universos. Así lo promueven las cinco virtudes éticas/morales: integridad, confiabilidad, discernimiento, escrupulosidad y compasión. Todas se interrelacionan (Kraus, 2018).

La compasión, saberse entendido y arropado, mejora la situación emocional del enfermo por el simple hecho de sentirse acompañado, vivencia, a la vez, fundamental en medicina. De acuerdo a los eticistas Tom L. Beauchamp y James F. Childress, “la compasión suele enfocarse en el dolor, el sufrimiento y los cambios de vida impuestos por la enfermedad”, retos que, cuando son atendidos, mejoran el ánimo del enfermo. Los médicos y personal sanitario que no ofrecen compasión desatienden la fragilidad, *sine qua non*, de los pacientes. Por esa misma razón Beauchamp y Childress consideran que la compasión es preludio del cuidado. El binomio cuidado y compasión en la vida y en la medicina se comprenden mejor si se leen algunas ideas provenientes de la filosofía (Kraus, 2018).

En los últimos años se está estudiando otro fenómeno que se ha llamado la *Fatiga de la compasión*, también conocido como “traumatización vicaria”, ya que sus síntomas se asemejan a los del trastorno por estrés postraumático (reexperimentación de vivencias - con pensamientos o sueños intrusivos, irritabilidad, hipervigilancia y la evitación de sentimientos asociados con el dolor del paciente) (Neff, 2012).

Este síndrome afecta principalmente a terapeutas, médicos/as, enfermeros/as y cuidadores y puede resultar de dedicar mucha energía a ayudar a los demás, sobre todo cuando el dolor de los demás es muy intenso. Una cuarta parte de profesionales que trabajan con este tipo de pacientes tienen algún tipo de fatiga por compasión (Neff, 2012).

Los profesionales que desarrollan compasión por los demás tienen menos probabilidades de sufrir la fatiga de la compasión. Desarrollar la bondad compasiva hacia los que sufren tiene como efecto una “satisfacción por compasión”, es decir, sentir más energía, gratitud y felicidad ante la acción de ofrecer su ayuda a los demás. Y es que en realidad, el término “fatiga” de la compasión sería incorrecto (Ricard, 2009- ha propuesto el de “**fatiga de la empatía**”), ya que la *verdadera compasión* no produce ningún desgaste, puesto que lo que mueve a la acción compasiva no es tanto la consecución de un objetivo como el hecho de que el otro está sufriendo. Es decir, no se actúa *para* que el otro deje de sufrir, ya que probablemente eso no esté en nuestras manos, sino que se es compasivo *porque* el otro está sufriendo (Germer, 2011). Esta intencionalidad actuaría como un protector del conocido desgaste emocional ante el dolor de los demás (Losa y Simón 2013).

Los profesionales compasivos con los demás y consigo mismos, pueden “abrazar” el dolor ajeno y propio. Esto les permite ver la realidad de sí mismos, de los demás y de la vida desde un nuevo nivel de conciencia, más amplio, maduro y positivo. (Kabat-Zinn, 2009).

Acompañar a alguien que sufre, posibilita al profesional sanitario una valiosa fuente de inspiración y ejemplo de superación ante la adversidad. Un paciente que afronta su muerte con madurez calmada y que encuentra el sentido en su etapa final incluso con el sufrimiento, otorga la posibilidad de crecer en los profesionales que lo atienden. Este efecto protector, que se ha llamado “crecimiento vicario postraumático” fue descrito en numerosas ocasiones por el psiquiatra Viktor Frankl a través del concepto “valores de actitud”. Frankl planteó que el ser humano puede alcanzar pleno sentido a su vida desplegando estos valores; adoptando una actitud de superación ante un final inevitable como la muerte o un sufrimiento del que no se puede escapar, llegando a trascenderse de sí mismos y servir como modelo de superación para otras personas que se encuentren en la misma situación o que la vayan a experimentar en un futuro (Frankl, 1983).

1.1 TRATO DIGNO

El significado del derecho a un trato digno en la atención de salud parece ser obvio para quienes lo entregan. Sin embargo, lo que los usuarios expresan en palabras respecto de este concepto es un pequeño fragmento de las asociaciones que emergen de los procesos mentales y emocionales que se vinculan a él (Virtudes, J. y Pezoa, M. 2013).

El indicador de “Trato digno por enfermería”, está incluido desde el inicio de la Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud para medir la calidad de la atención que proporciona el personal de enfermería a los pacientes. Existe la inquietud de que haya una completa comprensión por parte del personal de enfermería de lo que implica ser evaluada con base a este indicador (Negrete, M.I 2009).

En la medida en que el personal de la salud comprenda y asuma en su totalidad lo que implica la evaluación del indicador “Trato Digno”, se podrá garantizar que éste sea un medio efectivo de identificar la actitud del personal y que no quede sólo en un instrumento más de verificación de procesos (CONAMED, 2009).

La Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud surgió como respuesta a la problemática puesta de manifiesto en la “Encuesta Nacional de Satisfacción con los Servicios de Salud 2000”. En ella, la población señaló que el nivel de calidad de los servicios de salud había empeorado con relación a los datos que se tenían en 1994, en los que se mencionaba que cuatro de cada diez mexicanos se quejaron de la falta de amabilidad del personal médico y calificaron el nivel de calidad de los servicios de salud por debajo de los servicios de: agua y drenaje, teléfonos y transporte público (Negrete, M.I 2009).

El trato digno es una dimensión de los principios éticos de una atención con calidad y se define abarcando los siguientes rubros (Secretaría de Salud):

- El respeto a los derechos humanos y a las características de la persona.
- La información completa, veraz, oportuna y entendida por el paciente, o por quien sea responsable de ella.
- Interés manifiesto en la persona, sus mensajes, sensaciones y sentimientos.
- Amabilidad en el trato.

Para comprender a que nos referimos cuando hablamos de Trato Digno, nos remontamos al significado de las palabras que dan origen a dicho término:

En primer lugar la palabra “trato” se refiere a la acción de alguna persona que va dirigida a otra persona, es decir a la forma o manera como se relaciona una persona con otras; el término “digno” indica el cómo debe ser la acción o trato, por lo que esto hace necesario revisar los conceptos de “persona y dignidad”.

El término “persona” tiene como raíz la voz latina “personare” que significa “resonar o hacer eco”, “sonar con fuerza”. De la misma familia semántica se encuentra “personus” que significa resonante y connota la intensidad de sobresalir. Por lo que el vocablo “persona” refiere una connotación prominente y relevante. Así mismo la palabra “dignidad” según el Diccionario de la Real Academia, corresponde a dos sinónimos: “excelencia y realce”. “La dignidad constituye, por tanto, una especie de preeminencia, de bondad o de categoría superior, en virtud de la cual algo destaca, se señala o eleva por encima” (Negrete, M. 2009).

Dignidad se refiere a cómo se sienten las personas, cómo piensan y se comportan en relación con el trabajo y valor de ellos mismos y las personas que les rodea; es decir, dignidad significa algo que es valioso, lo que es estimado o considerado por sí mismo, y no en función de otra cosa.

La dignidad humana radica en el valor interno e insustituible que le corresponde al hombre en razón de su ser, no por ciertos rendimientos que prestara ni por otros fines distintos de sí mismo. El tratar a alguien con dignidad es hacerlo de una manera respetuosa dándole su valor como individuo (Rosendo, 2016).

Recientemente, además de los resultados satisfactorios en la atención a la salud de los pacientes, se ha incluido el concepto de dignidad durante este proceso de atención ya que en otros países se han hecho estudios donde mediante la entrevista a personas con patología terminal expresan la importancia de recibir un trato que respete su dignidad como personas (Chochinov, 2002), en encuestas sobre la calidad en la atención médica, la dignidad sirve como un indicador de la medida de la responsabilidad del médico y el sistema (Blanchard & Lurie, 2004), es además un concepto importante en la ética clínica, elemento esencial en la práctica clínica así como la relación entre la bioética y la ley. La dignidad es el punto donde convergen la promoción de los derechos humanos y la promoción de la salud (Mann, 2008).

1.2 CONDUCTA BIOÉTICA EN LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD

Los principios éticos que orientan la práctica médica han sido recopilados a lo largo de la historia en forma de códigos y juramentos profesionales. El más conocido y que ha influido en la medicina occidental es el Juramento Hipocrático, en cuyo aspecto ético principal menciona que el médico debe actuar siempre en beneficio del paciente, el cual se basa en dos componentes "no haré daño..." y "actuaré en beneficio del enfermo ..."

Principios vigentes que no obstante, en ese Juramento no se menciona la capacidad determinante del paciente para participar en la toma de decisiones, ni del principio de justicia, que ya consideran los códigos de ética médica recientes, como son el de Nuremberg y las Declaraciones de Helsinki y de Ginebra de la Asociación Médica Mundial, las Normas Internacionales para la Investigación Biomédica (en seres humanos y también con animales de laboratorio) (Código de Bioética para el personal de Salud, 2002).

Estas guías de conducta ética, han sido básicos para las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud y de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO que congruentes con la Declaración de los Derechos Humanos (ONU, 1948), se refieren al establecimiento de guías o códigos nacionales de conducta ética y otras reflexiones deontológicas necesarias (Código de Bioética para el personal de Salud, 2002).

México participa en el movimiento universal de la responsabilidad bioética, que obliga a un proceso dialéctico del conocimiento científico y de las reflexiones morales. Este documento se sustenta en el Código de Ética para Gobernar, establecido por el Gobierno Federal en marzo del 2002 y por el Programa Nacional de Salud 2001-2006 del cual hace válidas las acciones para la democratización de la salud en México, que consisten en: considerar que la buena salud de la población es uno de los objetivos para obtener la igualdad de oportunidades en el desarrollo; que mediante la salud se estimula la capacidad para acrecentar sus medios de vida; y que el valor de la salud es un objetivo social compartido de todos los sectores para fortalecer a la sociedad (Código de Bioética para el personal de Salud, 2002).

La relación entre médico y enfermo está regida por una serie de principios fundamentales, como los de reconocer la dignidad, la autonomía y el derecho individual del enfermo para decidir por sí mismo; la obligación del médico de evitar hacer daño al paciente y procurar que todo tratamiento le sea benéfico; incluye el deber social de disponer y utilizar los recursos con responsabilidad racionalmente considerada en la justa distribución y en su utilización (Código de Bioética para el personal de Salud, 2002).

A continuación nos referiremos únicamente a los incisos que atañen a la investigación:

CAPÍTULO I. PRINCIPIOS BÁSICOS

1. Las acciones de atención a la salud proporcionadas por el personal profesional y técnico, deben ser aplicadas en un marco jurídico, científico y humanitario.
2. El personal de salud debe atender a todos los que demanden sus servicios sin distinción de edad, sexo, nacionalidad, religión, ideología, posición socio-económica y preferencias personales, sin escatimar el tiempo que se requiera, con el debido respeto a la dignidad, a los derechos humanos y justicia.

5. Es necesario afirmar que el respeto a la dignidad humana se basa en el principio fundamental de que los seres humanos, si bien no son iguales, poseen igual valor.
(Código de Bioética para el Personal de Salud, p. 7).

CAPÍTULO II. CONDUCTA BIOÉTICA EN LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD

6. Toda la población merece recibir del personal que presta atención a la salud lo mejor de sus conocimientos y destrezas en su beneficio, con interés genuino de mantener su salud y bienestar, y un trato amable, respetuoso, prudente y tolerante.
8. La actitud del equipo de salud debe mantener e *incrementar la confianza* de los individuos a su cargo, especialmente de los pacientes y personal que los asiste, puesto que el humanismo con el que se preste la atención del enfermo contribuye directamente a su estabilización, recuperación o rehabilitación.
9. Las *instituciones de salud*, conforme a sus posibilidades deberán asignar a cada médico u otros prestadores de servicios el número adecuado de personas de acuerdo con la complejidad de su atención de salud, considerando que la sobrecarga de trabajo y la fatiga son poco propicias para otorgar servicios de alta calidad.
11. Es deber de los médicos y de las instituciones de salud realizar el seguimiento de los pacientes durante una enfermedad crónica o aguda y no abandonarlos mientras dure su enfermedad o se rehabilite.
12. El prestador de servicios de salud tiene la responsabilidad de sus enfermos a los que debe estar dispuesto a atender. Tratará de resolver cualquier diferencia o falta de afinidad con algún paciente, reconociéndole su autonomía, presentándole alternativas en su tratamiento y, sólo cuando lo amerite lo derivará a otro colega o nivel para su atención.
(Código de Bioética para el Personal de Salud, p. 8).

III. ENFERMO COMO CENTRO DE INTERÉS DE LA BIOÉTICA

13. Los enfermos son personas que padecen trastornos que alteran su estado físico y emocional, lo que los hace particularmente vulnerables, por lo que deben recibir un trato de *consideración, amabilidad y respeto*. Esto mismo es aplicable a sus familiares, que comúnmente presentan angustias e inquietudes.
14. El paciente o su representante legal, debe ser informado por el médico tratante, con sentido humano sobre su enfermedad, las alternativas para su tratamiento, las probables complicaciones y cómo evitarlas. Esto se expresará con lenguaje claro y veraz, de forma que sea entendible para el enfermo, lo que le permitirá ser partícipe en el manejo de su propia enfermedad.
15. La información que puede producir inquietud y daño psicológico al paciente debe proporcionársele con la debida prudencia, en el momento oportuno y en la extensión que el equipo de salud considere adecuada para el beneficio del enfermo.
(Código de Bioética para el Personal de Salud, p. 9).

CAPITULO IV POTESTADES BIOÉTICAS DEL PERSONAL DE SALUD

22. Las instituciones de salud, de acuerdo a su nivel de atención, deberán *proporcionar con oportunidad en calidad y cantidad* suficientes, el equipo, instrumental, materiales de consumo y medicamentos que requiere el personal para dar la *adecuada atención*.
25. Los miembros del equipo de salud tienen derecho a *percibir una remuneración* adecuada por su trabajo, en relación con su capacidad profesional y el número de horas que laboran en la institución, o según el acuerdo previo que hayan tenido con un paciente privado. Esta remuneración debe tener relación con las costumbres y el nivel socio económico de la población, sin caer en abusos y con un espíritu de *condescendencia y compasión por los pacientes* con escasos recursos.

27. El personal de salud deberá *contar con las instalaciones*, equipos, instrumentos y materiales para el desempeño de sus actividades con las medidas de higiene, protección y seguridad. De no contar con ellos *podrá rehusarse* a aplicar los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, sin contravenir los principios bioéticos.
28. El personal de salud *podrá rehusarse* a aplicar medidas diagnósticas y terapéuticas, que a su juicio pongan en *riesgo* la vida, la función de los pacientes o su descendencia, bien sea a petición de los propios pacientes, de sus superiores jerárquicos o autoridades institucionales, cuando se oponga a la práctica médica comúnmente aceptada, a los principios bioéticos, a sus capacidades profesionales o a *sus razones de conciencia*.
(Código de Bioética para el Personal de Salud, p. 10).

CAPITULO V. RESPONSABILIDADES DE LOS INDIVIDUOS SANOS Y DE LOS PACIENTES

30. Los pacientes o representantes legales para su beneficio, tiene la *responsabilidad de informar* con veracidad al personal de salud, así como de manifestar sus dudas y preocupaciones relacionadas con su enfermedad.
31. El *consentimiento válidamente informado del paciente*, es la más sólida expresión de su autonomía, por lo que deben plantearse las alternativas de atención para la toma de sus decisiones. El consentimiento informado establece su *autodeterminación* para aceptar o rechazar métodos de diagnóstico, tratamiento y cuidados generales, excepto cuando de existir rechazo suponga *riesgos de salud pública*.
32. El paciente *tiene derecho a que se respete su decisión de aceptar o no* cualquier procedimiento de diagnóstico o tratamiento. Este precepto debe aplicarse a los niños, ancianos o pacientes con trastornos mentales leves, si su estado de madurez y lucidez es apropiado para tomar la decisión correspondiente. Su aceptación en estos casos debe ser ratificada por los tutores o responsables.

33. El paciente después de haber recibido la *información* detallada y aceptar las prescripciones médicas, está comprometido a *cumplirlas con precisión*. Tiene el *deber de informar* al personal que lo atiende cuando por cualquier motivo ha dejado de cumplir las indicaciones.

(Código de Bioética para el Personal de Salud, p. 12).

ATRIBUTOS DEL PERSONAL DE SALUD

Toda persona que ha decidido dedicar su vida a la noble tarea de proteger o aliviar la salud de sus semejantes, debe procurar cultivar algunas cualidades que intentará mantener o acrecentar cotidianamente.

Tendrá un particular cuidado sobre los atributos siguientes:

Vocación de servicio. Disposición de realizar su mayor esfuerzo en provecho de las personas a quienes sirve.

Honorabilidad. Comportamiento acorde con los dictados de una conciencia recta y limpia.

Nobleza. Deseos de ayuda y **compasión** hacia los que sufren o requieren sus servicios.

Bondad. Trato amable y cuidadoso con los usuarios y sus familiares, colegas y demás miembros del equipo de salud.

Responsabilidad. Firme propósito de cumplir con las funciones de atención a la salud que tiene asignadas.

Tenacidad. Perseverancia en las acciones en beneficio de los usuarios.

Flexibilidad. Tolerancia y búsqueda de alternativas que sean aceptadas por usuarios y colegas.

Superación. Continua actualización para ofrecer a los usuarios las mejores posibilidades en su atención.

Sentido de equipo. Respeto y reconocimiento para todos los componentes del grupo de salud.

Lealtad a la institución. Perseverar y cooperar a la superación de la imagen de su institución ante la sociedad.

Humildad. Reconocimiento de los errores cometidos y corrección cuando es posible.

Interés por la enseñanza. A los usuarios, subalternos, colegas, alumnos, y resto de la sociedad.

Interés por la investigación. En su campo de trabajo.
(Código de Bioética para el Personal de Salud, p. 16).

1.3 CARTA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

El mensaje central del Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006 destaca el esfuerzo que se hará para progresar en la salud de los mexicanos, lo que supone entre muchos otros, la aplicación de las Normas y los Procedimientos en las instituciones con un sentido centrado en la tradición social. De igual forma, se considera que para hacer realidad estos proyectos, México debe contar con un sistema que responda con calidad y respeto a las necesidades y expectativas de los mexicanos, que amplíe sus posibilidades de elección, que cuente con instancias eficaces para la presentación de quejas y con mecanismos de participación en la toma de decisiones.

Para coadyuvar al cabal cumplimiento de estos compromisos, surge la Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud, la cual propone mejorar la calidad de los servicios de salud abatiendo las desigualdades entre entidades, instituciones y niveles de atención, lo que implica entre otros aspectos, garantizar un trato digno a los usuarios, proporcionarles información completa y una atención oportuna.

Por ello, el Programa Nacional de Salud destaca la importancia del respeto a los derechos de los pacientes, fomentando una cultura de servicio orientada a satisfacer sus demandas, lo que entraña respetar su dignidad y autonomía, garantizar la confidencialidad de la información generada en la relación médico-paciente y brindar una atención que minimice los múltiples puntos de espera.

Es necesario avanzar en la consolidación de una cultura que fomente la participación social y la corresponsabilidad en el cuidado de la salud, por lo cual es necesario destacar las prerrogativas que las propias disposiciones sanitarias de nuestro país regulan en beneficio de los pacientes, las cuales habían de definirse en forma precisa y difundirse entre los propios usuarios de los servicios de salud. Es por ello que se encomendó a la CONAMED esta tarea, encaminada a coordinar los esfuerzos institucionales para definir un proyecto que fuera puesto a consideración de las organizaciones sociales.

En él se plantearon los derechos de los pacientes frente al médico que le brinda atención, que concluyó con el diseño de la presente Carta de los Derechos Generales de los Pacientes:

1. Recibir atención médica adecuada

El paciente tiene derecho a que la atención médica se le otorgue por personal preparado de acuerdo a las necesidades de su estado de salud y a las circunstancias en que se brinda la atención; así como a ser informado cuando requiera referencia a otro médico.

Ley General de Salud:

Artículos 51 y 89. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 21 y 48.

2. Recibir trato digno y respetuoso

El paciente tiene derecho a que el médico, la enfermera y el personal que le brinden atención médica, se identifiquen y le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera que sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes.

Ley General de Salud:

Artículos 51 y 83. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica. Artículos 25 y 48.

3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento; se exprese siempre en forma clara y comprensible; se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz, ajustada a la realidad.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

Artículos 29 y 30.

NOM-168SSA1-1998, del Expediente Clínico.

Numeral 5.5.

4. Decidir libremente sobre su atención

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin ninguna forma de presión, aceptar o rechazar cada procedimiento diagnóstico o terapéutico ofrecido, así como el uso de medidas extraordinarias de supervivencia en pacientes terminales.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

Artículo 80.

NOM-168SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numerales 4.2 y 10.1.1

Anteproyecto del Código-Guía Bioética de Conducta Profesional de la SSA,

Artículo 4, fracción 4.3.

“Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente” del 9 de enero de 1995, apartado C del punto número 10.

5. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado

El paciente, o en su caso el responsable, en los supuestos que así lo señale la normativa, tiene derecho a expresar su consentimiento, siempre por escrito, cuando acepte sujetarse con fines de diagnóstico o terapéuticos, a procedimientos que impliquen un riesgo, para lo cual deberá ser informado en forma amplia y completa en qué consisten, de los beneficios que se esperan, así como de las complicaciones o eventos negativos que pudieran presentarse a consecuencia del acto médico.

Lo anterior incluye las situaciones en las cuales el paciente decida participar en estudios de investigación o en el caso de donación de órganos.

Ley General de Salud.

Artículo 100 Fracc. IV 320 y 321.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios médicos.

Artículos 80 y 81.

NOM-168-SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numerales 4.2 y 10.1.1

6. Ser tratado con confidencialidad

El paciente tiene derecho a que toda la información que exprese a su médico, se maneje con estricta confidencialidad y no se divulgue más que con la autorización expresa de su parte, incluso la que derive de un estudio de investigación al cual se haya sujetado de manera voluntaria; lo cual no limita la obligación del médico de informar a la autoridad en los casos previstos por la ley.

NOM-168SSA1-1998, del Expediente Clínico. Numeral 5.6

Ley Reglamentaria del Artículo 5 Constitucional relativo al ejercicio de las profesiones en el Distrito Federal.

Artículo 36.

Ley General de Salud.

Artículos 136, 137 y 138.

Reglamento de la ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

Artículos 19 y 35.

7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión

El paciente tiene derecho a recibir por escrito la información necesaria para obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

Reglamento de la ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

Artículos 29 y 30.

NOM-168-SSA-1-1998, del Expediente Clínico. Numerales 4.9, y 5.5

8. Recibir atención médica en caso de urgencia

Cuando está en peligro la vida, un órgano o una función, el paciente tiene derecho a recibir atención de urgencia por un médico, en cualquier establecimiento de salud, sea público o privado, con el propósito de estabilizar sus condiciones.

Ley General de Salud. Artículo 55.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

Artículos 71 y 73

9. Contar con un expediente clínico

El paciente tiene derecho a que el conjunto de los datos relacionados con la atención médica que reciba sean asentados en forma veraz, clara, precisa, legible y completa en un expediente que deberá cumplir con la normativa aplicable y cuando lo solicite, obtener por escrito un resumen clínico veraz de acuerdo al fin requerido.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

Artículo 32.

NOM-168-SSA1-1998, del Expediente Clínico.

10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida

El paciente tiene derecho a ser escuchado y recibir respuesta por la instancia correspondiente cuando se inconforme por la atención médica recibida de servidores públicos o privados.

Así mismo tiene derecho a disponer de vías alternas a las judiciales para tratar de resolver un conflicto con el personal de salud.

Ley General de Salud. Artículo 54.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

Artículos 19, 51 y 52.

Decreto de Creación de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Artículos 2, 3,4 y 13.

(Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int, 2002)

1.4 EMPATÍA

“La grandeza de un hombre no se mide en cantidad de riqueza, sino en su integridad y capacidad de afectar a quienes lo rodean de forma positiva”.

Bob Marley

Empatía significa saber apreciar los sentimientos del otro. El término empathy fue introducido en 1909 por el psicólogo inglés Edward Bradner Titchener como traducción de la palabra alemana *emfühlung*. Southard fue el primero en incorporar la empatía en 1918 a la relación médico-paciente como un recurso para facilitar el diagnóstico y la terapéutica (Moreto, González & Pessini, 2014; citado en García, 2015).

Antonio Corral Castañedo (1981), refiere que el enfermo se encuentra en una isla con mínimo contacto con su familia debido a la burocracia que impera en algunos sistemas de salud. Y es que cuando el enfermo entra al hospital es sometido a máquinas y aparatos sin dar ninguna explicación, entre análisis, radiografías y explicaciones que no sabe para qué son y lo que buscan, que lo aturden, que nadie le aclara nada y en medio de los cuales escucha poco aliento. En otras palabras, se encuentra perdido.

La “cosificación” del paciente mediante la cual éste se convierte en un número, una estadística, deja de ser una persona para volverse tan sólo una “cosa”. Ya no se le llama por su nombre, es ahora el 534. ¿Se debe esto a la deshumanización?, ¿a la falta de valores?, ¿al poco respeto hacia el ser humano?, ¿nos hemos olvidado de la ética?, ¿nos hemos vuelto insensibles hacia las personas? Las respuestas serán diversas, lo que es una verdad es que en la práctica médica, principalmente en los hospitales, existe una deshumanización hacia el paciente, hacia nuestros semejantes (García, 2015).

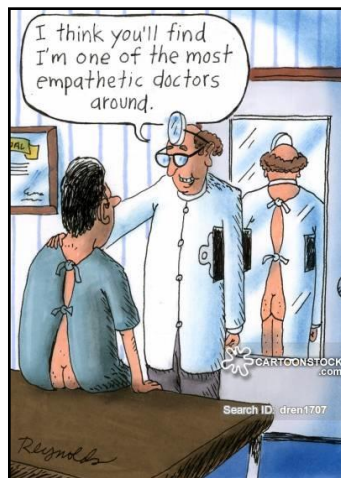
Donoso (2014) propone que es la empatía como estrategia para la humanización del acto médico en la que se establece que el otro generalizado constituye también el otro concreto. Un ser particular y único, narrador y protagonista de sus existencia que busca en la relación clínica al otro para que lo reconozca y lo entienda más allá de lo corporalmente evidente.

En la medida en que el médico entienda lo que el paciente piensa y siente, mejor será la atención que ofrezca; de este modo la empatía se convierte en el vehículo de la relación interpersonal médico-paciente (García, 2015).

La medicina vive tiempos de vertiginoso crecimiento técnico y, al mismo tiempo, nunca se han alcanzado niveles tan bajos de despersonalización en la relación médico paciente. Cuidar bien del paciente supone conocer la enfermedad y a la persona que la padece. Entre las habilidades que garantizan la calidad de esa relación la empatía ocupa un lugar destacado. La empatía se constituye un puente, a modo de un camino práctico para incorporar los progresos técnicos y traducirlos en cuidado eficaz del paciente (Moreto et al 2017).

Múltiples estudios relacionan una mejor empatía con una mejor competencia clínica, así como con una mejor comunicación y relación médico-paciente (Ogle, Buschnell & Caputi, 2013; citado en Esquerda et al 2016).

Altos niveles de empatía se relacionan con mayor facilidad de los pacientes para expresar sus síntomas y preocupaciones, con lo que no solo se obtiene una mejor anamnesis y precisión diagnóstica, sino también una mayor participación del paciente y educación en salud, y en general mejor calidad de vida del paciente y reducción del estrés (Neuwirth, 1997, DiMatteo et al 1993, citado en Esquerda et al 2016).



https://www.cartoonstock.com/directory/p/patient-doctor_relations.asp

1.5 COMPASIÓN

“La compasión no es un asunto religioso, es un asunto humano; no es un lujo, es algo esencial para nuestra propia paz y estabilidad mental, es esencial para la supervivencia humana”.

Dalai Lama

Etimológicamente la palabra compasión se deriva de los vocablos latinos 'com' (con/junto) y 'pati' (sufrir), aludiendo de este modo a la acción de compartir el sufrimiento; sin embargo de manera general la definición de compasión surgida de la filosofía budista (la cual ha sido retomada para su estudio científico en occidente), proviene del término *karuna*, el cual se refiere a la voluntad de liberar a los demás del sufrimiento, es opuesta a la aversión o el odio que desea el sufrimiento de los otros y al deseo que enfatiza la autosatisfacción. Su homólogo es el amor entendido como el deseo de que otros sean felices y estén libres de sufrimiento (Thurman, 2014).

La compasión viene del sánscrito *haruná o karuna*, en tibetano *snymg-rje* y significa un sincero deseo de aliviar el sufrimiento del prójimo y la acción que se pone en práctica para conseguirlo (Tenzin Gyatzo, 2010). Su definición está integrada de dos partes: una motivacional que implica la aspiración verdadera que abarca a todo ser (incluyéndose uno mismo), por lo que no se trata de sacrificarse a costa del bienestar de los demás; la segunda parte habla de las acciones concretas que se emprenden y que son motivadas por la aspiración compasiva, y que formarán parte de las causas que generarán un cambio en la experiencia. La compasión se relaciona íntimamente con la ética, pues se toma en cuenta la interdependencia de los fenómenos (Hangartner, 2013), ya que cada acción puede ser generadora de beneficios o daños que afecten exponencialmente a los seres y al entorno.

Las neurociencias han demostrado que el estado de compasión puede influir sobre los sistemas neurofisiológicos e inmunes. Se empezó a entender el mecanismo de la compasión gracias a Giacomo Rizzolatti, descubridor de las neuronas espejo. Estas células nerviosas se disparan en el cerebro tanto cuando hacemos o sentimos ciertas cosas como cuando vemos que otro las realiza o las sufre. Las neuronas espejo de la ínsula se estimulan y generan en nosotros una sensación penosa cuando observamos a otro sufriendo.

Además, se comprobó que quien experimenta compasión aquieta la actividad de la corteza prefrontal derecha (asociada con estados de ánimo más negativos), y se activan zonas de la corteza prefrontal izquierda, y las redes neurales vinculadas con la empatía, el amor maternal y una mayor conexión entre pensamientos y sentimientos.

Lo más importante de esta capacidad es que “la verdadera compasión, que no es pena ni lástima, hace sentir bien tanto al que da como al que recibe. En vez de aumentar la tensión, la disminuye”. (Shlim y Chokyi Nyima, 2006).

Uno de los más grandes obstáculos que tienen los seres humanos para alcanzar la sabiduría, son los pensamientos de egoísmo y autoestima que surgen en la mente, estos proceden y se retroalimentan del aferramiento a la percepción de un yo duradero y estable que buscan confirmar la noción o el deseo de una existencia permanente, es por ello que el entrenamiento de la mente en la compasión es un método que busca remover el afecto egocéntrico que el practicante tiene por sí mismo, dirigiéndolo hacia todos los demás seres (Gyatso, 2004).

La compasión se produce entre iguales, surge de la comprensión profunda del sufrimiento del otro, reconocido como un igual a mí, y del deseo de que el otro esté libre ese dolor. Es decir, se sustituiría el “pobre, yo no estoy tan mal como él” por “comprendo su dolor y deseo que esté libre de él”. Por su parte, la autocompasión surge de la completa comprensión de nuestro propio sufrimiento y del deseo de tratarnos con cariño y amabilidad, precisamente porque estamos sufriendo. Sustituiríamos el “me doy pena a mí mismo... estoy acabado”, por: “sé que estoy sufriendo mucho y por ello voy a ser amable conmigo mismo”.

Para la doctora Remen (2010), pionera en el movimiento de la humanización de la medicina, y directora de un programa formativo de postgrado dirigido a los médicos para recuperar su vocación, los profesionales sanitarios han sido “heridos por su formación”. Consciente de que la cultura médica tradicional ha potenciado en extremo la objetividad en los diagnósticos e intervenciones con los pacientes, así como la competitividad entre los propios colegas en detrimento de un verdadero trabajo en equipo, defiende las fortalezas y los recursos sanadores provenientes del encuentro genuino entre personas, del reconocimiento de la propia vulnerabilidad del personal sanitario (pueden llorar, sentir y rezar) y del potencial curativo de la espiritualidad y el amor. Para Rachel, es esta sobrevalorización de la objetividad la que deja más vulnerables a los profesionales sanitarios y opta por el reencuentro con la vocación de servicio y de ayuda a los demás.

El personal sanitario es uno de los colectivos que mayores niveles de estrés laboral padece. Estar en contacto directo y constante con personas que sufren y mueren, ignorar o reprimir las emociones para resultar “más profesionales” o tener una elevada carga de trabajo, son importantes factores de riesgo que pueden generar un fuerte desgaste emocional y profesional si se carece de las herramientas de autoayuda necesarias (Losa y Simón 2013).

1.6 EMPATIA VS COMPASION

“Educar la mente sin educar el corazón, no es educar en absoluto”.

Aristóteles

Desde el punto de vista de la neurociencias y la psicología evolutiva, la compasión es considerada un tipo de respuesta empática ante el sufrimiento, sin embargo, actualmente la investigación ha mostrado que la empatía y la compasión son procesos que sí que bien comparten algunas bases biológicas, están bien diferenciados el uno del otro (Singer & Kilmecki, 2014).

La empatía puede definirse como una capacidad general de resonar con los estados emocionales (tanto positivos como negativos) de otros, tiene una función importante en los procesos de socialización de distintas especies animales incluyendo al ser humano. La posibilidad de experimentar empatía ante emociones positivas es particularmente funcional para el establecimiento de diversas relaciones con otros y en general no suele representar ningún problema para la salud y supervivencia del organismo (Singer & Kilmecki, 2014), sin embargo, la empatía ante la experiencia del dolor o sufrimiento puede tener implicaciones más delicadas si consideramos que esta resonancia con el dolor de otros está regulada por las mismas estructuras cerebrales involucradas en la experiencia directa el dolor, a este fenómeno se le conoce como dolor vicario (Lamm, Decety & Singer, 2011).

De acuerdo con esta línea de investigación, una respuesta empática al sufrimiento puede dar lugar a dos tipos de reacciones, la primera ha sido llamada angustia empática y la segunda, compasión (Figura 6).

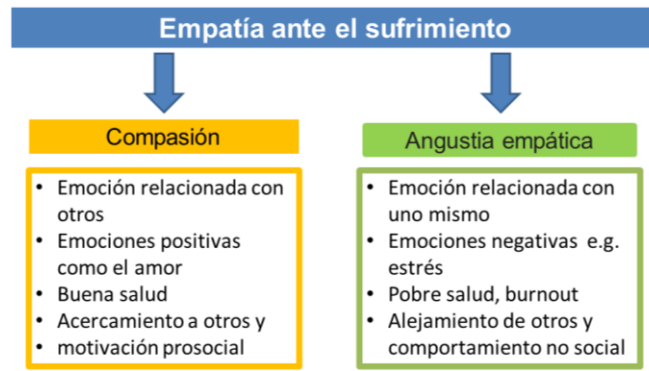


Figura 6. Compasión y angustia empática como respuesta ante el sufrimiento de otros.

Fuente: Singer & Kilmecki (2014).

La angustia empática se refiere a una fuerte respuesta aversiva y auto-orientada al sufrimiento de los demás, esta respuesta es acompañada por el fuerte deseo de retirarse de la situación de dolor que se está observando como un modo de protegerse de sentimientos negativos excesivos y del dolor vicario. La compasión, por otra parte constituye un sentimiento de preocupación por el sufrimiento de otra persona, que se acompaña de la motivación de ayuda y por consiguiente, se asocia con el acercamiento a los demás y con una motivación prosocial (Singer & Kilmecki, 2014).

La diferencia entre estos dos procesos ha sido comprobada no solo a través del análisis del comportamiento, sino a través de estudios de neuroimagen en los que se ha observado que al recibir un entrenamiento en compasión, el cerebro de las personas incrementa sus activaciones en las áreas tegmental ventral/sustancia nigra, la corteza orbitofrontal mediana, y el cuerpo estriado, este último abarcando el globus pallidus y el putamen; mientras que un entrenamiento centrado en la empatía conduce a activaciones principalmente en la ínsula anterior y en la corteza cingulada media anterior (Singer & Kilmecki, 2014).

Cuando se experimenta crónicamente, la angustia empática da lugar a resultados negativos para la salud, mientras que la compasión al estar basada en sentimientos positivos, orientados hacia el otro y la activación de la motivación y comportamiento prosocial tiene efectos positivos sobre la salud (Singer & Kilmecki, 2014).

Actualmente la investigación ha mostrado que las personas que experimentan compasión están fisiológicamente mejor reguladas y pueden hacer frente de mejor manera a toda una variedad de deseos, fantasías, miedos, enojos, recuerdos traumáticos y situaciones de estrés (Gilbert, 2013; Ozawa-de Silva, Dodson-Lavelle, Raison y Negi, 2012).

Ozawa-de Silva, Dodson-Lavelle, Raison y Negi (2012) mencionan que el estudio de la compasión también se puede considerar científicamente relevante debido a que conlleva el estudio de una dimensión ética del ser humano que actualmente se puede considerar tan importante como la dimensión psicológica y médica y está relacionada fundamentalmente con el modo en que los seres humanos se relacionan con los otros.

Esta dimensión ética es considerada actualmente un aspecto central en la vida del ser humano debido a su relevancia en las elecciones humanas las cuales están conformadas en gran medida por los valores de cada individuo y el nivel de convicción interna que estos tienen de dichos valores. En este sentido, la compasión como un aspecto ético enfoca la forma en que el ser humano se relaciona con otros y su ambiente considerando específicamente el sufrimiento y su alivio. Dado los efectos potencialmente perjudiciales de la angustia empática, en comparación con los potenciales beneficios de la compasión, la posibilidad de desarrollar esta respuesta ante el sufrimiento es algo deseable; a partir de esto y aunado a los hallazgos sobre la plasticidad cerebral de las emociones sociales adaptativas, se han desarrollado métodos de entrenamiento orientados al desarrollo de la compasión, como una forma de aumentar el comportamiento prosocial, aumentar los afectos positivos, la resiliencia y mejorar el funcionamiento fisiológico (Ozawa-de Silva, Dodson-Lavelle, Raison & Negi, 2012; Singer & Kilmecki, 2014).

La compasión es algo más que la *empatía*, que es la capacidad de entender la conducta y los sentimientos de los demás. La empatía consiste en una reacción cognitiva, se trata de entender intelectualmente el sufrimiento del otro. La *compasión* se diferencia de ella porque no solamente se entiende el sufrimiento que se percibe, sino que despierta un impulso de realizar una acción dirigida a neutralizar o hacerlo desaparecer. También es algo más que la *simpatía*, porque esta es una reacción que lleva a sentir la emoción que está sintiendo el otro. Así, cuando se percibe el sufrimiento de alguien, se puede sufrir con él; pero la compasión conlleva, además, el impulso hacia la actuación para eliminar o disminuir el sufrimiento.

1.7 CULTIVO DE LA COMPASIÓN

“El cultivo de la compasión debería constar en el currículo de toda profesión que implique la relación con otros”

Brito, 2016

La compasión, por su acepción general, puede resultar un término confuso, relacionado con sentir lástima o pena por los demás, ¿cómo se explicaría dentro de la psicología?

La compasión es un comportamiento dirigido a eliminar el sufrimiento y a producir bienestar en quien sufre. En ella se pueden considerar diferentes facetas:

- Un componente emocional que, ante la presencia de un estímulo, provoca un impulso a actuar. En este sentido la compasión es una emoción que surge ante la percepción del sufrimiento ajeno y provoca un impulso dirigido a paliar el sufrimiento percibido. La conducta compasiva genera fuertes reacciones emocionales asociadas al sistema neurológico del bienestar.
- Un componente conductual que incluye el compromiso y la decisión de realizar acciones dirigidas a eliminar el sufrimiento.
- Un componente cognitivo que incluye varias facetas:
 - La atención al sufrimiento ajeno
 - La evaluación de ese sufrimiento
 - La evaluación nuestras capacidades concretas para intervenir eficazmente y poder paliarlo en ese momento

Todos los componentes se combinan y relacionan en la acción compasiva. Así, paliar el sufrimiento de alguien provoca sentimientos asociados con el bienestar; percibir el sufrimiento ajeno puede generar la emoción que impulsa a ayudar (García, 2013).

La compasión es el reconocimiento del sufrimiento cuando está presente (en vez de la evitación o negación del sufrimiento) unido al deseo genuino de intentar aliviarlo y prevenirlo. En este sentido,

en la compasión hay dos aspectos centrales interrelacionados: el primero consiste en la **sensibilidad** y apertura al sufrimiento, y el segundo es la **motivación** a hacer algo al respecto.

La verdadera compasión no es lástima, ya que en la lástima existe un diferencial de poder. La compasión busca el real alivio del sufrimiento (Brito, 2018).

Tanto en el trabajo con pacientes como en la vida diaria el primer gesto compasivo consiste en **ver realmente al otro** y reconocerlo en su humanidad. Y a menudo esa cualidad de atención en sí misma, ese reconocimiento de humano a humano, es capaz de aliviar una buena parte de sufrimiento (Brito, 2018).

Las personas que van a los centros de salud naturalmente acuden con un alto nivel de vulnerabilidad al estar en contacto directo (ellos mismos o bien algún familiar o un amigo), con la fragilidad de la vida. El sufrimiento natural del contacto cercano con la enfermedad es palpable en los pasillos y en las salas de espera de hospitales y clínicas. Y el sufrimiento no es lo mismo que el dolor: el cuerpo duele, pero es la persona completa, con su subjetividad, imaginación, sensibilidad, emociones, espiritualidad, identidad e historia, la que sufre. En decenas de relatos he visto cómo, al sufrimiento natural de la enfermedad o la amenaza de la muerte, **se puede sumar demasiado habitualmente el sufrimiento añadido de un trato deshumanizante**. Y este tipo de trato multiplica el sufrimiento del paciente, probablemente en la misma proporción en que un trato compasivo lo alivia y lo vuelve más llevadero (Brito, 2018).

La calidad del trato (tanto positiva como negativa) no solo **deja una huella profunda en la memoria de los pacientes**, sino que afecta su estado físico y mental, jugando a favor o en contra de su proceso de enfermedad y de recuperación.

El trato compasivo no necesariamente toma más tiempo que el trato deshumanizado. Se trata de una forma de hacer las cosas, caracterizada por incluir lo técnico (cambiar las vías, limpiar el cuerpo, checar los monitores) sin dejar de ser humano y de ver al ser humano (Brito, 2018).

Muchos de los contextos sanitarios están cruzados por variables que merman la compasión en los profesionales de la salud, incluyendo distrés moral (Dzeng et al., 2016), presiones económicas (Borgstrom & Walter, 2015), culturas organizacionales tóxicas (deZulueta, 2015; Cole-King & Gilbert, 2011), sobrecarga de trabajo e inseguridad laboral (Sinclair et al., 2017; Mota et al., 2016),

podemos comenzar a comprender el inmenso sufrimiento que enfrentan los profesionales de la salud y por qué 1 de cada 3 enfermeras podrían estar pensando en hacer otra cosa con su vida.

La falta de compasión no es solo un tema moral sino también práctico ya que perjudica el curso del tratamiento y también la salud física y mental del profesional, con un alto coste para el sistema. El vínculo terapéutico es parte integral de la intervención y afecta su resultado, y esto es cierto no solo en psicología sino en todo el espectro de intervenciones en salud.

¿Qué evidencia tenemos de que la compasión (o falta de ella) en salud no es solamente de un *plus deseable*, sino que es clave para una intervención exitosa y para un uso eficiente de los recursos?

Por un lado, sabemos que el trato compasivo mejora la respuesta inmune de los pacientes; disminuye el número de hospitalizaciones; reduce el uso de los cuidados intensivos al final de la vida y favorece mejor ajuste psicológico frente al diagnóstico de cáncer (Lown, Rosen & Marttila, 2011; Lown, Muncer & Chadwick, 2015). Complementariamente, se sabe que la falta de compasión en la atención, además de sus consecuencias en los pacientes y familias, puede resultar en consecuencias negativas a nivel económico, legal y de imagen pública para los proveedores de salud (Francis, 2013; Lown et al., 2014; Perez-Bret, Altisent, Rocafort, 2016; Sinclair et al., 2016; Whitehead et al., 2015; Zaman et al., 2018). También que cuando los profesionales de la salud son más compasivos hacia los pacientes, los mismos profesionales experimentan menos estrés, menos cansancio y un menor riesgo de “burnout” (Krasner et al., 2009).

¿Tendrá la amabilidad y compasión entre colegas algún beneficio?

Investigaciones en Reino Unido sugieren que la amabilidad y la compasión entre colegas mejora la atención (menos errores), aumenta la confianza (reducción de la ansiedad, mejora del optimismo), mejora la comunicación (ahorro de tiempo), aumenta el rendimiento del equipo y alianza terapéutica (mejor diagnóstico, tratamiento y cooperación), mejora los resultados para los pacientes, mejora la satisfacción en el trabajo, disminuye el riesgo de exceso de estrés y el “burnout”, y hay mayor capacidad de aprendizaje de los errores, ya que disminuye la defensividad dentro de los equipos (Campling, 2015).

Usar los recursos eficientemente es compasión en acción y es más eficiente el buen trato y la humanización de la salud, ya que cuando los seres humanos (ya sea en el rol de profesionales,

pacientes, técnicos, gestores, administrativos, familiares) se sienten vistos y respetados, cuando se sienten seguros (en vez de amenazados), contentos (en vez de frustrados) y conectados (en vez de aislados), salen a la luz sus mejores recursos: los profesionales trabajan alineados con su vocación y con su mejor capacidad técnica y los pacientes se encuentran en el mejor estado que pueden estar dentro de los límites de su diagnóstico.

El “Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión” integra las prácticas contemplativas tradicionales con la psicología contemporánea.

Las prácticas contemplativas que originalmente provienen del Budismo, se adaptan a un lenguaje plenamente secular, de tal manera que el entrenamiento es aplicable y beneficioso para personas con diferentes trasfondos culturales y creencias religiosas. Esto tiene sentido porque se entrenan cualidades básicas y universales del ser humano: la presencia, la empatía, la compasión y el altruismo (Brito, 2018).

CAPÍTULO 2

2.1 ¿QUÉ ES EL CÁNCER?

La OMS (2015), define al cáncer como un término que puede incluir un amplio grupo de enfermedades que afectan a cualquier parte del organismo y que pueden aparecer en forma de “tumores malignos” o “neoplasias malignas”; el cáncer, tiene como característica la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, la cual es considerada la principal causa de muerte por cáncer.

De acuerdo con el INC (2015), el cáncer puede darse casi en cualquier lugar del cuerpo, ocurre por algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse, formando masas que se llaman tumores. Los tumores cancerosos son malignos, significa que algunas células cancerosas pueden desprenderse y moverse a lugares distantes del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original, lo que conocemos como metástasis.

El cáncer también está considerado como una enfermedad crónica ya que es de larga duración y de progresión lenta en la que según Martínez (2009) unas células adquieren la capacidad de crecer de manera indefinida (inmortalización), cambiando su fenotipo y haciéndose independientes de los factores de crecimiento a los que están acostumbradas (transformación), se mueven de su tejido de origen y colonizan tejidos distantes (metástasis) considerando esto como la característica más dañina del cáncer (OMS, 2015).

Las principales características de los tumores malignos son las siguientes:

- Capacidad de formar nuevos vasos sanguíneos (angiogénesis) por medio de la secreción de ciertas sustancias, como el factor de crecimiento del endotelio vascular (VEGF por sus siglas del inglés), responsables de la formación de extensas redes de capilares y vasos sanguíneos nuevos. Los nuevos vasos son indispensables para la nutrición de las células tumorales y de las metástasis. Esto, le permite al parénquima tumoral tener un gran aporte de oxígeno y nutrientes, lo cual favorecerá su crecimiento y proliferación a mayor velocidad y distancia.

- Las células tumorales, para diseminarse, deben ser capaces de romper su unión con la estructura del tejido del que se originan. La adhesión entre célula y célula se reduce por pérdida de las moléculas (proteínas) de adhesión celular (MAC). Estas se localizan en la superficie de la membrana celular, y están implicadas en la unión con otras células o con la matriz extracelular. De esta forma son capaces de establecerse como un tumor secundario de las mismas características del tumor del que derivan en sitios distantes.
- Las células malignas producen proteasas (enzimas proteolíticas que degradan la matriz extracelular favoreciendo la expansión y diseminación tumoral. Es decir tienen la capacidad de infiltrarse al torrente sanguíneo o linfático.

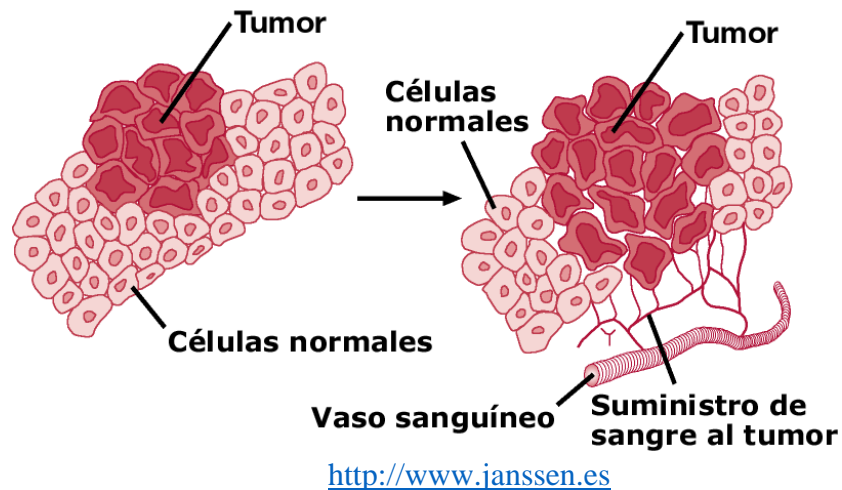
2.2 Tipos de cáncer

Existen varias clasificaciones, pero en 1958 la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó una categorización del cáncer de una forma internacionalmente aceptable, que consideró criterios basados en la histología y el sitio anatómico, publicado como la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas (ICD-O por sus siglas en inglés) actualmente en su tercera edición (World Health Organization: ICD-O International Classification of Diseases for Oncology, 3rd ed. Geneva: WHO, 2000.), describiendo más de cien tipos de cáncer. Según el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (NCI por sus siglas en inglés), las principales categorías en que se agrupan son:

- Carcinoma: cáncer que empieza en la piel o en tejidos que revisten o cubren los órganos internos. Hay varios subtipos de carcinoma, entre ellos, el adenocarcinoma, el carcinoma de células basales, el carcinoma de células escamosas y el carcinoma de células de transición.
- Sarcoma: cáncer que empieza en hueso, en cartílago, grasa, músculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.

- Leucemia: cáncer que empieza en el tejido en el que se forma la sangre, como la médula ósea, y causa que se produzcan grandes cantidades de células sanguíneas anormales las cuales entran en la sangre.
- Linfoma y mieloma: cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.
- Cánceres del sistema nervioso central: cánceres que empiezan en los tejidos del cerebro y de la médula espinal (Hernández, 2016).

2.2.1 ¿Qué es un tumor?



2.2.2 Grado de tumor

¿Qué es el grado de un tumor?

El grado de un tumor es la descripción de un tumor que se basa en la forma como se ven las células y el tejido de un tumor al microscopio. El grado de un tumor es una indicación de la rapidez con la que probablemente crecerá y se extenderá el tumor. Si las células del tumor y la organización del tejido del tumor se asemejan a las células y a los tejidos normales, el tumor se llama "bien diferenciado". Estos tumores tienden a crecer y a extenderse a un paso más lento que los tumores que son "indiferenciados" o "escasamente diferenciados", los cuales tienen células que se ven anormales y a los que les pueden faltar las estructuras de tejido normal. Con base en estas y en otras diferencias de apariencia al microscopio, los médicos asignan un "grado" numérico a la

mayoría de los cánceres. Los factores que se usan para determinar el grado de los tumores pueden variar entre los diferentes tipos de cáncer.

El grado del tumor no es lo mismo que el estadio de un cáncer. El estadio del cáncer se refiere al tamaño o a la extensión (etapa) del tumor original (primario) y a si las células cancerosas se han diseminado en el cuerpo. El estadio del cáncer se basa en factores como el lugar del tumor primario, el tamaño del tumor, si están afectados los ganglios linfáticos regionales (la extensión del cáncer a los ganglios linfáticos cercanos), y al número de tumores presentes.

¿Cómo se determina el grado de un tumor?

Si se sospecha que un tumor es maligno, el médico remueve una parte o todo el tumor en un procedimiento llamado biopsia. Un patólogo (un médico que identifica enfermedades al estudiar las células y los tejidos al microscopio) examina luego el tejido que se obtuvo para determinar si el tumor es benigno o maligno. El patólogo determina también el grado del tumor e identifica otras características del tumor. La hoja informativa Informes de patología describe el tipo de información que puede encontrarse en un informe del patólogo sobre el examen visual y microscópico del tejido que se extrajo durante la biopsia o en otra operación.

¿Cómo se clasifican los grados de un tumor?

Los sistemas de gradación de los tumores difieren dependiendo del tipo de cáncer. En general, se asigna un grado de 1, 2, 3 o 4 a los tumores, dependiendo de qué tan anormal sean. En los tumores de grado 1, las células tumorales y la organización del tejido del tumor tienen una apariencia cercana a la normal. Estos tumores tienden a crecer y a diseminarse lentamente. Por el contrario, las células y el tejido de los tumores de grado 3 y 4 no se ven como las células y el tejido normales. Los tumores de grado 3 y 4 tienden a crecer rápidamente y a diseminarse con más rapidez que los tumores de un grado inferior.

Si no se especifica un sistema de gradación para un tipo de tumor, generalmente se usa el sistema siguiente:

- GX: No es posible asignar un grado (grado indeterminado)
- G1: Bien diferenciado (grado bajo)
- G2: Moderadamente diferenciado (grado intermedio)
- G3: Escasamente diferenciado (grado alto)
- G4: Indiferenciado (grado alto)

2.3 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS

De acuerdo al INEGI el término cáncer engloba a un grupo de más de 100 diferentes tipos de la enfermedad que tiene como característica principal el rápido y desordenado crecimiento de células anormales (Bustamente, Marín y Cardona 2012 citado en Instituto Nacional de Geografía y Estadística, 2018). En la mayoría de los casos se trata de padecimientos crónico-degenerativos, por lo tanto, sus incidencias y tasas de mortalidad tienden a incrementarse con la edad. Asimismo, se han identificado tipos de cáncer más comunes en mujeres que en hombres y viceversa, así como otros exclusivos por sexo (Instituto Nacional de Geografía y Estadística, 2018).

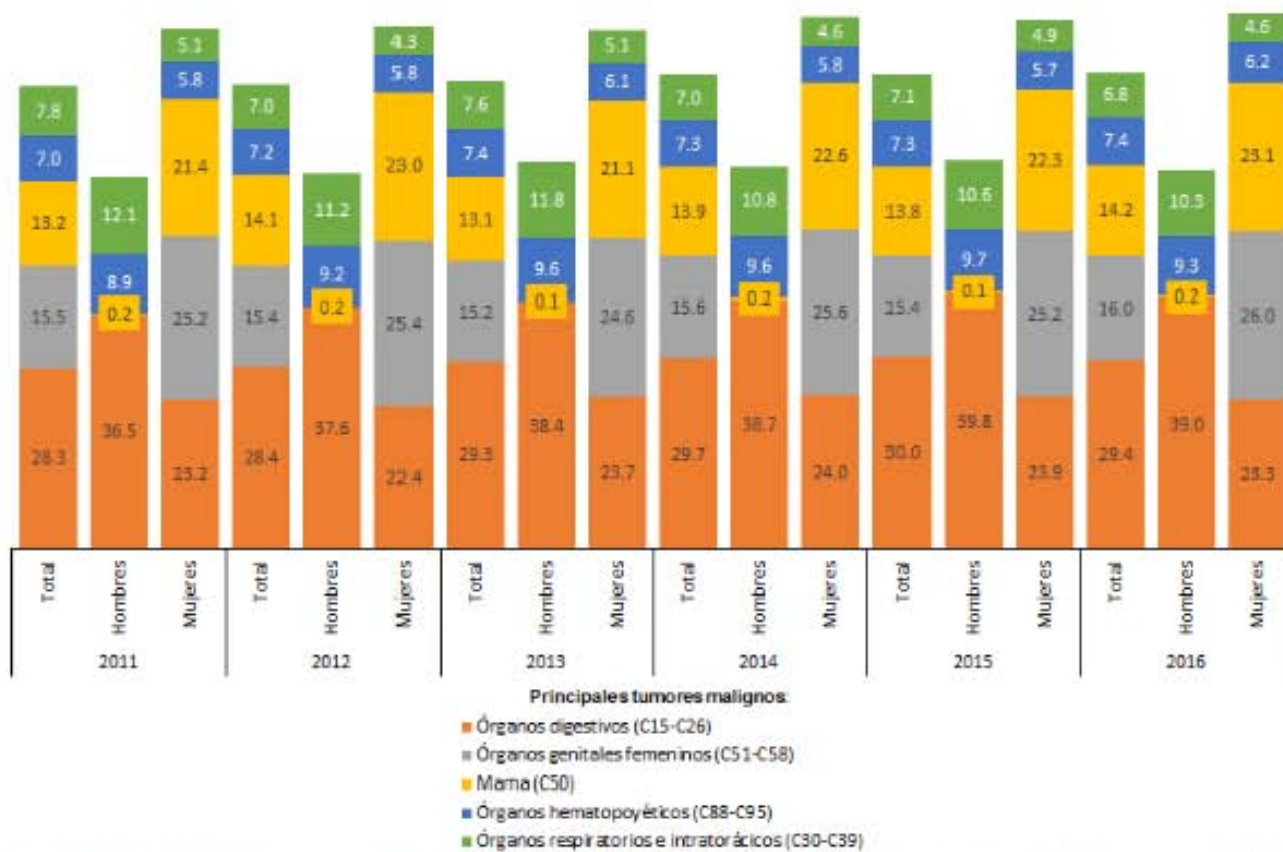
El cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial; en 2015 se calcula que provocó 8.8 millones de defunciones, y se identifican cinco tipos de cáncer responsables del mayor número de fallecimientos: cáncer pulmonar (1,69 millones de muertes), cáncer hepático (788 000 defunciones), cáncer colorrectal (774 000 muertes), cáncer gástrico (754 000 defunciones) y de mama (571 000 muertes) (OMS 2017).

Debido a su relevancia epidemiológica, el 4 de febrero de cada año se conmemora el Día Mundial contra el Cáncer con el que se busca la disminución de muertes por esta enfermedad y el fomento de acciones preventivas (UICC, 2017 citado en Instituto Nacional de Geografía y Estadística, 2018).

En México durante el periodo de 2011 a 2016, los cinco principales tipos de cáncer que sobresalen como causa de mortalidad en la población de 30 a 59 años son: los tumores malignos de los órganos

digestivos, **el cáncer de órganos genitales femeninos**, el tumor maligno de mama, el de órganos hematopoyéticos y los tumores malignos de los órganos respiratorios intratorácicos.

Porcentaje de muertes observadas para los cinco principales tumores malignos en la población de 30 a 59 años según sexo
Serie anual de 2011 a 2016



Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).
 Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.
 Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos.*

Tasa de mortalidad observada de los cinco principales tumores malignos en la población de 30 a 59 años por sexo
Serie anual de 2011 a 2016
 Por cada 100 000 habitantes

Principales tumores malignos	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Órganos digestivos (C15-C26)	14.64	14.71	15.38	15.77	16.07	15.68
Hombres	15.29	16.14	16.29	16.85	17.40	16.99
Mujeres	14.06	13.42	14.57	14.80	14.87	14.51
Órganos genitales femeninos (C51-C58)	8.04	7.99	7.95	8.30	8.26	8.52
Hombres	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Mujeres	15.32	15.21	15.12	15.76	15.67	16.15
Mama (C50)	6.83	7.29	6.84	7.37	7.36	7.61
Hombres	0.07	0.08	0.05	0.10	0.06	0.07
Mujeres	12.96	13.81	12.97	13.90	13.90	14.36
Órganos hematopoyéticos (C88-C95)	3.63	3.72	3.88	3.87	3.88	3.96
Hombres	3.75	3.96	4.06	4.20	4.23	4.06
Mujeres	3.52	3.51	3.73	3.58	3.56	3.87
Órganos respiratorios e intratorácicos (C30-C39)	4.03	3.63	4.00	3.72	3.81	3.65
Hombres	5.05	4.81	4.99	4.69	4.63	4.51
Mujeres	3.10	2.57	3.11	2.84	3.07	2.88

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).
 Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.

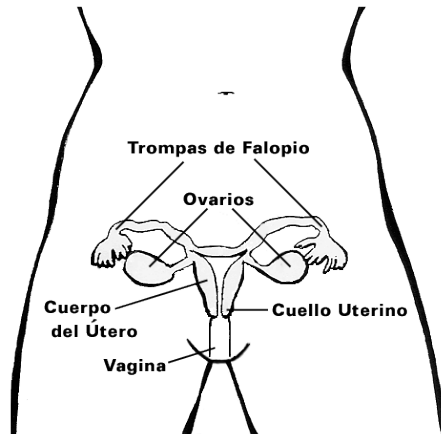
Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos*; y CONAPO. *Proyecciones de la Población 2010-2050*.

El INEGI concluye que para la población de este grupo de edad, el cáncer de órganos genitales femeninos (categoría que incluye al de tipo cérvico uterino y al de ovario) se ubica como **la segunda causa de muerte por neoplasias malignas**; al considerar su proporción únicamente entre las mujeres, se constituye como su principal causa de muerte por tumores malignos de tal forma que en 2016 tres de cada 10 fallecimientos femeninos por cáncer se deben a este padecimiento (Instituto Nacional de Geografía y Estadística, 2018).

2.4 CÁNCER DE OVARIO

¿Qué es el cáncer de ovario?

El cáncer ovárico se origina en los ovarios. Los ovarios son glándulas reproductoras encontradas sólo en las mujeres que producen los óvulos para la reproducción. Los óvulos viajan a través de las trompas de Falopio hacia el útero donde el óvulo fertilizado se implanta y se desarrolla en un feto. Además, los ovarios son la fuente principal de las hormonas femeninas, el estrógeno y la progesterona. Un ovario está en cada lado del útero en la pelvis.



Los ovarios están compuestos por tres tipos principales de células: Cada tipo de célula se puede desarrollar en un tipo diferente de tumor.

- Los tumores epiteliales se originan de las células que cubren la superficie externa del ovario. La mayoría de los tumores ováricos son tumores de células epiteliales.
- Los tumores de células germinales se originan de las células que producen los óvulos.
- Los tumores estromales se originan de las células del tejido estructural que sostienen el ovario y producen las hormonas femeninas estrógeno y progesterona.

La mayoría de estos tumores son benignos (no cancerosos) y nunca se propagan fuera del ovario. Los tumores se pueden tratar mediante la extirpación quirúrgica de un ovario o de parte del ovario que contiene el tumor.

Los tumores ováricos malignos (cancerosos) o tumores de bajo potencial maligno se pueden propagar (hacer metástasis) a otras partes del cuerpo, y pueden causar la muerte.

Tumores ováricos epiteliales

Tumores ováricos epiteliales benignos

La mayoría de los tumores ováricos epiteliales son benignos, no se propagan y generalmente no conducen a enfermedades graves. Existen varios tipos de tumores epiteliales benignos, incluidos los cistoadenomas serosos, los cistoadenomas mucinosos y los tumores de Brenner.

Tumores de bajo potencial maligno

Cuando se observan con el microscopio, algunos tumores ováricos epiteliales no se ven claramente como cancerosos. Éstos se denominan tumores de bajo potencial maligno (*low malignant potential*, LMP). También se les conoce como *cáncer ovárico epitelial fronterizo*. Estos tumores se diferencian de los cánceres ováricos típicos porque no crecen hacia el tejido de sostén del ovario (llamado *estroma* ovárico). Asimismo, si se propagan fuera del ovario, como por ejemplo, a la cavidad abdominal, es posible que crezcan en el revestimiento del abdomen, pero a menudo no hacia el interior de éste.

Estos cánceres tienden a afectar a las mujeres más jóvenes en comparación con los cánceres ováricos típicos. Los tumores LMP crecen lentamente y tienen menos probabilidades de causar la muerte que la mayoría de los cánceres de ovario. Aunque pueden causar la muerte, esto no es común que ocurra.

Tumores ováricos epiteliales malignos

Los tumores epiteliales cancerosos reciben el nombre de *carcinomas*. Aproximadamente de **85 a 90%** de los cánceres de ovario son carcinomas ováricos epiteliales. Cuando alguien dice que tuvo cáncer de ovario, por lo general significa que se trataba de este tipo de cáncer. Estas células del tumor presentan varias características (cuando se observan con un microscopio) que se pueden utilizar para clasificar a los carcinomas ováricos epiteliales en diferentes tipos. El tipo *seroso* es por mucho el más común, pero existen otros tipos como *mucinosos*, *endometrioides* y de *células claras*.

Si las células no lucen como cualquiera de estos cuatro subtipos, al tumor se le llama *indiferenciado*. Los carcinomas ováricos epiteliales indiferenciados tienden a crecer y propagarse más rápidamente que los otros tipos. Los carcinomas ováricos epiteliales son clasificados por estos subtipos, aunque también se les asigna un *grado* y una etapa.

El grado clasifica el tumor de acuerdo con su similitud con el tejido normal en una escala de 1, 2 o 3. Los carcinomas ováricos epiteliales de grado 1 se parecen más al tejido normal y tienden a tener un mejor pronóstico. Por otro lado, los carcinomas ováricos epiteliales de grado 3 se parecen menos al tejido normal y generalmente tienen un peor pronóstico. Los tumores de grado 2 lucen y actúan entre los de grado 1 y 3.

La etapa del tumor describe la extensión de la propagación del tumor desde donde se originó en el ovario. El cáncer epitelial de los ovarios suele propagarse primero al revestimiento y a los órganos de la pelvis y el abdomen (barriga). Esto puede producir una acumulación de líquido en la cavidad abdominal (*ascitis*). A medida que la enfermedad avanza, se puede propagar a los pulmones y al hígado, o en pocas ocasiones, al cerebro, los huesos o la piel.

Otros cánceres que son similares al cáncer epitelial de ovario

Carcinoma peritoneal primario

El carcinoma peritoneal primario (***primary peritoneal carcinoma, PPC***) es un cáncer poco común estrechamente asociado al cáncer epitelial de ovario. En la cirugía, este carcinoma luce igual que el cáncer epitelial de ovario que se ha propagado a través del abdomen. En un microscopio, el carcinoma peritoneal primario también luce como el cáncer epitelial de ovario. Otros nombres para este cáncer incluyen *carcinoma peritoneal primario extra ovárico* (fuera del ovario) o *carcinoma papilar en superficie serosa*.

El PPC parece originarse de las células en el revestimiento de la pelvis y el abdomen. El revestimiento se llama peritoneo. Estas células son muy similares a las células que están en la superficie de los ovarios. Algunos expertos creen que el PPC puede originarse en las células que revisten las trompas de Falopio.

Al igual que el cáncer de ovario, el PPC tiende a propagarse por las superficies de la pelvis y el abdomen, por lo que a menudo es difícil saber dónde se originó exactamente el cáncer. Este tipo de cáncer puede ocurrir en mujeres que aún tienen ovarios, aunque es de mayor preocupación en mujeres cuyos ovarios se han extirpados para prevenir el cáncer de ovario. Este cáncer rara vez ocurre en hombres.

Los síntomas del PCC son similares a los del cáncer de ovario, incluyendo dolor abdominal o inflamación, náusea, vómitos, indigestión y un cambio en los hábitos de evacuación. Además, al igual que el cáncer ovárico, el PPC puede elevar el nivel sanguíneo de un marcador tumoral llamado CA-125.

Por lo general, las mujeres con PCC reciben el mismo tratamiento que las mujeres que tienen cáncer ovárico propagado ampliamente. Esto podría incluir cirugía para extirpar tanto cáncer como sea

posible (un proceso llamado cirugía citorreductora y se discute en la sección sobre cirugía), seguida de quimioterapia como la que se administra para el cáncer ovárico. Su pronóstico es probablemente similar al del cáncer ovárico propagado ampliamente.

Cáncer en trompas de Falopio

Este es otro cáncer poco común que es similar al cáncer epitelial de ovario que comienza en el conducto que lleva un óvulo del ovario al útero (trompa de Falopio). Al igual que el PPC, el cáncer en trompas de Falopio y ovario tiene síntomas similares. El tratamiento para el cáncer en trompas de Falopio es muy similar al del cáncer ovárico, aunque el pronóstico es ligeramente mejor.

Tumores ováricos de células germinales

Las células germinales usualmente forman los óvulos en las mujeres y los espermatozoides en los hombres. La mayoría de los tumores ováricos de células germinales son benignos, aunque algunos son cancerosos y pueden poner en riesgo la vida. Menos del 2% de los cánceres de ovario son de origen de células germinales. En general, tienen un buen pronóstico, con más de nueve de cada 10 pacientes sobreviviendo al menos 5 años después del diagnóstico. Existen varios subtipos de tumores de células germinales. Los tumores de células germinales más comunes son *teratomas*, *disgerminomas*, *tumores del seno endodérmico* y *coriocarcinomas*. Los tumores de células germinales también pueden ser una mezcla de más de un solo subtipo.

Teratoma

Los teratomas son tumores de células germinales con áreas que, al observarse en un microscopio, se asemejan a cada una de las tres capas de un embrión en desarrollo: el endodermo (la capa más profunda), el mesodermo (la capa intermedia) y el ectodermo (la capa exterior). Este tumor de células germinales tiene una forma benigna llamada teratoma *maduro* y una forma cancerosa llamada teratoma *inmaduro*.

El teratoma maduro es, por mucho, el tumor ovárico de células germinales más frecuente. Es un tumor benigno que por lo general afecta a mujeres en edad de procreación (desde jóvenes adolescentes hasta los 49 años). A menudo se denomina *quiste dermoide* debido a que su revestimiento se compone de tejido similar a la piel (dermis). Estos tumores o quistes contienen diversas clases de tejidos benignos incluyendo los huesos, el pelo y los dientes. El tratamiento para

curar a la paciente consiste en extirpar quirúrgica el quiste, aunque en ocasiones se origina posteriormente un nuevo quiste en el otro ovario.

Los teratomas inmaduros son un tipo de cáncer. Se presentan en niñas y mujeres jóvenes, por lo general menores de 18 años. Estos tumores cancerosos son poco frecuentes y contienen células que se asemejan a tejidos embrionarios o fetales, tales como el tejido conectivo, las vías respiratorias y el cerebro. Cuando no se han extendido más allá del ovario y son relativamente más maduros (teratoma inmaduro de grado 1), se tratan mediante la extirpación quirúrgica del ovario. Por otro lado, cuando se han extendido más allá del ovario y/o una gran parte del tumor tiene un aspecto muy inmaduro (teratomas inmaduros de grado 2 o 3), se recomienda quimioterapia, además de cirugía.

Disgerminoma

Este tipo de cáncer es poco común, pero es el cáncer ovárico de células germinales más común. Por lo general afecta a mujeres adolescentes o de entre 20 y 29 años de edad. Los disgerminomas se consideran malignos (cancerosos), pero la mayoría no crece ni se extienden con mucha rapidez. Cuando están circunscritos al ovario, más del 75% de las pacientes se curan mediante la extirpación quirúrgica del ovario, sin ningún otro tratamiento. Incluso si el tumor se ha extendido más allá del ovario (o si regresa luego), la cirugía, la radiación y/o la quimioterapia resultan eficaces en controlar o curar la enfermedad en aproximadamente el 90% de las pacientes.

Tumor del seno endodérmico (tumor del saco vitelino) y coriocarcinoma

Normalmente, estos tumores poco frecuentes afectan a niñas y a mujeres jóvenes. Suelen crecer y extenderse con rapidez, pero, por lo general, son muy sensibles a la quimioterapia. Los coriocarcinomas que se originan en la placenta (durante el embarazo), son más comunes que la clase que comienza en el ovario. Los coriocarcinomas placentarios suelen tener una mejor respuesta a la quimioterapia que los coriocarcinomas ováricos.

Tumores ováricos estromales

Aproximadamente del 1% de los cánceres de ovario son tumores de células estromales. Más de la mitad de los tumores estromales se presentan en mujeres mayores de 50 años, pero alrededor del 5% de los tumores estromales ocurren en las niñas.

El síntoma más común de estos tumores es el sangrado vaginal anormal. Esto ocurre porque muchos de estos tumores producen hormonas femeninas (estrógeno). Estas hormonas pueden causar sangrado vaginal (como un periodo) que comienza de nuevo después de la menopausia. También pueden causar periodos menstruales y desarrollo de los senos en las niñas antes de la pubertad.

Con menos frecuencia, los tumores estromales producen hormonas masculinas (como la testosterona). Si se producen hormonas masculinas, los tumores pueden causar que se detengan los periodos menstruales. También pueden causar crecimiento del vello facial y del cuerpo. Si el tumor estromal comienza a sangrar, esto puede causar dolor abdominal repentino e intenso.

Entre los tumores estromales malignos (cancerosos) se encuentran los tumores de *células granulosas* (el tipo más común), los tumores de *teca-granulosa* y los tumores de *células de Sertoli-Leydig*, los cuales, por lo general, se consideran cánceres de bajo grado. Los *tecomas* y los *fibromas* son tumores estromales benignos. A menudo, los tumores estromales cancerosos se encuentran en etapa temprana y tienen un buen pronóstico (más del 75% de las pacientes sobreviven por mucho tiempo).

Quistes ováricos

Un quiste ovárico es una acumulación de líquido dentro de un ovario. La mayoría de los quistes ováricos ocurren como una parte normal del proceso de ovulación (liberación de óvulos). Éstos son llamados quistes *funcionales*. Estos quistes usualmente desaparecen dentro de varios meses sin ningún tratamiento.

Un quiste ovárico puede causar más preocupación en una mujer que no está ovulando (como una mujer después de la menopausia o una niña que no ha comenzado sus periodos). Aun cuando la mayoría de estos quistes son benignos (no cancerosos), un pequeño número de éstos podrían ser cancerosos. Algunas veces, la única forma de saber con certeza si el quiste es canceroso es extirpándolo mediante cirugía. Los quistes que parecen ser benignos (según la apariencia de éstos en los estudios por imágenes) se pueden observar (con exámenes físicos y estudios por imágenes repetidos), o extirpar mediante cirugía.

2.5 CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA LA ENFERMEDAD

Signos y síntomas del cáncer de ovario

El cáncer de ovario puede causar diferentes señales y síntomas. Las mujeres tienen más probabilidad de presentar síntomas si la enfermedad se ha propagado más allá de los ovarios. Sin embargo, incluso el cáncer de ovario en etapa temprana puede causar síntomas. Los síntomas más comunes incluyen:

- Inflamación
- Dolor en la pelvis o en el abdomen.
- Dificultad para ingerir alimentos o sensación rápida de llenura al comer.
- Síntomas urinarios, tales como urgencia (sensación constante de tener que orinar) o frecuencia (tener que orinar a menudo).

Estos síntomas también pueden ser causados por enfermedades benignas (no cancerosas) y por cáncer de otros órganos. Cuando son causados por el cáncer de ovario, estos síntomas tienden a ser persistentes y a representar un *cambio de lo que es normal*. Por ejemplo, los síntomas pueden ser más graves o presentarse con más frecuencia. Si una mujer presenta estos síntomas más de 12 veces al mes, debe consultar con un médico, preferiblemente a un ginecólogo.

Otros síntomas del cáncer de ovario pueden incluir:

- Cansancio
- Problemas estomacales
- Dolor de espalda
- Dolor durante las relaciones sexuales.
- Estreñimiento
- Cambios en los periodos menstruales.
- Inflamación abdominal con pérdida de peso.

Sin embargo, es más probable que estos síntomas sean causados por otras condiciones, y la mayoría se presenta casi con la misma frecuencia en las mujeres que no tienen cáncer de ovario.

¿Se puede detectar el cáncer de ovario en sus primeras etapas?

Alrededor de **20%** de los casos de cáncer de ovario se detectan en una etapa temprana. Cuando esta enfermedad se encuentra temprano en una etapa localizada, aproximadamente **94%** de las pacientes viven más de 5 años después del diagnóstico. Se están realizando estudios abarcadores para conocer las mejores maneras de encontrar el cáncer de ovario en sus etapas más tempranas.

Formas para detectar tempranamente el cáncer de ovario

Exámenes médicos de rutina para las mujeres

Durante un examen pélvico, el profesional de la salud palpa los ovarios y el útero para examinar su tamaño, forma y consistencia. Un examen pélvico puede ser útil porque mediante él se pueden encontrar en una etapa temprana algunos tipos de cáncer del sistema reproductor, pero hasta para el examinador más hábil es difícil o incluso imposible palpar la mayoría de los tumores ováricos en sus etapas iniciales. Sin embargo, los exámenes pélvicos pueden ayudar a identificar otros tipos de cánceres o condiciones ginecológicas.

La prueba del Papanicolaou es eficaz para detectar temprano el cáncer de cuello uterino, pero no es una prueba para encontrar el cáncer de ovario. En pocas ocasiones se detectan cánceres de ovario mediante las pruebas de Papanicolaou, aunque usualmente estos cánceres ya están avanzados.

Pruebas de detección de cáncer de ovario

Las pruebas y exámenes de detección tienen el propósito de encontrar una enfermedad, como el cáncer, en las personas que no tienen ningún síntoma. Quizás el mejor ejemplo de esto sea el mamograma, el cual a menudo puede detectar el cáncer de seno en su etapa más inicial, incluso antes de que médico pueda palpar el tumor. Ha habido mucha investigación sobre el desarrollo de pruebas de detección para el cáncer de ovario, pero hasta el momento los estudios no han arrojado mucho éxito. Las dos pruebas que se usan con más frecuencia para detectar el cáncer de ovario son la ecografía transvaginal (TVUS) y la prueba de sangre *CA-125*.

La TVUS es un estudio que usa ondas sonoras para examinar el útero, las trompas de Falopio, y los ovarios mediante la colocación de una sonda o transductor de ecografía en la vagina. Este examen puede ayudar a encontrar una masa (tumor) en el ovario, pero no puede indicar con precisión si una masa es cancerosa o benigna. Cuando se usa como prueba de detección, la mayoría de las masas encontradas no son cáncer.

La CA-125 es una proteína que se encuentra en la sangre. En muchas mujeres con cáncer de ovario, los niveles de CA-125 están elevados. Esta prueba puede ser útil como un marcador tumoral para ayudar a guiar el tratamiento en mujeres que se sabe tienen cáncer de ovario, ya que un alto nivel a menudo desciende si el tratamiento está surtiendo efecto.

Sin embargo, no se ha encontrado que verificar los niveles de CA-125 sea tan útil como prueba de detección para el cáncer de ovario. El problema con usar esta prueba para detección consiste en que otras afecciones comunes que no son cáncer también pueden elevar los niveles de CA-125. En mujeres que no han sido diagnosticadas con cáncer, un alto nivel de CA-125 con más frecuencia es causado por una de estas otras afecciones y no por cáncer de ovario. Además, no todas las mujeres que padecen cáncer de ovario presentan un alto nivel de CA-125.

En estudios de mujeres que tienen un riesgo promedio de cáncer de ovario, el uso de TVUS y CA-125 como pruebas de detección condujo a más pruebas y algunas veces a más cirugías, pero no redujo la cantidad de muertes producidas por el cáncer de ovario. Por esta razón, ninguna organización médica o profesional importante recomienda el uso rutinario de TVUS o la prueba de sangre CA-125 para detectar cáncer de ovario.

No existe ninguna prueba que se recomiende para detectar tumores de células germinales o tumores estromales. Algunos tipos de cáncer de células germinales introducen a la sangre ciertos marcadores de proteínas, como la hormona gonadotropina coriónica humana (HCG) y alfafetoproteína (AFP). Después de tratar a estos tumores con cirugía y quimioterapia, los análisis de sangre para detectar estos marcadores pueden usarse para ver si el tratamiento está funcionando y para determinar si el cáncer está regresando.

Los investigadores continúan buscando nuevas pruebas para ayudar a diagnosticar temprano el cáncer de ovario, pero en la actualidad no existen pruebas de detección confiables.

¿Cómo se clasifica el cáncer de ovario?

Después que una mujer es diagnosticada con cáncer de ovario, los médicos tratarán de averiguar si el cáncer se ha propagado y si es así, a qué distancia. Este proceso se llama *estadificación* (o determinación de la etapa). La etapa (estadio) de un cáncer describe cuánto cáncer hay en el cuerpo,

y ayuda a saber qué tan grave es el cáncer, así como la mejor manera de tratarlo. Los médicos también usan la etapa del cáncer cuando hablan sobre estadísticas de supervivencia.

Las etapas del cáncer de ovario van desde la etapa I (1) a IV (4). Por regla general, mientras más bajo sea el número, menos se ha propagado el cáncer. Un número más alto, como la etapa IV, significa una mayor propagación del cáncer. Si bien la experiencia del cáncer de cada persona es única, los cánceres con etapas similares suelen tener un pronóstico similar, y a menudo son tratados de manera muy similar.

Una de las metas de la cirugía para el cáncer de ovario es obtener las muestras de tejido para el diagnóstico y determinar la etapa del cáncer. Para poder determinar la etapa del cáncer, se toman muestras de tejidos de distintas partes de la pelvis y el abdomen y se examinan en el laboratorio.

¿Cómo se determina la etapa?

Los dos sistemas usados para la estadificación del cáncer de ovario, el sistema FIGO (*International Federation of Gynecology and Obstetrics*) y el sistema de clasificación del cáncer TNM del AJCC (*American Joint Committee on Cancer*) son básicamente los mismos.

Ambos sistemas utilizan tres factores para clasificar este cáncer:

- La extensión (tamaño) del tumor (**T**): ¿Se ha propagado el cáncer fuera del ovario o las trompas de Falopio? ¿Ha alcanzado el cáncer los órganos pélvicos adyacentes, como el útero o la vejiga?
- La propagación a los ganglios (nódulos) linfáticos adyacentes (**N**): ¿Se ha propagado el cáncer a los ganglios linfáticos en la pelvis o alrededor de la aorta (la arteria principal que va desde el corazón hacia abajo por la parte trasera del abdomen y la pelvis)? También llamados ganglios linfáticos paraaórticos.
- La propagación (**metástasis**) a sitios distantes (**M**): ¿Se ha propagado el cáncer al líquido que rodea a los pulmones (derrame pleural maligno) o a órganos distantes, como el hígado o los huesos?

Los números y las letras después de la T, N y M proporcionan más detalles sobre cada uno de estos factores. Los números más altos significan que el cáncer está más avanzado. Una vez que se han

determinado las categorías T, N y M de una persona, esta información se combina en un proceso llamado *agrupación por etapas* para asignar una etapa general.

El sistema de estadificación en la tabla que sigue utiliza la etapa patológica. Esta se determina mediante el examen del tejido extraído durante una operación. Esta etapa también se conoce como **etapa quirúrgica**. A veces, si no es posible realizar una cirugía de inmediato, al cáncer se le asignará en cambio una etapa clínica. Esto se basa en los resultados obtenidos de un examen médico, biopsia y estudios por imágenes realizados **antes** de una cirugía.

El sistema descrito a continuación es el sistema AJCC más reciente, en vigor desde enero de 2018. Es el sistema de estadificación para el cáncer de ovario, trompas de Falopio y cáncer peritoneal primario.

Etapa AJCC	Agrupamiento para establecer la etapa	Etapa FIGO	Descripción de la etapa*
I	T1 N0 M0	I	El cáncer está creciendo solamente en el ovario (u ovarios) o la(s) trompa(s) de Falopio (T1). No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (N0), ni a sitios distantes (M0).
IA	T1a N0 M0	IA	El cáncer está en un ovario, y el tumor está restringido al interior del ovario; o el cáncer está en una trompa de Falopio, y solo se encuentran dentro de la trompa de Falopio. No hay cáncer en las superficies externas del ovario o de la trompa de Falopio. No hay células cancerosas en el líquido (ascitis) o en los lavados del abdomen y la pelvis (T1a).

			No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (N0), ni a sitios distantes (M0).
IB	T1b N0 M0	IB	El cáncer está en ambos ovarios o en las trompas de Falopio, pero no en sus superficies externas. No hay células cancerosas en el líquido (ascitis) o en los lavados del abdomen y la pelvis (T1b). No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (N0), ni a sitios distantes (M0).
IC	T1c N0 M0	IC	<p>El cáncer está en uno o ambos ovarios o en las trompas de Falopio, y tiene cualquiera de las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El tejido (cápsula) que rodea el tumor se reventó durante la cirugía, lo que podría permitir que las células cancerosas se derramen hacia el abdomen y la pelvis. Esta etapa se identifica como IC1. • El cáncer se encuentra en la superficie exterior de al menos uno de los ovarios o trompas de Falopio o la cápsula (tejido que rodea el tumor) se reventó antes de la cirugía (lo que podría permitir que las células cancerosas se derramen hacia el abdomen y la pelvis). Esta etapa se identifica como IC2. • Hay células cancerosas en el líquido (ascitis) o en los lavados del abdomen y la pelvis. Esta etapa se identifica como IC3. <p>No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (N0), ni a sitios distantes (M0).</p>

II	T2 N0 M0	II	El cáncer se encuentra en uno o ambos ovarios o en las trompas de Falopio y se ha propagado a otros órganos (como el útero, la vejiga, el colon sigmoide o el recto) de la pelvis o hay cáncer peritoneal primario (T2). No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (N0), ni a sitios distantes (M0).
IIA	T2a N0 M0	IIA	El cáncer se ha propagado o ha invadido (ha crecido) el útero, o las trompas de Falopio, o los ovarios. (T2a). No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (N0), ni a sitios distantes (M0).
IIB	T2b N0 M0	IIB	El cáncer está en la superficie externa o ha crecido hacia otros órganos cercanos en la pelvis, como la vejiga, el colon sigmoide o el recto (T2b). No se ha propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (N0), ni a sitios distantes (M0).
IIIA1	T1 o T2 N1 M0	IIIA1	El cáncer se encuentra en uno o ambos ovarios o en las trompas de Falopio, o hay cáncer peritoneal primario (T1) y pudo haberse propagado o crecido hacia órganos cercanos en la pelvis (T2). Se ha extendido a los ganglios linfáticos retroperitoneales (pélvicos y/o paraaórticos) solamente. No se ha propagado a sitios distantes (M0).
IIIA2	T3a N0 o N1 M0	IIIA2	El cáncer está en uno o ambos ovarios o en las trompas de Falopio, o hay cáncer peritoneal primario y se ha propagado o ha crecido hacia órganos fuera de la pelvis. Durante la cirugía, el cáncer no se puede observar a simple vista en el abdomen (fuera de la

			<p>pelvis), pero se detectan depósitos diminutos de cáncer en el revestimiento del abdomen cuando se examinó en el laboratorio (T3a).</p> <p>El cáncer pudo o no haberse propagado a los ganglios linfáticos retroperitoneales (N0 o N1), pero no se ha propagado a partes distantes (M0).</p>
IIIB	<p>T3b</p> <p>N0 o N1</p> <p>M0</p>	IIIB	<p>Hay cáncer en uno o ambos ovarios o en las trompas de Falopio, o hay cáncer peritoneal primario y se ha propagado o ha crecido hacia órganos fuera de la pelvis. Los depósitos de cáncer son lo suficientemente grandes como para que el cirujano pueda verlos, pero no miden más de 2 cm (aproximadamente 3/4 de pulgada) de ancho. (T3b).</p> <p>Puede o no haberse propagado a los ganglios linfáticos retroperitoneales (N0 o N1), pero no se ha extendido al interior del hígado o al bazo ni a sitios distantes (M0).</p>
IIIC	<p>T3c</p> <p>N0 o N1</p> <p>M0</p>	IIIC	<p>El cáncer está en uno o ambos ovarios o en las trompas de Falopio, o hay cáncer peritoneal primario y se ha propagado o ha crecido hacia órganos fuera de la pelvis. Los depósitos de cáncer miden más de 2 cm (aproximadamente 3/4 de pulgada) de ancho, y estos pueden estar por fuera (la cápsula) del hígado o el bazo (T3c).</p> <p>Puede o no haberse propagado a los ganglios linfáticos retroperitoneales (N0 o N1), pero no se ha extendido al interior del hígado o al bazo ni a sitios distantes (M0).</p>

IVA	Cualquier T Cualquier N M1a	IVA	Hay células cancerosas en el líquido que rodea a los pulmones (a esto se le llama un derrame pleural maligno) sin ninguna otra área de propagación del cáncer, como al hígado, el bazo, el intestino, o los ganglios linfáticos fuera del abdomen (M1a).
IVB	Cualquier T Cualquier N M1b	IVB	El cáncer se propagó al interior del bazo o el hígado, a los ganglios linfáticos aparte de los ganglios linfáticos retroperitoneales, y/o a otros órganos o tejidos fuera de la cavidad peritoneal, tal como los pulmones y los huesos (M1b).

*Las categorías T se describieron en la tabla anterior, excepto: **TX**: No se puede evaluar el tumor principal debido a falta de información y **T0**: No hay evidencia de un tumor primario. Las categorías N se describieron en la tabla anterior, excepto: **NX**: No se pueden evaluar los ganglios linfáticos regionales debido a falta de información.

2.6 PREVALENCIA EN CÁNCER DE OVARIO

Tasas de supervivencia para el cáncer de ovario

Los médicos suelen utilizar las tasas de supervivencia para discutir el pronóstico de una persona en forma estándar. La tasa de supervivencia a 5 años se refiere al porcentaje de pacientes que vive al menos 5 años después que se les diagnostica cáncer. Desde luego, muchas personas viven mucho más de 5 años (e incluso son curadas).

Las tasas *relativas* de supervivencia a 5 años asumen que algunas personas morirán de otras causas y comparan la supervivencia observada con la supervivencia esperada en las personas sin cáncer. Ésta es una manera más precisa de determinar el impacto del cáncer en la supervivencia.

A fin de obtener tasas de supervivencia a 5 años, los médicos tienen que analizar a personas que fueron tratadas al menos 5 años atrás. Puede que los avances en el tratamiento desde entonces resulten en un pronóstico más favorable para las mujeres que en la actualidad estén siendo diagnosticadas con cáncer de ovario.

Las tasas de supervivencia se basan con frecuencia en los resultados previos de un gran número de personas que tuvieron la enfermedad; sin embargo, no pueden predecir lo que sucederá en el caso particular de una persona. Muchos otros factores pueden afectar el pronóstico de una persona, tal como su estado general de salud, el grado del cáncer, el tratamiento recibido, y cuán bien el cáncer responde al tratamiento.

Para todos los tipos de cáncer de ovario, la supervivencia relativa a 5 años es 45%. Las mujeres menores de 65 años que son diagnosticadas con este cáncer tienen un mejor pronóstico que las mujeres de mayor edad. Si se encuentra el cáncer (y es tratado) antes de que se haya propagado fuera del ovario (etapas IA y IB), la tasa relativa de supervivencia a 5 años es del 92%. Sin embargo, sólo el 15% de todos los casos de cáncer de ovario se detecta en esta etapa temprana.

2.7 TRATAMIENTO

Los tratamientos principales para el cáncer de ovario son:

- Cirugía
- Quimioterapia
- Terapia hormonal
- Terapia dirigida
- Radioterapia

Cirugía para el cáncer de ovario

La cirugía es el tratamiento principal para la mayoría de los cánceres de ovario. La extensión de la cirugía depende de qué tanto se ha propagado su cáncer y del estado general de salud del paciente. En los casos de aquellas mujeres en edad fértil que tienen ciertos tipos de tumores y el cáncer se encuentra en la etapa más inicial, puede que sea posible tratar la enfermedad sin extirpar ambos ovarios ni el útero.

Para el cáncer epitelial de los ovarios, la cirugía tiene dos objetivos principales: determinar la etapa del cáncer y hacer la cirugía citorreductora. Es importante que la cirugía sea realizada por alguien que tenga experiencia en cirugía de cáncer de ovario.

Los expertos recomiendan que las pacientes consulten con un ginecólogo oncólogo sobre la cirugía. Los ginecólogos oncólogos son especialistas que tienen la capacitación y la experiencia para tratar el cáncer de ovario, clasificar el cáncer por su etapa y hacer la cirugía citorreductora. En comparación con los cirujanos generales, se ha demostrado que existen más probabilidades de que los oncoginecólogos clasifiquen y reduzcan el cáncer de ovario de forma óptima.

Para otros tipos de cáncer de ovario (tumores de células germinales y los tumores estromales), el objetivo principal de la cirugía es remover el cáncer.

Clasificación por etapas del cáncer epitelial de los ovarios

La cirugía para el cáncer de ovario tiene dos objetivos principales. El primer objetivo es clasificar el cáncer por etapas (para ver cuán lejos el cáncer se ha propagado del ovario). Por lo general, esto significa extirpar el útero (esta operación se conoce como *histerectomía*), ambos ovarios y las trompas de Falopio (a esta operación se le conoce como *salpingo-ooforectomía bilateral* o BSO, por sus siglas en inglés). Además, se extirpa el omento (una omentectomía). El omento es una capa de tejido adiposo que cubre los contenidos abdominales como un delantal, y el cáncer de ovario algunas veces se propaga a este tejido. A algunos ganglios linfáticos en la pelvis y el abdomen se les hace una biopsia (se extraen para ver si el cáncer se ha propagado desde el ovario).

Si hay líquido en la pelvis o la cavidad abdominal, también se extraerá para análisis. El cirujano puede “lavar” la cavidad abdominal usando agua con sal (salina) y luego enviar ese líquido al laboratorio para análisis. Él o ella también puede extraer muestras de tejido de diferentes áreas del interior del abdomen y la pelvis. Todas las muestras de tejido y líquidos tomadas durante la operación se envían a un laboratorio para determinar si hay células cancerosas. La clasificación por etapas es muy importante debido a que los cánceres de ovario en etapas diferentes son tratados de manera diferente. Si no se determina correctamente la etapa del cáncer, tal vez el médico no pueda determinar cuál es el tratamiento adecuado.

Cirugía citorreductora del cáncer epitelial de los ovarios

El otro objetivo importante de la cirugía consiste en extraer tanto tumor como sea posible (cirugía *citorreductora*). La cirugía citorreductora es muy importante para cualquier paciente con cáncer de ovario que ya se ha propagado ampliamente a través del abdomen al momento de la

cirugía. Este procedimiento va dirigido a no dejar ningún tumor que mida más de 1cm. A este procedimiento se le llama citorreducción óptima. Las pacientes que se han sometido a este procedimiento tienen un mejor pronóstico que aquellas a quienes se les dejaron tumores más grandes después de la cirugía (llamada *citorreducción subóptima*).

Algunas veces, el cirujano necesitará remover un fragmento de colon para poder llevar a cabo la cirugía citorreductora. En algunos casos, el fragmento de colon se extrae y los dos extremos que quedan son suturados para cerrar el corte. En otros casos, sin embargo, los extremos no se pueden suturar inmediatamente. En lugar de esto, el extremo superior del colon se adhiere a una abertura (estoma) en la piel del abdomen para permitir que los residuos fecales salgan del cuerpo. Esto se conoce como una *colostomía*. Con más frecuencia, esto es sólo temporal, y los extremos del colon se pueden unir nuevamente más adelante en otra operación.

La cirugía citorreductora también podría significar la extirpación de un fragmento de la vejiga. Si esto ocurre, se colocará un catéter (para vaciar la vejiga) durante la cirugía. Este catéter permanecerá hasta que la vejiga se recupere lo suficiente como para vaciarse por sí sola. Luego, se puede remover el catéter.

La cirugía citorreductora también puede requerir la extirpación del bazo, la vesícula biliar, o ambos, así como parte del estómago, el hígado, y/o el páncreas.

Si se extirpan ambos ovarios, el útero, o ambos, no podrá quedar embarazada. También significa que entrará en la menopausia, si aún no se le ha presentado. La mayoría de las mujeres se quedan en el hospital por 3 a 7 días después de la cirugía y pueden reanudar sus actividades usuales en 4 a 6 semanas.

Cirugía para tumores de células germinales y tumores estromales de ovario

La mayoría de los tumores de células germinales de ovario se tratan con histerectomía y salpingo-ooforectomía bilateral. Si el cáncer se encuentra solamente en un ovario y la paciente aún quiere conservar la capacidad de tener hijos, se extirpa únicamente el ovario que contiene el cáncer y la trompa de Falopio del mismo lado (se deja el otro ovario, trompa de Falopio y el útero).

A menudo, los tumores estromales de ovario están confinados en un solo ovario. Por lo tanto, se puede hacer una cirugía para extirpar solamente a ese ovario. Si el cáncer se propagó, es posible que sea necesario extraer más tejido. Esto podría significar realizar una histerectomía y una salpingo-ooforectomía bilateral e incluso una cirugía citorreductora.

Quimioterapia para el cáncer de ovario

La quimioterapia (quimio) es el uso de medicamentos para tratar el cáncer. Con más frecuencia, la quimioterapia es un tratamiento sistémico (los medicamentos se administran de tal manera que entran al torrente sanguíneo y alcanzan todas las áreas del cuerpo). La quimioterapia sistémica se puede emplear en cánceres que han hecho metástasis (se han propagado). En la mayoría de los casos, en la quimioterapia sistémica se usan medicamentos que se inyectan en la vena (IV) o se administran por vía oral. Para algunos casos de cáncer de ovario, la quimioterapia también se puede inyectar a través de un catéter (tubo delgado) directamente en la cavidad abdominal. A esto se le llama *quimioterapia intraperitoneal* (IP). Los medicamentos que se administran de esta manera también se absorben en el torrente sanguíneo, por lo que la quimioterapia IP también es un tipo de quimioterapia sistémica. Este tema se discute con mayor detalle más adelante en esta sección.

Quimioterapia para cáncer epitelial de los ovarios

Con más frecuencia, la quimioterapia para el cáncer de ovario consiste en una combinación de dos o más medicamentos, administrados por vía intravenosa cada tres a cuatro semanas. La combinación de medicamentos parece ser más eficaz en el tratamiento inicial del cáncer de ovario que administrar sólo un medicamento.

El método convencional es la combinación de un compuesto de platino, tal como el cisplatino o carboplatino, y un taxano, como el paclitaxel (Taxol[®]) o docetaxel (Taxotere[®]). Para la quimioterapia que se administra por vía intravenosa, la mayoría de los médicos favorecen el carboplatino en vez del cisplatino, ya que causa menos efectos secundarios y es igual de eficaz.

El tratamiento típico con quimioterapia contra el cáncer epitelial de ovario conlleva tres a seis ciclos. Un ciclo es un programa de dosis regulares de un medicamento, seguidas de un período de descanso.

El cáncer epitelial de ovario a menudo se encoje o incluso parece desaparecer con quimioterapia, pero con el tiempo las células cancerosas podrían empezar a crecer otra vez. Si la primera quimioterapia pareció funcionar bien y el cáncer desapareció por un tiempo prolongado (al menos de 6 a 12 meses), se puede tratar con ciclos adicionales de la misma quimioterapia que se empleó la primera vez. En algunos casos, se pueden usar medicamentos diferentes. Algunos de los otros medicamentos de quimioterapia que son útiles en el tratamiento del cáncer de ovario incluyen:

- Paclitaxel basado en albúmina (nab-paclitaxel, Abraxane[®]).
- Altretamina (Hexalen[®]).
- Capecitabina (Xeloda[®])
- Ciclofosfamida (Cytosan[®])
- Etopósido (VP-16)
- Gemcitabina (Gemzar[®])
- Ifosfamida (Ifex[®])
- Irinotecán (CPT-11, Camptosar[®]).
- Doxorrubicina liposomal (Doxil[®])
- Melfalán.
- Pemetrexed (Alimta[®])
- Topotecán
- Vinorelbina (Navelbine[®])

Los medicamentos de quimioterapia eliminan las células cancerosas, pero también dañan a algunas células normales.

Los efectos secundarios temporales y comunes incluyen:

- Náuseas y vómitos
- Pérdida del apetito
- Caída del cabello
- Irritaciones de pies y manos.
- Úlceras en la boca

Debido a que la quimioterapia puede dañar las células productoras de sangre de la médula ósea, los pacientes pueden tener niveles bajos de células sanguíneas. Esto puede producir:

- Mayores probabilidades de infección (causada por la escasez de glóbulos blancos).
- Pérdida de sangre o hematomas después de cortaduras o lesiones menores (causado por la escasez de plaquetas).
- Cansancio (causado por los bajos niveles de glóbulos rojos).

La mayoría de los efectos secundarios desaparecen una vez se detiene el tratamiento. El cabello volverá a crecer después de que finalice el tratamiento, aunque podría tener una apariencia distinta a la anterior. Existen remedios para muchos de los efectos secundarios de la quimioterapia. Por ejemplo, se pueden administrar medicamentos para prevenir y tratar las náuseas y los vómitos.

Algunos medicamentos de quimioterapia pueden causar efectos secundarios a largo plazo o incluso permanentes. Por ejemplo, el cisplatino puede causar daño a los riñones. Para ayudar a prevenir esto, los médicos administran muchos líquidos por vía intravenosa antes y después de dar este medicamento. Tanto el cisplatino como el taxano pueden causar daño a los nervios (*neuropatía*). Esto puede causar problemas con hormigueo, adormecimiento, o incluso dolor en las manos y los pies. Además, el cisplatino puede causar daño a los nervios de los oídos, lo que puede ocasionar pérdida de audición (*ototoxicidad*). Asimismo, los otros medicamentos pueden causar otros efectos secundarios. La mayoría de los efectos secundarios se alivian una vez que finaliza el tratamiento, aunque algunos pueden durar mucho tiempo y tal vez nunca desaparezcan por completo.

Además, la quimioterapia puede causar menopausia prematura y esterilidad (no poder quedar embarazada), lo que puede ser permanente. Esto es un problema poco común en el tratamiento del cáncer epitelial de los ovarios, ya que a la mayoría de las mujeres se les ha extirpado ambos ovarios como parte del tratamiento.

En pocas ocasiones, algunos medicamentos pueden dañar permanentemente la médula ósea. Esto puede causar posteriormente un cáncer de médula ósea, como síndrome mielodisplásico o incluso leucemia mieloide aguda. A esto se le llama cáncer secundario. Su equipo de atención del cáncer sabe cuáles medicamentos pueden ocasionar estos problemas y hablará con usted sobre esta posibilidad. Los posibles beneficios que estos medicamentos ofrecen para tratar el cáncer de ovario compensan las pocas probabilidades de que cualquiera de éstos ocasione otro cáncer.

Quimioterapia intraperitoneal

En la quimioterapia intraperitoneal para el cáncer de ovario, además de administrar el medicamento paclitaxel por vía intravenosa (IV), se inyectan los medicamentos cisplatino y paclitaxel en la cavidad abdominal a través de un catéter (tubo delgado). El tubo se puede colocar durante la cirugía que se hace para determinar la etapa del cáncer o la cirugía citorreductora, aunque algunas veces se coloca en una fecha posterior. Si se hace en una fecha posterior, un cirujano puede colocarlo usando laparoscopia, o por un radiólogo intervencional bajo guía radiográfica. Por lo general, se conecta el catéter a un *puerto*, un disco cubierto por encima con un diafragma flexible. El puerto se coloca debajo de la piel contra una estructura con hueso de la pared abdominal, como una costilla o hueso pélvico. Se puede colocar una aguja a través de la piel y el puerto para administrar quimioterapia y otros medicamentos. Con el tiempo, puede que en pocas ocasiones ocurran problemas con el catéter, ya que se puede tapar, infectar o incluso causar daño al intestino.

Al administrar quimioterapia de esta manera se suministra la dosis más concentrada de medicamentos a las células cancerosas en la cavidad abdominal. Esta quimioterapia también es absorbida por el torrente sanguíneo y pueden alcanzar las células cancerosas que están fuera de la cavidad abdominal. La quimioterapia intraperitoneal funciona bien, pero los efectos secundarios a menudo son más graves que con la quimioterapia regular. En estudios que incluyeron mujeres con cáncer de ovario avanzado, aquellas que recibieron quimioterapia intraperitoneal presentaron más dolor abdominal, náusea, vómitos, y otros efectos secundarios en comparación con las mujeres que recibieron quimioterapia por vía intravenosa. Los efectos secundarios en realidad hacen que algunas mujeres suspendan el tratamiento antes de completarlo. Aun así, las mujeres que reciben quimioterapia intraperitoneal vivieron por más tiempo que las mujeres que recibieron quimioterapia regular.

Actualmente, la quimioterapia intraperitoneal sólo se administra a algunas mujeres con cáncer de ovario que se ha propagado al interior del abdomen. Sólo se estudió en mujeres cuyos cánceres no se habían propagado fuera del abdomen (etapa III) y que no tenían tumores que medían más de 1 cm después de la cirugía (citorreducción óptima). Además, debido a que puede ser tan tóxica, la función renal de la mujer tiene que ser normal y necesita estar en buen estado de salud para que su médico esté dispuesto a tratar la quimioterapia intraperitoneal. Tampoco pueden presentar muchas adherencias o tejido cicatricial dentro del abdomen, ya que esto puede prevenir que la quimioterapia se propague bien.

Tumores de las células germinales

A menudo, las pacientes con cáncer de células germinales necesitarán un tratamiento con una combinación de quimioterapia. La combinación que se usa con más frecuencia se llama PEB (o BEP), e incluye los medicamentos de quimioterapia cisplatino (Platinol), etopósido, y bleomicina. Los disgerminomas por lo general son muy sensibles a la quimioterapia, y algunas veces pueden ser tratados con la combinación menos tóxica de carboplatino y etopósido. Se pueden usar otras combinaciones de medicamentos si el cáncer no responde al tratamiento o para tratar el cáncer que ha recurrido (regresado). Entre estas se incluye:

- TIP: paclitaxel (Taxol), ifosfamida, y cisplatino
- VeIP: vinblastina, ifosfamida, y cisplatino.
- VIP: etopósido (VP-16), ifosfamida, y cisplatino.

La quimioterapia para los tumores de las células germinales causa algunos de los mismos riesgos y efectos secundarios que la quimioterapia para el cáncer ovárico epitelial. Entre estas se incluye:

- Náuseas y vómitos
- Pérdida del apetito
- Caída del cabello
- Mayores probabilidades de infección (causada por la escasez de glóbulos blancos).
- Pérdida de sangre o hematomas después de cortaduras o lesiones menores (causado por la escasez de plaquetas).
- Cansancio (causado por los bajos niveles de glóbulos rojos).

Otros posibles efectos secundarios incluyen daño a los riñones causado por el cisplatino. Para ayudar a prevenir esto, los médicos administran muchos líquidos por vía intravenosa antes y después de dar este medicamento. Tanto el cisplatino como el taxano pueden causar daño a los nervios (*neuropatía*). Esto puede causar problemas con hormigueo, adormecimiento, o incluso dolor en las manos y los pies. Además, el cisplatino puede causar daño a los nervios de los oídos, lo que puede ocasionar pérdida de audición (*ototoxicidad*). En pocas ocasiones, la bleomicina puede causar daño pulmonar, por lo que los médicos pueden ordenar pruebas de la función pulmonar antes de usar este medicamento. La ifosfamida puede ocasionar cistitis hemorrágica

(irritación y sangrado del revestimiento de la vejiga). Por lo general, esto se puede prevenir administrando el medicamento mesna con ifosfamida.

Asimismo, pueden ocurrir otros efectos secundarios dependiendo de los medicamentos que se usen.

La mayoría de los efectos secundarios se alivian una vez que finaliza el tratamiento, aunque algunos pueden durar mucho tiempo y tal vez nunca desaparezcan por completo.

Además, la quimioterapia puede causar menopausia prematura y esterilidad (no poder quedar embarazada), lo que puede ser permanente. Esta puede ser una inquietud particular para mujeres jóvenes tratadas por tumores de las células germinales.

En pocas ocasiones, algunos medicamentos pueden dañar permanentemente la médula ósea. Esto puede causar posteriormente un cáncer de médula ósea, como síndrome mielodisplásico o incluso leucemia mieloide aguda. A esto se le llama cáncer secundario. Su equipo de atención del cáncer sabe cuáles medicamentos pueden ocasionar estos problemas y hablará con usted sobre esta posibilidad.

Tumores estromales

Los tumores estromales de ovario no se tratan a menudo con quimioterapia. No obstante, cuando se emplea este tratamiento se usa con más frecuencia la combinación de carboplatino más plactaxel o PEB (cisplatino/Platinol, etopósido y bleomicina).

La quimioterapia para los tumores de células estromales causa algunos de los mismos riesgos y efectos secundarios que la quimioterapia para el cáncer ovárico epitelial. Entre éstos se incluye:

- Náuseas y vómitos
- Pérdida del apetito
- Caída del cabello
- Mayores probabilidades de infección (causada por la escasez de glóbulos blancos).
- Pérdida de sangre o hematomas después de cortaduras o lesiones menores (causado por la escasez de plaquetas).

- Cansancio (causado por los bajos niveles de glóbulos rojos).

Otros posibles efectos secundarios incluyen daño a los riñones causado por el cisplatino. Para ayudar a prevenir esto, los médicos administran muchos líquidos por vía intravenosa antes y después de dar este medicamento. Tanto el cisplatino como el taxano pueden causar daño a los nervios (*neuropatía*). Esto puede causar problemas con hormigueo, adormecimiento, o incluso dolor en las manos y los pies. Además, el cisplatino puede causar daño a los nervios de los oídos, lo que puede ocasionar pérdida de audición (*ototoxicidad*). En pocas ocasiones, la bleomicina puede causar daño pulmonar, por lo que los médicos pueden ordenar pruebas de la función pulmonar antes de usar este medicamento. La ifosfamida puede ocasionar cistitis hemorrágica (irritación y sangrado del revestimiento de la vejiga). Por lo general, esto se puede prevenir administrando el medicamento mesna con ifosfamida.

Asimismo, pueden ocurrir otros efectos secundarios dependiendo de los medicamentos que se usen. Por lo tanto, pregunte a su médico cuáles efectos secundarios debe esperar de los medicamentos que estará recibiendo.

La mayoría de los efectos secundarios se alivian una vez que finaliza el tratamiento, aunque algunos pueden durar mucho tiempo y tal vez nunca desaparezcan por completo.

Además, la quimioterapia puede causar menopausia prematura y esterilidad (no poder quedar embarazada), lo que puede ser permanente.

En pocas ocasiones, algunos medicamentos pueden dañar permanentemente la médula ósea. Esto puede causar posteriormente un cáncer de médula ósea, como síndrome mielodisplásico o incluso leucemia mieloide aguda. A esto se le llama cáncer secundario. Su equipo de atención del cáncer sabe cuáles medicamentos pueden ocasionar estos problemas y hablará con usted sobre esta posibilidad.

Terapia hormonal para el cáncer de ovario

La terapia hormonal consiste en el uso de hormonas o medicamentos que bloquean las hormonas para combatir el cáncer. Este tipo de terapia sistémica se usa en pocas ocasiones para tratar el cáncer epitelial de los ovarios, pero se usa con más frecuencia para tratar los tumores estromales de ovario.

Agonistas de la hormona liberadora de hormona luteinizante (LHRH)

Los agonistas de LHRH (algunas veces llamados agonistas de GnRH) “apagan” la producción de estrógeno por los ovarios. Estos medicamentos se usan para reducir los niveles de estrógeno en las mujeres que no han pasado por la menopausia (premenopáusicas). Ejemplos de agonistas de LHRH incluyen la goserelina (Zoladex[®]) y la leuprolida (Lupron[®]). Estos medicamentos son inyectados cada 1 a 3 meses. Los efectos secundarios pueden incluir cualquiera de los síntomas de la menopausia, como sofocos repentinos de calor y sequedad vaginal. Si estos medicamentos han sido tomados por mucho tiempo (años), pueden debilitar los huesos (algunas veces esto conduce a osteoporosis).

Tamoxifeno

El tamoxifeno es un medicamento que se usa a menudo para tratar el cáncer de seno (mama). También se puede usar para tratar tumores estromales de ovario, y se usa en pocas ocasiones para tratar el cáncer epitelial de ovario avanzado. El tamoxifeno actúa como un antiestrógeno en muchos tejidos del cuerpo, pero como un estrógeno débil en otros tejidos. El objetivo de la terapia de tamoxifeno es evitar que cualquier estrógeno que circule en el cuerpo de la mujer estimule el crecimiento de las células cancerosas. La actividad antiestrogénica de este medicamento puede causar sofocos repentinos de calor y sequedad vaginal. Debido a que el tamoxifeno actúa como un estrógeno débil en algunas áreas del cuerpo, esto no causa degeneración de los huesos, pero puede aumentar el riesgo de coágulos sanguíneos graves en las piernas.

Inhibidores de la aromatasa

Los inhibidores de la aromatasa son medicamentos que bloquean una enzima (llamada aromatasa) que convierte a otras hormonas en estrógeno en mujeres que han pasado por la menopausia (posmenopáusicas). No detienen la producción de estrógeno en los ovarios, por lo que sólo son eficaces en reducir los niveles de estrógeno en mujeres que han pasado por la menopausia. Estos medicamentos se emplean principalmente en el tratamiento de cáncer de seno, pero también se pueden usar para tratar algunos tumores estromales de ovario que han regresado después del tratamiento. Éstos incluyen el letrozol (Femara), el anastrozol (Arimidex) y el exemestano (Aromasin). Estos medicamentos vienen en forma de pastilla, y se toma una vez al día.

Los efectos secundarios de los inhibidores de la aromatasas incluyen sofocos repentinos de calor, dolor en los músculos y las articulaciones y adelgazamiento de los huesos. El adelgazamiento de los huesos puede causar osteoporosis y huesos que se fracturan fácilmente.

Terapia dirigida para el cáncer de ovario

La terapia dirigida es un tipo más nuevo de tratamiento para el cáncer que usa medicamentos u otras sustancias para identificar y atacar las células cancerosas causando poco daño a las células normales. Estas terapias atacan el funcionamiento interno de las células cancerígenas; la programación que hace que éstas sean diferentes de las células normales y sanas. Cada tipo de terapia dirigida actúa de forma diferente, aunque todas alteran la manera en que una célula cancerosa crece, se divide, se repara por sí misma, o interactúa con otras células.

Bevacizumab

El bevacizumab (Avastin®) pertenece a una clase de medicamentos conocidos como *inhibidores de la angiogénesis*. Para que los cánceres crezcan y se propaguen, necesitan que se formen nuevos vasos sanguíneos que suministren los nutrientes (angiogénesis). Este medicamento se adhiere a una sustancia llamada VEGF que emite la señal para que se formen los nuevos vasos sanguíneos, lo cual puede desacelerar o detener el desarrollo del cáncer.

En un estudio, el bevacizumab ha demostrado que encoge o disminuye el crecimiento de los cánceres ováricos epiteliales en etapa avanzada. Los estudios clínicos para determinar si el bevacizumab funciona mejor cuando se administra junto con quimioterapia han demostrado buenos resultados en términos de reducir el tamaño de los tumores (o detener el crecimiento de éstos). Sin embargo, no parece ayudar a las mujeres a vivir por más tiempo.

Este medicamento se administra como infusión en una vena cada 2-3 semanas.

Los efectos secundarios comunes incluyen alta presión arterial, cansancio, sangrado, bajos recuentos de glóbulos blancos, dolores de cabeza, llagas en la boca, pérdida de apetito, y diarrea. Entre los efectos secundarios graves pero posibles se incluye los coágulos, hemorragias (sangrado intenso), demoras en la sanación de heridas, perforaciones (orificios) en el colon y la formación de adhesiones anormales entre los intestinos y la piel o vejiga (fístulas). Si se forma una perforación

o una fístula, esto puede resultar en una grave infección que puede requerir cirugía para corregir el problema.

Inhibidores de PARP

El olaparib (Lynparza), el rucaparib (Rubraca) y el niraparib (Zejula) son medicamentos que se conocen como *inhibidores de la poli(ADP)-ribosa polimerasa (PARP)*. Las enzimas PARP normalmente están involucradas en un proceso que ayuda a reparar el ADN dañado del interior de las células. Los genes *BRCA* (*BRCA1* y *BRCA2*) también están normalmente involucrados en otro proceso de reparación de ADN, y las mutaciones de estos genes pueden obstruir este proceso. Al bloquear el proceso de la enzima PARP, estos medicamentos dificultan en gran medida que las células del tumor con un gen *BRCA* mutado reparen el ADN dañado, lo cual a menudo resulta en la muerte de estas células.

El olaparib (Lynparza) y el rucaparib (Rubraca) son medicamentos que se utilizan para tratar el cáncer de ovario avanzado, normalmente después de haber tratado la quimioterapia. Estos medicamentos se usan principalmente en pacientes que presentan mutaciones en uno de los genes *BRCA*. Solamente una porción reducida de mujeres con cáncer ovárico presenta genes *BRCA* mutados. Si no se sabe que usted tenga alguna mutación *BRCA*, su médico someterá su sangre a análisis para asegurar que sí la tenga antes de comenzar el tratamiento con uno de estos medicamentos.

El olaparib también puede utilizarse para tratar a las pacientes (con o sin una mutación *BRCA*) que padezcan cáncer de ovario avanzado que ha regresado después del tratamiento y que luego se redujo en respuesta a la quimioterapia con cisplatino o carboplatino. Este medicamento puede ayudar a prolongar el tiempo antes de que el cáncer regrese o empiece a crecer otra vez.

En varios estudios, estos medicamentos han demostrado que ayudan a encoger o disminuir por un tiempo el crecimiento de algunos cánceres de ovario avanzados. Sin embargo, hasta el momento, no está claro si pueden ayudar a las mujeres a vivir por más tiempo.

El niraparib (Zeluja) normalmente se usa para tratar el cáncer de ovario recurrente, después de tratar la quimioterapia. Este medicamento puede utilizarse para tratar a las mujeres con o sin una mutación del gen *BRCA*.

Todos estos medicamentos son pastillas que se toman diariamente.

Los efectos secundarios de estos medicamentos pueden incluir náusea, vómito, diarrea, cansancio, pérdida de apetito, cambios en el gusto, recuentos bajos de glóbulos rojos (anemia), dolor abdominal y dolor muscular y de articulaciones. En raras ocasiones algunos pacientes tratados con estos medicamentos han desarrollado algún tipo de cáncer en la sangre, como el síndrome mielodisplásico y la leucemia mieloide aguda.

Actualmente, también se están estudiando otras terapias dirigidas.

Radioterapia para el cáncer de ovario

La radioterapia utiliza rayos X o partículas de alta energía para destruir las células cancerosas. Estos rayos X se pueden administrar en un procedimiento que es muy parecido a una radiografía (diagnóstica) regular. En el pasado, la radiación se usaba con más frecuencia para el cáncer de ovario, pero en la actualidad se usa pocas veces como tratamiento principal para este cáncer. También se puede usar para tratar áreas de propagación del cáncer.

Radioterapia con haces externos

En este procedimiento, se enfoca la radiación en el cáncer desde una máquina que está fuera del cuerpo. Este es el tipo de radioterapia principal empleada en el tratamiento del cáncer de ovario. Los tratamientos se administran 5 días a la semana por varias semanas. Cada tratamiento dura sólo unos pocos minutos y es similar a hacerse una radiografía regular. Al igual que la radiografía habitual, la radiación atraviesa la piel y otros tejidos antes de llegar al tumor. El tiempo real al que se expone a la radiación es muy corto, y la mayor parte del tiempo de la visita se usa para colocarlo con precisión, a fin de que la radiación sea dirigida exactamente al cáncer.

Algunos efectos secundarios comunes incluyen:

- Cambios en la piel (la piel en el área tratada puede lucir y sentirse como si fuera una quemadura solar o pueden surgir ampollas en la piel y ésta puede descamarse).
- Cansancio (agotamiento)

- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Irritación vaginal, algunas veces con una secreción (si se administra tratamiento a la pelvis).

Estos efectos secundarios se alivian una vez que se suspende el tratamiento. Los cambios en la piel desaparecen gradualmente, y la piel regresa a la normalidad en un lapso de 6 a 12 meses.

Braquiterapia

La radioterapia también puede administrarse en forma de implante de materiales radioactivos, denominada *braquiterapia*, que se coloca junto al tumor. Este método casi nunca se usa para tratar el cáncer de ovario.

Fósforo radioactivo

El fósforo radioactivo se usaba en el pasado, pero ya no es parte del tratamiento convencional para el cáncer de ovario. Para este tratamiento, una solución de fósforo radioactivo se administra en el abdomen. La solución llega hasta las células cancerosas que cubren la superficie del abdomen y las destruye. Tiene pocos efectos secundarios inmediatos, aunque puede causar deformidad del intestino y algunos problemas digestivos, incluyendo bloqueo intestinal.

A menudo, se emplean dos o más tipos de tratamientos diferentes.

CAPÍTULO 3

MÉTODO

3.1 PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La presente investigación resulta importante ya que en México es poco conocido el concepto o término “Compasión” sobre todo en el ámbito de la salud, como se menciona dentro de este trabajo, en la mayoría de las ocasiones se confunde con la palabra “lástima” hasta se podría llegar a pensar que tan sólo escuchar la palabra produce cierta incomodidad por su poco contacto con ella. Por ende, no es esperado, desarrollar su aplicación dentro de las actividades diarias.

Existen países como Estados Unidos, Chile, Colombia, España, Reino Unido que ya cuentan con programas o instituciones especializadas en el Cultivo de la Compasión, han visto la importancia y beneficio que genera en las personas, la compasión fortalece al individuo para lidiar con el sufrimiento propio y de otros sin llegar a un desgaste emocional o un maltrato.

En nuestro país no existe dentro de las Instituciones de Salud, algún programa que siquiera se asemeje a los instituidos en los países antes mencionados.

El Programa de Cáncer de Ovario del Instituto Nacional de Cancerología reporta 11 diagnósticos y 7 fallecimientos por día, lo cual nos da una idea del sufrimiento que esto genera en todas las personas involucradas. El conocimiento de la compasión podría generar un trato diferente, en éste y otro tipo de pacientes; viendo realmente al otro y reconocerlo en su humanidad, llegando a ese reconocimiento de humano a humano se es capaz de aliviar buena parte de sufrimiento.

Un aspecto positivo dentro de la investigación es que cada vez se encuentran más líneas de investigación alrededor del mundo aplicando la compasión, sobre todo en enfermedades crónicas degenerativas, las cuales implican una mayor atención debido a su duración y tratamiento.

3.3 OBJETIVO

3.3.1 Objetivo General

Identificar una serie de evidencias relacionadas con el mal trato hacia una informante en una institución de salud, a sus 43 años es diagnosticada con cáncer de ovario y requiere de tratamiento hospitalario inmediato. El cultivo de la compasión como propuesta alternativa resulta ser un medio para lograr la praxis desde la perspectiva de trato digno.

3.4 HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN

La compasión ofrece beneficios que dan una motivación tanto al personal sanitario como a los usuarios del servicio de salud, ya que resulta ser una excelente herramienta para afrontar situaciones de sufrimiento. Actualmente en la mayoría de los servicios sanitarios se carece completamente de un conocimiento y capacitación en el cultivo de la compasión lo cual deriva en un mal trato.

3.4.1 El método de investigación

En éste documento se presenta el caso de Alondra, paciente en tratamiento oncológico debido a un tumor maligno localizado en el ovario derecho, ella narra el largo y doloroso proceso por el cual ha tenido que pasar, afectándole no sólo a nivel físico sino también emocional. Su caso, no es un caso aislado lamentablemente, plantea la necesidad de realizar una investigación cualitativa, para conocer a detalle el suceso vivido por la paciente durante su estancia en un centro hospitalario de segundo y tercer nivel de atención.

Dado que los estudios cualitativos son más accesibles de adaptarse al estudio de caso generalmente, por tratarse de temas que son únicos y que tienen determinadas características que ameritan un estudio profundo y un acercamiento más real del contexto donde se desarrolla el fenómeno a investigar (Jiménez y Comet 2016); se pensó que éste sería el método idóneo para responder tanto a las preguntas de investigación que se formularon como a la hipótesis del trabajo.

Así mismo, los informes de casos describen los problemas médicos o psicológicos y el manejo clínico de un paciente con fines científicos o educativos. Históricamente, los informes de casos han

sido importantes para reconocer enfermedades nuevas o raras, evaluar los efectos beneficiosos y perjudiciales de una intervención y como parte del proceso de educación en áreas de la salud. En esta ocasión se eligió la metodología del estudio de caso ya que, de acuerdo al objetivo planteado es una herramienta que nos permite explorar de manera particular la experiencia y proceso de tratamiento de la participante ante un tema relativamente novedoso en México como es el estudio de la compasión en el ámbito de la salud desde la perspectiva del trato digno al paciente.

La investigación cualitativa es una actividad que localiza al observador en el mundo. Consiste en un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible. Estas prácticas transforman el mundo, lo convierten en una serie de representaciones, que incluyen las notas de campo, las entrevistas, conversaciones, fotografías, registros y memorias. En este nivel, la investigación cualitativa implica una aproximación interpretativa y naturalista del mundo. Esto significa que los investigadores cualitativos estudian las cosas en su contexto natural, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en función de los significados que las personas le dan (Denzin y Lincoln 2005, citado en Rodríguez y Valldeoriola 2009).

Los métodos cualitativos se orientan hacia la comprensión de las situaciones únicas y particulares, se centran en la búsqueda de significado y de sentido que les conceden a los hechos los propios agentes, y en cómo viven y experimentan ciertos fenómenos o experiencias los individuos o los grupos sociales a los que investigamos. Tales planteamientos epistemológicos provienen del campo de la fenomenología y de la hermenéutica.

Se interesan por la vivencia concreta en su contexto natural y en su contexto histórico, por las interpretaciones y los significados que se atribuyen a una cultura (o subcultura) particular, por los valores y los sentimientos que se originan. Es decir, se interesan por la "realidad" tal y como la interpretan los sujetos, respetando el contexto donde dicha "realidad social" es construida.

El método cualitativo es el ideal para el presente estudio, ya que nos encontramos ante un tema relativamente nuevo en México que necesita ser explorado en su dimensión conceptual y experiencial, con la finalidad de sentar las bases para futuras líneas de investigación en el área. Éste método también resulta relevante ya que nos permite acceder a las creencias, actitudes y expectativas de una persona ante el concepto de compasión que por su connotación puede tener diferentes interpretaciones de acuerdo al contexto cultural (Rodríguez y Valldeoriola 2009).

3.4.2 Estudio de Caso

El estudio de casos no es cualitativo por naturaleza, puede ser abordado desde diferentes perspectivas (analítica u holística, orgánica o cultural, o metodologías mixtas, entre otras), ya que su rasgo distintivo no son los métodos de investigación utilizados, sino su interés en un caso particular, o varios si se trata de un estudio de casos múltiple (Cohen y Manion, 2002; Stake, 2005; Yin, 2009 citado en Rodríguez y Valdeoriola 2009). No obstante, considerando que nos encontramos en el bloque de métodos cualitativos, en este epígrafe destacaremos la vertiente cualitativa del estudio de casos como metodología de investigación. Con frecuencia, el estudio de caso suele ser menospreciado, considerando que no es tan importante como otros estudios encaminados a la generalización de resultados o que, en el mejor de los casos, se trata de una exploración inicial que nos permitirá desarrollar estudios más complejos y ambiciosos que contribuyan a la construcción de teorías (Denzin, 1989; Glaser y Strauss, 1967 citado en Rodríguez y Valdeoriola 2009).

Rodríguez, Gil y García 1999 (citado en Rodríguez y Valdeoriola 2009), tras el análisis de varios intentos en la conceptualización del "estudio de casos", consideran que todos ellos coinciden en que "el estudio de casos implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprehensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de interés"

El caso puede ser más simple o más complejo, en función de los intereses, objetivos y posibilidades del estudio. Puede ser una persona, un grupo u organización, un acontecimiento, un plan de estudios o una determinada acción, entre otros.

Stake 2005 (citado en Rodríguez y Valdeoriola 2009) considera que existen tres grandes tipos de estudio de casos:

1) *Intrínseco*. El estudio se desarrolla porque queremos conseguir una mejor comprensión de un determinado caso. No optamos por un caso concreto porque éste represente a otros casos o porque sea ilustrativo de un determinado problema o fenómeno, sino porque es de interés por sí mismo.

2) *Instrumental*. Cuando examinamos un caso particular para proporcionar más información sobre un tema o para reformular una generalización. El caso adopta un papel secundario y su utilidad radica en la aportación de datos para comprender otro fenómeno.

3) *Caso múltiple o colectivo*. Un conjunto de casos que se estudia de forma conjunta para investigar un determinado fenómeno, población o condición general. En realidad, se trata de un estudio instrumental extendido a varios casos. Los casos pueden ser similares o no, ya que no es necesario conocer de antemano si tienen alguna característica en común.

Según Durán 2002 (citado en Rodríguez y Valdeoriola 2009), y tras un análisis de las aportaciones de autores clave en el ámbito, los objetivos de un estudio de caso pueden ser:

- Descubrir conceptos nuevos y las relaciones entre conceptos.
- Comprender el fenómeno que se está estudiando desde el punto de vista de las personas que lo protagonizan.
- Proporcionar información sobre el fenómeno objeto de estudio.
- Confirmar aquello que ya conocemos.
- Descubrir situaciones o hechos.
- Obtener conclusiones sustanciales o teóricas.
- Analizar de forma intensiva y profunda un número reducido de fenómenos, situaciones, personas, etc.

De acuerdo a Yin 2009 (citado en Rodríguez y Valdeoriola, 2009) existen cinco razones que justifican nuestra opción por un estudio de caso único:

- 1) El caso tiene un carácter crítico en la confirmación, modificación o ampliación de una teoría o conocimientos disponibles sobre el objeto de estudio.
- 2) Representa un caso único o extremo, es decir, se trata de un caso irreplicable y/o peculiar.
- 3) Es un caso típico o representativo que permite recopilar datos sobre un fenómeno, lugar, circunstancia, etc., habitual.
- 4) Se trata de un caso revelador que permite al investigador observar un fenómeno, situación, sujeto o hecho que hasta el momento era inaccesible para la investigación social.
- 5) Tiene un carácter longitudinal, que permite que el investigador estudie un mismo caso en diferentes momentos y observar cómo ciertas circunstancias cambian con el paso del tiempo.

En esta investigación exploramos la historia de vida que proporcionó indicios claros de qué está ocurriendo en los centros de salud de nuestro país. De acuerdo a lo anterior, también es un caso típico o representativo que permite recopilar datos sobre un fenómeno, lugar y circunstancia habitual, se trata de un caso revelador que permite al investigador observar la situación y hechos vividos por la informante. El estudio se desarrolla por el interés de conseguir una mejor comprensión del caso de Alondra, no se opta en la investigación por un caso concreto porque éste represente a otros casos o porque sea ilustrativo de un determinado problema, sino porque es de interés por sí mismo.

Piña (1988) dice que al trabajar con historias de vida se asumen dos supuestos especiales. Primero, que existe algo que merece llamarse “historia de una vida”, lo que significa que una vida puede entenderse en términos de una historia con sentido. El segundo es que por algún motivo es importante conocer la vida de alguien. En el terreno de las ciencias sociales, algo importante es sinónimo de aquello que una comunidad científica ha definido como posible y digno de ser estudiado: sólo así se puede convertir en un objeto de investigación legítimo.

El autor menciona que la atención puesta en las historias de vida expresa el interés por rescatar y comprender aquellas dimensiones sociales que los análisis de carácter macro necesariamente dejan fuera, puesto que privilegian el conocimiento de las estructuras y del contexto por encima del de sus actores, los cuales se convierten así en meros tributarios o portadores de aquellos.

Otra característica de la investigación cualitativa es precisamente que tiende a capturar la perspectiva individual, y para lograrlo se basa en uno de sus recursos más valiosos, que es la entrevista a profundidad, en la cual se indagan todos esos detalles que enriquecen la investigación. No se trata de obtener solamente un “sí” o un “no” por respuesta como podría ser característico de la investigación cuantitativa, sino de lograr un descriptivo y enriquecedor “cómo” y un “por qué” (Ciprián 2017).

Martínez (2011 p. 36, citado en Ciprián 2017), define la entrevista como la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio con un propósito específico. Es una relación que busca obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre un problema determinado. Está orientada a recolectar datos sobre las percepciones, actitudes, opiniones, experiencias, conocimientos y planes.

La entrevista es una técnica personal que permite la recolección de la información a profundidad. El informante expresa o comparte oralmente y, por medio de una relación interpersonal con el investigador, sus saber (opiniones, creencias, sentimientos, puntos de vista y actitudes) respecto a un tema particular. En una entrevista son tan importantes las preguntas como la forma de plantearlas.

3.5 CRITERIOS

Se trata de una mujer de 43 años de edad, soltera sin hijos, escolaridad licenciatura, sin pareja sentimental, quien vive de manera independiente desde hace 16 años y actualmente labora en una Institución Gubernamental de Salud.

La elección de la persona estuvo fundamentada en gran medida por el interés de la participante en ser escuchada y evidenciar la gravedad de la problemática que existe con respecto a la relación establecida entre los diferentes prestadores de servicios del sistema de salud y los dolientes, es decir, los pacientes. Además de hacer notar también, el diagnóstico que padece puesto que hay muy poca difusión del mismo y las cifras muestran la relevancia de hacerlo. La prevención y atención oportuna de éste tipo de población femenina incrementaría la calidad de vida pues es una enfermedad silenciosa y altamente letal.

Como toda persona que cursa con una enfermedad, se requiere de la comprensión y apoyo durante el proceso, por lo cual la participante cumple con las características del tema de investigación de cultivar la compasión como alternativa para proporcionar un trato digno.

3.6 ESTRATEGIA O PROCEDIMIENTO

En esta investigación se exploró en mayor o menor medida, la historia de vida que proporcionó indicios claros de qué estaba ocurriendo con la atención hospitalaria recibida por la informante, así como la entrevista a profundidad, ya que se tenía más posibilidades de expresión y se podía comprender mejor los puntos de vista, actitudes, sentimientos e ideas de Alondra. Las preguntas fueron abiertas y las respuestas incrementaron la posibilidad de indagación, cuestionando más aspectos para aclarar o extender sus respuestas enriqueciendo con ello la investigación.

CAPÍTULO 4

4.1 ANÁLISIS DEL MOTIVO DE CONSULTA

La informante refiere estar en tratamiento oncológico debido a un tumor maligno localizado en el ovario derecho, menciona el largo y doloroso proceso por el cual ha tenido que pasar, afectándole no sólo a nivel físico sino también emocional. Durante la evolución de la enfermedad y el tratamiento ha podido experimentar sentimientos de frustración, impotencia, enojo, tristeza, angustia y desesperanza, sabe de la importancia de mantener un buen nivel en su estado anímico para continuar y tolerar el tratamiento oncológico.

4.1.1 Historia del problema

La informante comentó que sintió síntomas de malestar estomacal a principios del mes de junio de 2017, éstos se fueron intensificando por lo cual solicita referencias de un médico gastroenterólogo que le ayude con su padecimiento, a mediados de ese mes es casi imposible conseguir una consulta con el especialista, las molestias aumentaban así como el volumen abdominal, para esas fechas ella refiere haber tenido que comprar ropa dos tallas más grande pues nada le quedaba. Al mirarse al espejo se sorprendía de como su abdomen se parecía al de una mujer embarazada, aunque estaba completamente segura que eso no podía ser, en el 2009 tuvo problemas de quistes en los ovarios y había sido intervenida quirúrgicamente para retirárselos, esto le provocó adherencias en los conductos de las trompas de Falopio lo que impedía que pudiera embarazarse de forma natural, además sus ciclos menstruales habían transcurrido con normalidad.

A finales de junio finalmente acudió a la cita con el gastroenterólogo quien emite un diagnóstico de Gastritis severa y colitis espástica crónica, por lo cual se da tratamiento para 2 meses y se indica un medicamento extra para desparasitar con duración de 2 semanas. A pesar del tratamiento los

síntomas continuaban, el dolor era cada día menos soportable y el abdomen parecía a punto de estallar, dos semanas de apego a los medicamentos y recomendaciones médicas no parecían mejorar la situación de salud de la informante. Recurre a su médico tratante vía telefónica quien le menciona que eso no es “normal” que debió de haber mejorado por lo menos algo, da la indicación de realizarse un ultrasonido de vías biliares, así como de páncreas y reportar del resultado en cuanto lo tuviera. Ella comienza a sentir angustia e inicia la búsqueda de opciones de laboratorios para el estudio, aunque sabía que era poco probable por el horario (las 3:00 p.m.) conseguir una cita lo antes posible, le comentan que las condiciones adecuadas para realizar el estudio es en ayuno. Al día siguiente se dirige al laboratorio donde le practican el estudio, el médico le pregunta: ¿Cuál es su molestia?, ella refiere la parte del dolor y el crecimiento inusual de abdomen. En cuanto el médico colocó el transductor en el vientre, su rostro se transfiguró “*Algo anda mal, esto es puro líquido*”, comenzó a recorrer todo el abdomen y seguía mencionando es “*líquido, mucho líquido*”, miró fijamente a Alondra y le comentó, “*es líquido de ascitis hay un tumor en alguna parte*”, “*el hígado está dañado, tiene dos nódulos*”, ella asustada le comenta que había tenido problemas anteriormente con sus ovarios que si sería posible que fuera la causa, él le respondió que la orden por la cual había sido solicitado el estudio no era de esa zona pero que le daría una revisión rápidamente, así lo hizo y mencionó que el ovario derecho estaba muy crecido y era necesario realizar una tomografía toraco-pélvica de urgencia. La informante refiere que el médico le explicó parte por parte como se veía y lo que estaba sucediendo en su abdomen, agradece infinitamente la empatía y calidad humana de ese médico pues si fuera otro no le habría comentado nada y tendría que esperar horas a que estuviera por escrito el diagnóstico final. El médico recomendó conseguir un médico oncólogo de su confianza lo antes posible.

Alondra recuerda haber vivido durante ese lapso de tiempo los momentos de mayor angustia en su vida, *“Es como si el tiempo se detuviera, no comprendes nada de lo que dicen por más que te lo repiten una y otra vez, tu cerebro no responde, sólo resonaba en mi cabeza hay un tumor en alguna parte de su cuerpo”*. Al salir del lugar estalla en llanto y llama a su madre para comentarle del diagnóstico del médico. Tenía que regresar a su centro de trabajo (un hospital de tercer nivel dedicado a la atención de pacientes gineco-obtétricas) al llegar su compañera y su jefa le preguntan cómo le fue, llorando les narra de los hallazgos del médico y de inmediato se dirigen al área de consulta externa con la gineco-oncóloga quien le realiza una entrevista a profundidad y le solicita los estudios correspondientes de manera urgente. Posteriormente, es llevada al área de ultrasonido donde le practican un exhaustivo chequeo, finalmente después de mucho tiempo obtienen la información deseada. Terminan de examinarla y le solicitan que se cambie y espere en la sala. Lo que ella recuerda del área de ultrasonido -son las miradas de los médicos, un residente inició el ultrasonido y terminó haciéndolo la médico encargada, *“Yo quería poder descifrar sus miradas, que ellas pudieran hablar” “¿Qué está pasando?, ¿Por qué nadie dice nada?”*. La sala de espera... *“mientras, yo seguía consumida en el miedo, la angustia e incertidumbre sin nadie que me acompañase en ese momento. En el lugar era un ir y venir de gente, algunas sonriendo, otras de prisa, todos en su mundo viviendo su vida y sin percatarse del momento de terror que estaba viviendo”*. Finalmente, después de 2 horas de espera le piden que por favor localice a su jefa y entre con ella al consultorio, así lo hacen y ahí la noticia es que dentro de los hallazgos encontraron un tumor en el ovario derecho, era necesario hacer varios estudios más para conocer su extensión con precisión, se canaliza a Alondra de manera inmediata al Instituto Nacional de Cancerología donde le realizarán una resonancia magnética y quizás una biopsia si así se requiere de acuerdo al caso. Antes de salir del consultorio le tomaron muestras de sangre (marcadores tumorales, biometría hemática y química sanguínea). El resultado de esos estudios, alterados completamente.

Alondra percibe que a partir de ese momento pareciese que el tiempo transcurre de manera muy lenta, las instituciones tienen una alta demanda de usuarios y la fecha para estudios parece ser eterna, 15 días, tenía que esperar dos semanas para el estudio. *“Sabía en mi interior que mi cuerpo ya no resistiría tanto tiempo”*, hubo manera de agilizar la realización del estudio y esperó solamente media semana, una gran decepción fue el conocer que los resultados estarían en 20 días hábiles. Para la semana siguiente, el dolor era ya insoportable, llevaba dos meses durmiendo dos o tres horas por las molestias y se sentía sumamente cansada.

El 25 de julio de 2017 llega a un hospital de segundo nivel de atención en donde es ingresada por el servicio de urgencias, ahí el médico de turno duda un poco para dar su ingreso debido a que a la exploración física no encontró nada concluyente, es necesario que la informante presente los estudios donde es diagnosticado el tumor.

Casi de inmediato se le asigna cama y tanto el personal médico como de enfermería trabajan de forma muy profesional. Durante su tercer día de estancia en dicho servicio, se le practica una Paracentesis (extracción de líquido de ascitis), son extraídos 6 litros de agua del abdomen. El procedimiento fue muy doloroso puesto que se realizó sin anestesia, introduciendo una aguja y posteriormente una sonda en el costado del abdomen. *“Sabía lo que me harían y que dolería mucho, los médicos me explicaron paso a paso como sería y por qué no se utilizaba anestesia” “La asepsia durante el procedimiento me sorprendió y a la vez me asustó, sólo empecé a ver como colocaban sábanas pequeñas de color azul que eran extraídas de una bolsa de papel estéril”* comenta que ése fue parte del inicio de un calvario de dolor...

El líquido fue llevado al Área de Patología para ser analizado y comprobar si había células cancerígenas en él.

A la mañana siguiente es visitada por el médico oncólogo del hospital quien le menciona que para interconsultarla necesita todos los estudios correspondientes (tomografía, estudios de laboratorio, reporte de patología) de lo contrario no podía proceder a iniciar un tratamiento. Una enfermera comentó que había corrido con suerte pues luego tardan hasta 10 días en acudir a la interconsulta, ya que exigen los estudios concluyentes del padecimiento de acuerdo a su especialidad, Alondra le preguntó *¿Qué sucede si la institución no cuenta con la infraestructura suficiente para realizar todos esos estudios?* La enfermera respondió: *no sabría decirle.*

Por la tarde se hablaba de su traslado a otra institución de Tercer Nivel, ya que la gravedad de su padecimiento requería de otros recursos con los cuales no contaba el hospital.

Ahí en urgencias es donde empieza a familiarizarse con la palabra “ayuno”, *“no comas porque te van a tomar laboratorios, te llevarán a tomar una tomografía, necesitamos...”*, no lo resintió puesto que su ingesta alimenticia había estado mermada desde meses antes por los problemas gastrointestinales.

Un médico *muy humano* se acercó a darle el reporte de la tomografía que le habían practicado y donde mostraba un tumor que ya no sólo abarcaba el ovario derecho, sino que había invadido útero y parte del ovario izquierdo, probablemente también la zona de vías urinarias y recto.

Alondra lloró por largo rato, su vida se había vuelto una pesadilla tan sólo en un par de semanas, no podía creer el hecho de que el tumor creciera tan rápido, una de las doctoras residentes se acercó a consolarla y comentarle que no se preocupara de más, la misma residente la visitó en otras ocasiones durante su guardia preguntando cómo se encontraba.

Un procedimiento más... *“tenemos que contabilizar orina, coloquen una sonda Foley”*, era la instrucción del médico en turno.

“Que dolor...yo daba gritos, la enfermera no podía colocarme la sonda, por más intentos que hacía no lograba colocarla de manera adecuada y el suplicio en mi vagina se extendía debido a su inexperiencia. Finalmente solicitó apoyo a una compañera y el dolor no era menor pero finalmente logró colocar la sonda”.

Esa misma noche se le asigna una cama en la zona de hospitalización en el área de ortopedia, pues no había otra disponible. Durante su estancia ahí, continuó con el dolor en la boca del estómago y el abdomen, por más analgésicos que le administraban el dolor era cada vez más insoportable. Ahí en piso pudo comer algo por lo menos. Así llegó el fin de semana, una mañana sin saber aún a ciencia cierta de su padecimiento, Alondra vió como entraban al pabellón un grupo de médicos jóvenes, liderados por uno mayor, pasaban de cama en cama reportando los pormenores del estado de salud de los pacientes, cuando llegaron a su cama se quedó helada con lo que escuchó *“La paciente presenta un tumor de ovario derecho, con líquido de ascitis, del cual extrajeron 6 litros a través de paracentesis, sus laboratorios reportan ... el médico mayor tomó la palabra y dijo sin ningún miramiento a sus alumnos: a esta paciente yo no le haría nada... si la metes a quirófano vas a encontrar todo pegado ahí y no habrá forma de separar o cortar, lo mejor es que se quede como está y regrese a su casa, ya no hay nada que hacer, su padecimiento está demasiado avanzado”.* Así como llegaron se fueron... sin dirigir una mirada, una palabra, absolutamente nada. Alondra pensó *“Es el fin... ojalá ocurra pronto y este dolor infernal pueda cesar”.*

El vómito fue otro gran compañero que estaría con ella durante la mayor parte de su estancia hospitalaria. Recuerda como cada uno de ellos la dejaban exhausta, sin fuerzas de nada. Para ese entonces había logrado identificar que el medicamento administrado (Tramadol) los provocaba, pero era eso o soportar el dolor.

Al siguiente día no asistió ningún médico, el lunes se presentó el oncólogo, al verla le preguntó que estudios le habían practicado hasta el momento, se percató de la sonda para recolectar orina y movió la cabeza, dijo... “*No era necesario*”, era la primera vez que Alondra tenía ese sentimiento de impotencia y frustración pensó “*Tanto dolor para nada...*”

Solicitó su autorización para intervenirla quirúrgicamente, de esta forma podrían averiguar a través de toma de biopsias cuál era realmente el padecimiento, ya que los estudios hasta ese día realizados no eran concluyentes. Él pensaba que quizás el tumor podría no ser de ovario sino existía la posibilidad de tener su raíz en colon o estómago.

Al final del día regresó para comentar que la cirugía se llevaría a cabo el miércoles, se tomarían las biopsias y según se diera el caso si era posible, podría extraerse la mayor parte del tumor.

Alondra preguntó, si mientras tanto había algún fármaco para controlar el dolor, pues cada vez se incrementaba y los analgésicos administrados no hacían efecto. El doctor respondió que le iba a indicar “paracetamol” en dosis altas, a lo que ella respondió si podía enviar una interconsulta a la Clínica del Dolor, el doctor le menciona que no existe esa clínica dentro del hospital y que quizás después de la cirugía podría enviarla como interconsulta al hospital de Tercer Nivel donde cuentan con ese servicio además de Cuidados Paliativos.

Al siguiente día martes, se le notifica a Alondra que tenía que tomar la decisión si continuar en esa institución o aceptar el traslado a la de Tercer Nivel.

Comenta que fue una decisión difícil puesto que ya estaba programada en quirófano para el día siguiente e ir a otra institución sería comenzar de nuevo... “*el tiempo sigue corriendo, corre de prisa, el tumor crece...*” pide le dejen consultarlo con sus familiares. Al final el dolor le hizo tomar la decisión... acepta el traslado.

Esa misma tarde es llevada en silla de ruedas a una ambulancia para trasladarla; la silla le lastimaba, es muy incómoda, el abdomen a pesar de la extracción de líquido sigue creciendo, aparenta 7 u 8 meses de embarazo, los pies y las piernas están exageradamente hinchados hasta el grado de desfigurarlos, el dolor ya no es solo a nivel abdominal sino se ha corrido a la espalda media, afortunadamente han dicho que serán sólo unos minutos en llegar a la otra institución si las vialidades se encuentran libres.

Han pasado 10 minutos y el médico residente no llega a la ambulancia, lo vocean pero no responde. Pasan 20 minutos y el chofer de la ambulancia se nota evidentemente molesto, hace comentarios al camillero alusivo a la falta de profesionalismo del médico, menciona que no es la primera vez que hace esperar a un paciente independientemente de su estado de salud. Alondra se siente sumamente adolorida, no aguanta ni un minuto más estar sentada en la silla de ruedas. A la media hora llega el médico con un expediente en la mano y sin el más mínimo apuro da indicación al chofer de marcharse.

El 01 de agosto de 2017 es ingresada a una institución de Tercer Nivel de Atención, la recepción al hospital fue relativamente breve para el personal -que llevó a la informante, algunos cuestionamientos meramente administrativos y se retiran sin mayor contratiempo. Alondra es recibida en un consultorio por un médico de edad mayor, inicia el interrogatorio para su ingreso y es más que evidente su falta de habilidad en el manejo de la computadora y el expediente electrónico. Se confirman los pensamientos de Alondra, es iniciar de nuevo todo un trámite burocrático.

La lentitud del proceso la irrita, a mitad de la entrevista ya no resiste más el dolor, se levanta de la silla de ruedas y el médico le comenta que no puede hacer eso porque podría caerse, ella responde que tiene mucho dolor y no soporta ni un minuto más en esa silla de ruedas tan incómoda, pregunta

si tardará mucho tiempo en terminar su ingreso. El médico responde que es necesario todo el papeleo que tenga paciencia.

De lo que se percató Alondra es que en ningún momento habían cotejado la información del hospital anterior (estudios, placas, reportes), era como si llegaría de su casa o de la calle.

Finalmente le asignan cama en urgencias y es llevada por una enfermera, enseguida empieza a notar la diferencia del trato, el personal no es muy amable, por el contrario, se nota frío y descortés.

Ahora tenía que esperar al médico de guardia para que solicitara su ingreso al área de oncología “*El dolor, por favor ... quítenme este dolor*”, Alondra menciona que difícilmente lloraba o gritaba debido al dolor, su umbral del dolor según algunos médicos era de un rango alto pero esa noche ya no aguantaba más. Su compañera de cubículo era una anciana que se veía bastante bien a simple vista, se molestó porque se quejaba y no la dejaba dormir, Alondra tuvo unos minutos de distracción pues le resultaba cómico y a la vez le provocaba sorpresa “*Quién quiere venir a dormir a un lugar así?*”.

Cuando entra al cubículo la doctora de guardia y viendo como Alondra se retorció en la cama le pregunta si tiene dolor, a lo que responde que sí, le dice: de un rango de 1 al 10 siendo 1 el menor y 10 el máximo ¿Cuál es su número de dolor? ella responde 10. La doctora da indicación al residente “*pásale 100 mg de tramadol*”, Alondra narra la experiencia del vómito con ese medicamento y da otra indicación al joven médico “*antes de pasar el tramadol, pasa una ampula de ondansetron, esto minimizará el efecto de la náusea*”. ¡Eureka! al fin... el dolor iba desvaneciéndose poco a poco y no había ni náusea, ni vómito.

Más tarde llegó el residente de Oncología Quirúrgica y fue trasladada al pabellón de esa especialidad, el lugar era muy amplio y sólo había dos camas en la habitación y no como en el otro hospital que eran seis. Después de mucho tiempo pudo dormir profundamente.

A primera hora de la mañana llegó el médico adscrito junto con un residente a visitarla, se presentó como el médico gineco-oncólogo, informándole que en unos minutos más le realizarían una paracentesis ya que era necesario enviar líquido del abdomen al área de patología, ella le mencionó que ya se lo habían realizado en el otro hospital y el resultado había sido negativo. Él dijo que lo harían de nuevo para corroborar los hallazgos.

Su primer pensamiento fue *“otra vez el dolor de la aguja y la sonda entrando en mi abdomen”*, así fue...tal cual ella recordaba. Esta vez se obtuvieron 7 litros, pero el procedimiento se realizó de manera diferente: no hubo firma de consentimiento informado, ni protocolo de asepsia y las indicaciones para la recolección de la muestra fueron distintas.

En éste hospital no era necesario lidiar con los horarios de visita porque el pase era por 24 horas y podía intercambiarlo de manera libre, su mamá llevaba varios días desvelada por lo cual no se quedó en su primer noche de hospitalización pero a la mañana siguiente en cuanto la vio su primer comentario fue *“Aquí las personas son muy groseras y prepotentes, hasta los policías”*.

El doctor a cargo, también había mencionado de un procedimiento para la colocación de un catéter que serviría para la administración de las quimioterapias, ya estaba solicitado al área correspondiente y se llevaría a cabo en el quirófano en cuanto hubiese lugar, además indicó una dieta rica en proteínas pues sabía lo importante que era estar bien nutrida para tolerar las quimioterapias.

Se colocó el catéter sin complicaciones, sólo faltaba confirmar el diagnóstico para iniciar el tratamiento. Aunque el procedimiento fue bajo anestesia local, en cuanto hubo pasado su efecto, el dolor de cabeza y hombros era insoportable, el traslado de quirófano a su habitación fue agobiante sobre todo pasar de una cama a otra.

Durante la noche le informan a Alondra que debe ser trasladada al área de Oncología Médica para continuar con su tratamiento, recuerda que fue después de la media noche, la habitación sólo tenía una cama y un reposit, aunque el camillero trató de incomodarla lo menos posible, aun así hubo la necesidad de realizar un cambio de cama “*¿Por qué no me dejan en la misma cama?, me duele mucho la cabeza y no puedo moverme*”.

A la mañana siguiente se presentó la doctora del servicio de Oncología Médica, quien sería la encargada del tratamiento de quimioterapia, solicitó los estudios realizados en el hospital anterior. La informante y su familiar se quedaron perplejos pues pensaban que se había entregado un expediente y obviamente los estudios, para su sorpresa no fue así. Uno de sus familiares acudió al hospital anterior y fue muy engorroso pues ellos afirmaban que se había entregado todo. Fue enviado al servicio de Archivo, lo atendió una doctora como de unos 75 años o más, de trato muy difícil y negativo. Reportó el hecho con las autoridades correspondientes y le informaron de la problemática que tenían con la doctora, era un adulto mayor, no podía ejercer como profesional pero se negaba a jubilarse, motivo por el cual se habían visto en la necesidad de colocarla en un puesto administrativo, tenían ya varias quejas de su mal trato hacia los derechohabientes pero no podían correrla.

Mientras tanto la doctora comentó que no podía iniciar ningún tratamiento sin los estudios pues aún no había un diagnóstico preciso y por lo tanto el tratamiento de quimioterapia tendría que

esperar, así mismo le informó a Alondra que además de ella, estaría atendida por el grupo de Cuidados Paliativos.

Su estado emocional había llegado al límite y la psicóloga de este grupo había platicado con ella, le propuso un plan de trabajo y le solicitó material para iniciar la terapia. Los familiares tuvieron que ir a conseguir el material, este no se ocupó ni en los días siguientes, ni en las semanas siguientes...nunca fue utilizado, la psicóloga solo se concretó a darle unas hojas que contenían varias preguntas con respecto a su salud y los planes a futuro. Pasaba casi a diario en la visita médica del equipo de Cuidado Paliativo pero no ahondaba en la situación emocional de Alondra *“cada vez que venía me decía: si necesitas algo con toda confianza, tu mamá ya sabe dónde localizarme, aquí te queremos mucho y vamos apoyarte en lo que sea”*.

La informante ya sabía de memoria su historia clínica pues era repetirla una y otra vez desde que ingresó al primer hospital, ella se preguntaba *¿Acaso no leerán mi expediente? ¿Por qué cada médico que me visita pregunta lo mismo?* Y no sólo eran los médicos sino también el personal de enfermería, todos los días y cada turno tenía que estarles recordando que era alérgica al metamizol y metoclopramida.

Durante el fin de semana el abdomen aumentó su volumen y los médicos comentaron que era necesario retirar líquido pues estaba a tensión, llamaron al residente de oncología quirúrgica para realizar el procedimiento, Alondra recuerda que fue un sábado en la noche, se estaba mentalizando para sentir el menor dolor posible, era la tercera ocasión en dos semanas que se lo hacían.

El residente llegó y sin la más mínima asepsia comenzó el procedimiento, con trabajos y se puso guantes, obviamente al introducir la aguja para después colocar la sonda fue muy doloroso, colocó la sonda y no salía casi nada de líquido, el médico de oncología médica estaba sorprendido porque

eso no era posible si el abdomen estaba a tensión, Alondra también observaba con miedo y angustia como era que el líquido no pasaba por la sonda. El médico encargado del procedimiento llama al enfermero y le pide una aguja y una sonda de mayor calibre, ella recuerda haberle gritado que ya no porque le dolería más, el médico respondió que era necesario. “*Santo Dios, más dolor*”, a pesar de intentarlo nuevamente sólo se obtuvieron 40 ml de líquido, nada que ver con los 7 litros de la vez anterior, el residente dio por concluido el procedimiento ante la cara de incredulidad de su compañero. Un par de horas más tarde Alondra le hace notar a su familiar que se siente mojada y esto le impedía conciliar el sueño, al revisarla se percatan que toda la ropa de cama estaba empapada, lo mismo que la bata que traía puesta. Llaman de inmediato al enfermero de turno y él a su vez al médico de guardia. Alondra aún recuerda la cara de susto que puso el médico al ver el cuadro que tenía enfrente, al ponerla de pie para cambiar la cama, el líquido escurría sin cesar por sus piernas haciendo un gran charco de agua en el piso.

Rápidamente el enfermero cambio la cama y la bata, le pidió a Alondra que se recostara, trajo una bolsa con agua inyectable para taponear el orificio, después de esto la vendó desde la cintura hasta la pelvis para evitar que se cayera la bolsa y siguiera la fuga, parecía que el asunto estaba concluido pero pocas horas después nuevamente la cama y ella estaban empapadas. Su angustia crecía y más al ver la cara de frustración del médico y del enfermero al no poder controlar la salida de líquido, la informante en esta ocasión le solicitó al enfermero que le permitiera bañarse porque se sentía pegajosa de todo el cuerpo a lo cual éste se negó argumentando la falta de agua caliente durante ese horario, más tarde Alondra se enteraría de que eso era mentira. En esta ocasión para solucionar el problema le colocaron varios trapos estériles (compresas) y vendaron nuevamente, como era de esperarse esto tampoco funcionó pero la solución ya no estaba en ellos sino en el personal del siguiente turno.

Afortunadamente la noche había terminado y su deseo de bañarse se podía cumplir, al levantarse fue el mismo cuadro de la noche anterior, mojada la cama y ella, además el líquido salía sin cesar y le escurría entre las piernas. Al salir del baño el enfermero de ese turno preguntó qué había sucedido, cuál era el motivo de tanta salida de líquido. La informante respondió de lo mal que había realizado el procedimiento el médico residente de oncología quirúrgica y quien no regresó a ver lo ocurrido.

El enfermero comentó que sería más fácil si le colocaba una bolsa de colostomía, esto les permitiría contabilizar el líquido y a su vez que no se derramara ni en ella, ni en la ropa de cama. Al parecer esta fue la solución momentánea al problema.

El lunes en el paso de visita, la oncóloga médica comenta que no será posible administrar la quimioterapia si existe un foco de infección y el orificio lo era, por lo cual sería necesario cerrarlo con uno o dos puntos. Alondra estaba tan desconcertada, primero le hicieron un orificio por el que según no salía el líquido, luego lo hicieron más grande y ahora había que cerrarlo porque de lo contrario no habría tratamiento.

Además, había que esperar a tener todos los estudios para tener un diagnóstico, sacar líquido constantemente no era la solución pues se seguiría formando si no recibía el tratamiento.

Dos días más tarde se presentó el residente que había realizado el procedimiento para cerrar el orificio, Alondra al verlo se puso sumamente nerviosa, le sudaban las manos, respiraba más rápidamente, e incluso percibió un ligero temblor en sus piernas. Le explicó que sería solamente un punto y que no era necesario utilizar anestesia. Tanto era el temor que sentía que le pidió al médico un poco de tiempo para poderlo hablar con su médico tratante, temía que nuevamente se equivocara al realizar el procedimiento aunque él dijera que sólo era un punto.

Al final se tomó la decisión de esperar unos días a que cerrara por sí sólo el orificio.

Como era de esperarse, aunque ya contaban con los estudios previos realizados en el hospital anterior, fue necesario realizar otros estudios de tipo radiológico como placas de tórax, tomografía y además laboratorios, ya se había obtenido el resultado del líquido enviado a patología el cual resultó positivo a células malignas sin saber el lugar de origen.

El diagnóstico ya estaba realizado basándose en los estudios radiológicos y el resultado de los marcadores tumorales donde indicaba el Antígeno Ca 125 (tipo de cáncer) en 12,800 siendo el valor de referencia 0.000-35.00. La doctora le menciona a la informante que se iniciará el tratamiento para cáncer de ovario y da una explicación de su padecimiento, aun así era necesario hablar con dos de sus familiares para comentar su estado de salud.

La mamá de Alondra le menciona que la doctora les comentó a ella y a su hermano mayor que su estado era delicado, el tumor era muy grande y el cáncer estaba muy avanzado dándole una clasificación de Grado IV máximo en este órgano, ya había metástasis pues había invadido otros órganos como el hígado y al parecer también el pulmón izquierdo. El hermano mayor preguntó si les estaba informando que su hermana estaba desahuciada, a lo cual la especialista respondió que no era así, la respuesta al tratamiento dependía de la aceptación de cada organismo.

Mientras tanto el equipo de Cuidados Paliativos acudía todos los días para revisar su nivel de dolor y cambiar si fuese necesario los medicamentos, eran muy amables y compasivos, especialmente una de las doctoras de base *“Su mirada... era como una caricia, no era necesario que me dijera nada, ni que me tocara, su mirada era tan tierna y bondadosa que podía sentirme comprendida y apoyada”*.

El martes 15 de agosto se da el alta por el servicio de oncología médica mencionando que tendría que regresar al día siguiente para la administración de su primera quimioterapia en el área de consulta externa, más tarde se cambia de opinión y se decide no egresarse. Se aplica el primer ciclo de quimioterapia el miércoles 16 de agosto.

Pasó muy bien la noche y la mañana del jueves, por la tarde empezó a presentar náusea y vómito sin control, no toleraba ni alimentos ni líquidos, durante la noche era diarrea, llegó el punto donde presentó los síntomas al mismo tiempo y no sabía si vomitar en el riñón o evacuar en el cómodo. Prácticamente no pudo dormir y a la mañana siguiente en el paso de visita su condición de salud era muy mala, estaba sumamente débil y deshidratada, la doctora le comentó que eran de los síntomas esperados que pronto pasarían. Modificó los medicamentos y comentó que sería necesaria su hospitalización unos días más hasta estabilizarla.

Para ese entonces el orificio del abdomen ya había cerrado pero aún se mantenía con mucho volumen, los síntomas continuaron y ella seguía sin poder ingerir alimentos. Se mantenía a través de los líquidos intravenosos administrados. El sábado por la tarde el médico de guardia le indicó que cualquier malestar por mínimo que fuera tenía que reportárselo, ya que él se había percatado de su alto umbral al dolor y eso no ayudaba si presentaba signos de alarma. La informante refiere un poco de dolor a pesar de los analgésicos, se lo comenta a la enfermera y esta a su vez al médico, al presentarse a revisarla nota que el abdomen está creciendo nuevamente, da la indicación de llevarla de inmediato a rayos X para la realización de una placa de abdomen, más tarde se le informa que el intestino grueso (colon) está demasiado inflamado por lo cual era necesario llamar al residente de oncología quirúrgica. Al llegar el médico le explica a la paciente que la inflamación del colon era tal que podría perforarse en cualquier momento, no había más alternativa que colocar una sonda nasofaríngea y esperar que con eso disminuyera la inflamación, en caso de perforarse

no podrían hacer gran cosa en quirófano pues tenía apenas tres días de la aplicación de la quimioterapia y se desangraría en cuestión de minutos. Alondra nunca imaginó que las cosas se complicarían de esta manera. La colocación de la sonda fue muy molesta pero sabía que era su única posibilidad de seguir viva aunque ésta fuera mínima.

La incertidumbre crecía al paso de las horas, Alondra se deterioraba poco a poco, el dolor aumentaba, el abdomen crecía y presentaba insuficiencia respiratoria.

“Era el momento de despedirme y dar las gracias, todavía estaba consciente y mi madre estaba a mi lado, yo no podía hablar, estaba muy débil, cansada, adolorida, recuerdo haberme despedido con señas, diciendo Adiós, llevándome la mano al corazón y apretando su mano con fuerza. De repente me vencía el sueño y cada que despertaba veía a mi madre en la misma posición: de pie al lado de mi cama, sin moverse, lo único que cambiaba era como pasaba una a una las cuentas del rosario, y así durante toda la noche. Ahí pude comprender las palabras que se dicen acerca del amor de una madre; nunca la venció el dolor, el cansancio o la desesperanza, su fortaleza me impresionaba, era la primera vez que dimensionada el amor de una madre hacia su hijo”

A la mañana siguiente la llevaron nuevamente a rayos X y la placa reportó que la inflamación estaba cediendo. El fin de semana había concluido satisfactoriamente y Alondra continuaba con vida.

La doctora titular de oncología médica salió de vacaciones así que la informante se quedó al cuidado de los médicos residentes, inició con fiebre y pensaron que quizás era una reacción más de la quimioterapia, estaba en ayuno y la sonda nasofaríngea drenaba un líquido verde, le mencionaron que era bilis. Los días siguientes la fiebre continuaba y ella no evacuaba, llegaron a pensar que el cáncer había llegado al recto y lo estaba obstruyendo, los médicos decidieron pedir

nuevamente una interconsulta con oncología quirúrgica para su evaluación. La interconsulta no llegaba y la fiebre continuaba, iniciaron tratamiento con los antibióticos de mayor espectro (Vancomicina y Meropenem), el médico interconsultante de oncología quirúrgica llegó una semana después, solicitó una tomografía para evaluar el funcionamiento del intestino. El resultado fue favorable ya que no había obstrucción.

Para esas fechas hubo un incidente con un enfermero del turno de la noche quien durante su guardia se comportó de manera negativa y hostil, no saludó ni se presentó, entraba en la habitación de manera abrupta empujando la puerta y encendiendo la luz golpeando el interruptor, tanto a ella como a su familiar esto las asustaba pues trataban de conciliar el sueño, no les mencionó que medicamentos iba a administrar, los pasaba por el catéter de manera rápida lo cual ocasionó molestia y un poco de dolor a la informante. Alondra se sentía incómoda con el oxígeno y le pidió al enfermero que le comentara al médico de guardia si podía retirarlo por lo menos durante un tiempo, le dijo que el médico no se encontraba en ese momento, ella retiró la mascarilla y confió en que el médico llegaría en cualquier momento, no fue así, le venció el sueño y despertó por la dificultad respiratoria que presentaba, su familiar salió corriendo a buscar al enfermero y solicitar su ayuda, al llegar a la central de enfermería y comentarle lo sucedido, el enfermero le gritó y aventó la pluma con la cual estaba escribiendo, acudió a la habitación de muy mala gana y reconectó el oxígeno.

A primera hora de la mañana siguiente la enfermera del turno matutino pregunta el motivo por el cual su cama esta empapada, la informante comenta que no se había percatado de ello, empiezan a examinar cuales pueden ser las causas y se dan cuenta que una de las conexiones por donde se pasan los medicamentos tiene fuga. Alondra se altera pues la fiebre no cedía y no se sabía cuál o cuáles de los medicamentos no habían pasado correctamente durante la noche. Lo comenta con el

Enfermero Jefe de Servicio y su respuesta fue que el compañero era así, ya lo habían reportado algunos pacientes pero mientras no se hiciera de forma escrita no harían caso las autoridades. La informante y su familiar realizaron el escrito y para su sorpresa el enfermero siguió atendiéndola durante las siguientes guardias “*nada había pasado*”.

Poco a poco ella se fue familiarizando con el personal del hospital, había quienes hacían una labor espléndida llena de humanismo y empatía, así como quienes pareciera que estaban a disgusto con sus funciones.

Recuerda las curaciones del catéter, una enfermera en particular del turno matutino prácticamente le arrancaba el adhesivo sin ningún miramiento, a lo que ella gritaba pues le ocasionaba dolor, la enfermera sólo respondía “*es que su piel se encuentra ya muy sensible*” con este argumento Alondra pensaba que por lo mismo tendría que tener más cuidado, otras mientras tanto, colocaban un poco de alcohol y lentamente retiraban el material para hacer la curación; en una ocasión una de ellas le pedía disculpas por ocasionarle molestias.

Los camilleros eran otro tema, el de fin de semana, la mayor parte del tiempo estaba molesto y renegando, en una ocasión por su desesperación de no poder sacar la cama para llevarla a rayos X, la movió de tal forma que por poco le saca la sonda nasogástrica, la informante alcanzó a agarrarla con su mano para que no se saliera, éste hecho le provoco muchísimo dolor e irritación en las fosas nasales.

Para el aseo personal era lo mismo, le pedían al familiar que la llevara a la regadera siendo que ésta tenía dos bombas de infusión para pasar medicamentos, una de cada lado, la sonda nasogástrica y además presentaba dificultad para deambular por la debilidad. La mamá de la informante es un adulto mayor y le costaba mucho trabajo el tener que realizar esa tarea sola. Afortunadamente

siempre encontró una luz en el camino, dos enfermeras en particular le decían: *“Aguántame tantito y vengo a bañarte aquí en la cama”*.

Alondra extrañaba a la doctora titular, los residentes no lograban dar un diagnóstico preciso con respecto a la fiebre, aunado a esto los vómitos continuaban y no toleraba los alimentos.

Poco a poco su estado de salud empezó a deteriorarse, su sistema inmune tuvo una baja importante y hubo necesidad de aislarla.

La mayoría de las veces la fiebre se presentaba durante la noche *“Eran noches interminables, recuerdo el frío del ambiente por la lluvia, el termómetro en mi cuerpo marcaba 38°-39°, las compresas húmedas y heladas... en mi frente, cabeza e incluso estómago”*.

El cabello comenzó a caerse por mechones y era necesario cortarlo, de lo contrario corría el riesgo de infectar el catéter, dos de sus familiares (tía y sobrino) cortaron su cabello, notó lo difícil que fue para ellos hacerlo, a ella no le importaba ya su apariencia física sino preservar su vida. El estar rapada era entrar en una realidad disimulada hasta ese momento, ahora era aceptar la enfermedad tal cual *“Cáncer”*.

Finalmente, después de casi tres semanas la doctora titular regresó de vacaciones, al mirarla en el paso de visita se sorprendió de ver su deterioro, empezó a preguntar el motivo de los antibióticos y si en algún momento habían indicado estudios específicos para saber el origen de la fiebre como cultivos o solicitar una interconsulta con el Departamento de Infectología, a lo cual los residentes respondieron que *“no”*. Alondra recuerda haber dicho a la doctora *“Gracias a Dios que está usted de regreso”*. Las cosas empezaron a mejorar, quitaron medicamentos, solicitaron estudios e intentaron iniciar la alimentación con líquidos, todo parecía ir mejorando. Ya estaba próxima la fecha del siguiente ciclo de quimioterapia, la informante esperaba con ansias. La fecha llegó y la

doctora le informó que dadas sus condiciones de salud no sería posible aplicarla, su cuerpo no lo resistiría.

En los siguientes días se percataron que ya toleraba los líquidos e indicaron el inicio de papillas, desafortunadamente no las toleró, en cuanto las comía el vómito se presentaba. Fue entonces cuando decidieron apoyarla con la aplicación de Nutrición Parenteral, esto le ayudaría a recuperar los nutrientes que tanta falta le hacían. Era necesario colocar otro catéter para pasarla ya que si lo hacían por el que tenía se corría el riesgo de infectarlo, así que había que cuidarlo a como diera lugar. El doctor encargado de la Nutrición Parenteral se presentó con ella, menciona que era una persona muy amable y bondadosa, en todo momento saludaba y se despedía de mano tanto de la informante como del familiar, él indicó que el catéter fuera colocado por el Departamento de Angiología quienes eran los especialistas, la residente encargada de colocarlo fue muy profesional y empática, con sus palabras la tranquilizó y al final la felicitó por ser tan valiente, además comentó que era de los pocos pacientes que no emitía ningún sonido de dolor y se mantenían quietos, evitando con ello un riesgo innecesario durante la colocación.

La salud de Alondra seguía con buena evolución, los estudios de laboratorio reportaban que su estado de salud mejoraba notablemente aunque fue necesario transfundirla.

Pasaron los días y se puso una nueva fecha para la siguiente quimioterapia, al llegar la fecha los laboratorios estaban en los límites y solamente había pasado un día sin fiebre, seguía sin tolerar alimento y la doctora comentó que no podían continuar nutriéndola de manera artificial porque también tenía sus riesgos y eso ya estaba sucediendo, el catéter se infectó con una bacteria y era necesario quitarlo, después de casi un mes continuaba con la sonda nasogástrica la cual era un foco más de infección, en definitiva no era posible aplicar la quimioterapia. Alondra se sintió devastada por la noticia pues tenía la esperanza de continuar con el tratamiento para mejorar, el abdomen

continuaba con un volumen considerable, las piernas y los pies estaban muy hinchados “*Parezco luchadora de sumo decía*” y el dolor aunque más controlado por el cambio de medicamentos continuaba “*el tumor crece, el cáncer se extiende y mi cuerpo no responde*”. Tuvo una crisis de llanto cuando el residente le dio la noticia, minutos más tarde se presentó la doctora titular y con gran determinación le dijo “*Para grandes problemas, grandes soluciones*”, le indicó que su caso había sido presentado con la Jefa de Oncología Quirúrgica Ginecológica y más tarde la visitaría para indicarle cuando sería intervenida quirúrgicamente. Efectivamente, a las 2 horas llegó la doctora quirúrgica, una mujer de edad madura, con voz firme, autoritaria y hasta podría decirse que infundía temor por la cara de sus residentes.

Le realizó algunas preguntas e hizo comentarios: “*¿Cómo es que no te operaron antes?, si fueras mi paciente desde hace más de dos semanas estarías operada*” “*¿Quién es tu médico quirúrgico?*” “*No tienes ni una sola nota en el expediente firmada por él*”, “*¡No es posible!*” la informante hasta ese día se enteró del nombre del médico que le correspondía y eso porque le hicieron saber que estaba de vacaciones y su situación de salud no podía esperar hasta su regreso. Solicitó los discos donde estaban los resultados de tomografías y resonancia magnética, la informante le indicó que una doctora residente de oncología médica los tenía. Mencionó que regresaría más tarde para recogerlos e informarle cuándo y a qué hora sería su cirugía. Por más que se les preguntó a los residentes, los discos con los estudios no se localizaron, los médicos argumentaban que los habían devuelto y ella aseguraba que no era cierto. Al final los discos habían sido extraviados.

La doctora regresó y anunció que la cirugía sería al día siguiente a primera hora, Alondra se sorprendió por la prontitud en que estaba actuando la ginecóloga, su trato no era amable y aparentaba tener un carácter impositivo.

La sorpresa fue grande entre familiares y amigos, la pregunta ¿Por qué tan pronto? ¡Algo grave está pasando! Existía el riesgo de propagar las células malignas, era eso o morir esperando una quimioterapia.

Esa noche la informante no pudo dormir muy bien y estaba pendiente de que la prepararían para subir a quirófano, estaba programada a las 08:00 am por lo cual tenía que estar en quirófano a más tardar a las 7:30 am, a esa hora apenas la estaban preparando entre tres enfermeras del turno matutino porque el personal de la noche no lo había hecho. Corrían de un lado para otro pasando medicamentos, canalizando, vendando piernas... a las 08:30 am entró al quirófano y pudo ver la cara de molestia que tenía la cirujana, pues estuvo esperando mucho tiempo a que ella llegara.

Fueron más de 8 horas en cirugía, cuando abrió los ojos estaba adolorida cubierta con una frazada y una lámpara frente a su cuerpo para proporcionarle calor. Tardó un poco en hacer consciencia del lugar donde se encontraba, pudo percatarse de que la incómoda sonda nasogástrica que la acompañó durante más de un mes ya no estaba. Escuchó una voz cálida y dulce que le decía que estaba en recuperación y en cuanto pudiera mover las piernas podría regresar a su habitación. *“Cualquier molestia, dolor o incomodidad me avisas, estaré aquí a tu lado para atenderte”*, acarició su cabeza y brazos, se percató de que estuviera bien cobijada y se retiró. Era una enfermera de edad madura con una linda sonrisa.

Cuando estuvo lista para llevarla a su cuarto Alondra preguntó si regresaría a la misma habitación o sería trasladada al área de oncología quirúrgica, a lo cual respondieron que por el momento regresaría a la misma habitación y quizás después se haría el cambio *“Podrían hacerlo de una vez, me duele mucho”*, a lo cual la enfermera respondió que no era posible.

El cambio de la camilla de quirófano a la cama fue terrible, el dolor era insoportable y con cada movimiento inaguantable. Por más cuidado que pudiesen tener, estaba recién operada y no se podía evitar el dolor.

La informante preguntó por su familiar y nadie sabía, le habían dado la indicación de que permaneciera en la sala de espera hasta nuevas instrucciones.

Alondra llevaba casi mes y medio en ese lugar y ya había hecho buena relación con algunas enfermeras, la que estaba a cargo de ella esa tarde al verla tan angustiada comprendió su sufrimiento, le prestó su teléfono celular para llamar a su familiar y notificarle que ya estaba en su habitación. Así lo hizo y su familiar llegó de inmediato, le hizo saber que no le habían dado informe de la cirugía y mucho menos le habían avisado que ya estaba en su habitación “*¿Mamá que me hicieron?, ¿Lograron sacar el tumor?, ¿Por qué me duele tanto?*” Preguntas que no podían ser respondidas por su familiar debido a la falta de información.

Hubo necesidad de aplicar morfina para controlar el dolor, Alondra se quedó dormida y a las pocas horas la despertaron para informarle que sería llevada al área de oncología quirúrgica “*¡Por favor háganlo mañana se los suplico, me duele mucho!* la enfermera respondió: “*Déjame ver que se puede hacer*”; más tarde, le informaron que la doctora residente se había negado rotundamente. Llena de frustración y dolor, soltó el llanto y le dijo a la enfermera que ella desde quirófano les comentó que le dieran de una vez la cama que le tocaría en la otra área. Pudo percatarse como varias enfermeras comprendiendo su situación, intercedieron por ella diciendo que era su paciente y la podían cuidar de igual forma con o sin cirugía, pero esto de nada les valió las reglas institucionales estaban ya establecidas.

En la madrugada fue trasladada y nuevamente tuvo que soportar el dolor de ser movilizada de una cama a otra, *“a ellos nada les importó, ni despertarme a mí ni a mi familiar en la madrugada, ni el dolor que pudiera causarme, ni la molestia de estar trasladando todos mis objetos personales de un lado a otro, nada, nada, parece como si no tuvieran sentimientos, ¡que les costaba esperar un tiempo!”*.

Fue una noche difícil además del dolor estaba la incertidumbre de que había pasado en la cirugía, ya que la médico-cirujano no había dado informe alguno al familiar, -Alondra trató de calmarse pensando *“Estoy con vida, eso es lo importante”*. La mañana siguiente a primera hora llegó la doctora quirúrgica, le hizo saber a la informante que había retirado casi por completo el tumor, *“Quitó los dos ovarios y la matriz, además se realizó una endoscopia transoperatoria que mostró un sistema digestivo en buenas condiciones, el intestino delgado fue inspeccionado minuciosamente y no hay daño alguno. Cuando abrí pensé encontrar un panorama muy complicado: órganos pegados e invadidos por células malignas, una situación difícil de acuerdo a lo que leí en el expediente y a cómo la presentaron conmigo, nada de eso sucedió, está usted bastante bien a pesar del diagnóstico, habrá que completar el tratamiento con quimioterapia para eliminar lo que quedó y posiblemente otra cirugía pero de eso hablaremos posteriormente”*. La doctora además dió la indicación de pararse a caminar, Alondra continuaba con mucho dolor y se lo comentó, ella respondió *“No sé por qué le duele, párese a caminar y se sentirá mejor”*, la informante se sintió tan impotente, la doctora y su grupo de residentes se retiraron.

Poco tiempo después entró un residente de oncología médica y le preguntó cómo estaba (éste médico fue el mismo que hizo guardia cuando tuvo el incidente de la salida de líquido abundante) Alondra le mencionó sus molestias y el dolor tan intenso que sentía, el médico respondió *“No es para menos, ya leí su expediente y le hicieron una cirugía de caballo, me impresiona verla tan*

entera”. Finalmente, alguien la entendía, no era exageración suya, había motivos suficientes para sus molestias.

Alondra se sentía intimidada como los residentes con la presencia de la doctora quirúrgica, sabía que debía obedecer sus indicaciones o de lo contrario le iría mal. Para levantarse necesitó la ayuda de un camillero, la enfermera y su familiar, entre los tres intentaron que tuviera las menores molestias posibles, al hacerlo Alondra emitió un grito ensordecedor, sintió que la desgarraban por dentro, casi se desvanece y permaneció abrazada a su madre unos minutos en lo que se recuperaba, poco a poco pudo ponerse en pie y caminar. Ahora tenía una sonda en la parte baja del abdomen del lado derecho y una sola bomba para pasar medicamento.

Los días posteriores se sintió mejor, después de la cirugía la fiebre había cedido y habían iniciado la alimentación con dieta líquida, la cual fue tolerada favorablemente.

Uno de esos días muy temprano por la mañana, se presentó el médico que estaba a cargo de ella, ya había regresado de vacaciones, le hizo algunas preguntas de su estado de salud, en ese momento entró la médico tratante y se molestó muchísimo de verlo ahí, miró a la informante y dijo que regresaría más tarde en cuanto el doctor saliera de la habitación, fue una situación muy embarazosa, Alondra no supo qué hacer, ni qué decir, a los médicos residentes les pasaba lo mismo ya que ambos eran sus maestros. El doctor se marchó y más tarde regresó la doctora, le comentó a la informante que era momento de tomar una decisión “*Lo elige a él o a mí para seguir su tratamiento*”-, Alondra no entendía que sucedía ni porqué la ponían en esa disyuntiva. Los residentes que la acompañaban no salían de su asombro y sólo movían la cabeza de un lado a otro. La informante decidió continuar con ella, conocía bien su caso y era ella quien la había operado.

El fin de semana se levantó muy temprano como los otros días a caminar, se sentía muy bien, con fuerza y vitalidad, al regresar a su habitación vio la charola con el desayuno, le habían indicado dieta blanda, no estaba segura de comerlo pues se le hacía muy pesado para su estómago (sincronizadas de jamón con queso amarillo, chayote cocido, papaya y avena con leche) hacía tanto tiempo que no comía, sentía temor. Le informó de esto a la enfermera y esta a su vez a la residente de guardia, la residente prácticamente la obligó a comer pues de eso dependía su alta.

Comió casi todo y a las pocas horas comenzó el malestar estomacal, se sentía con dolor y pesadez, ya no pudo salir a caminar y por la noche el vómito se hizo presente. El vómito era en proyectil y en repetidas ocasiones, gritaba con cada uno de ellos, ya que le provocaba mucho dolor abdominal por el esfuerzo, su cirugía estaba reciente y era lógico, además se sentía muy débil. Pasó una noche difícil, al día siguiente ya no quiso comer nada. El médico le indicó un estudio de rayos X para revisar si había algún problema en el abdomen, la enfermera llamó al camillero para llevarla y Alondra al verlo supo que era el que la había lastimado anteriormente, la quiso llevar en silla de ruedas pero Alondra le mencionó que no podría hacerlo estaba muy débil y no aguantaría el traslado, el camillero mostró nuevamente su actitud de queja y malestar, vociferaba de lo grande de la cama y lo difícil que era sacarla de la habitación, *“Movía la cama de un lado al otro, golpeándola en repetidas ocasiones contra las paredes y la puerta”* finalmente salió y Alondra le pidió de favor que tuviera más cuidado, le dolía el abdomen y pronto encontrarían un pequeño tope en el piso, el camillero hizo caso omiso y pasó sin el menor cuidado el sitio mencionado, la informante saltó y emitió un gemido de dolor, el camillero ni se inmutó y continuó su marcha a toda velocidad, al llegar al elevador no tuvo el más mínimo cuidado, el elevador no estaba al nivel del piso y el camillero aventó la camilla con todas sus fuerzas hacia el interior chocando la cama con el fondo, esto provocó un dolor agudo en el abdomen de la informante, el guardia de seguridad

que controlaba el elevador miraba incrédulo lo que sucedía, movía la cabeza de un lado para el otro y le mencionó al camillero que tuviera más cuidado, éste respondió acalorado que no era su culpa sino de las autoridades por comprar camas tan grandes “*Sentí la mirada de pena e impotencia del vigilante*”, “*Cuando estas en un lugar como ese, te tratan como si fueras trapo viejo*”.

El lunes a primera hora llegó la doctora quirúrgica y la regañó, había leído los últimos reportes de enfermería donde indicaba su falta de apetito, Alondra le dijo que se sentía mal y la comida le provocaba vómito, la doctora respondió que eso no era posible porque había revisado minuciosamente el intestino delgado y estaba en perfectas condiciones, mencionó que de seguir así no podría egresarla.

El infierno continuaba “*Come, come, come...*” esa palabra se la repetía la mayoría de las personas de su alrededor, los días siguientes se complicaron... la fiebre había vuelto.

El trato de la doctora quirúrgica intimidaba a la informante “*Tenía que despertarme muy temprano porque si me encontraba dormida se molestaba, si no me levantaba a caminar se molestaba, si no comía se molestaba, todo le molestaba*”. No sólo ella era así sino también la mayoría del personal de enfermería de los tres turnos, recuerda como una enfermera del turno matutino al realizarle la curación de la herida quirúrgica la estaba lastimando, “*¡Por favor! me duele, podría hacerlo un poco más despacio*” ésta respondió “*estoy aquí para curarte no para sobarte*”.

Un médico residente fue a tomarle una muestra del pulmón izquierdo, en eso llegó su compañero y comentaban según la percepción de la informante, su desacuerdo con la toma de la muestra, hicieron comentarios de lo obstinada que era la oncóloga quirúrgica “*En la placa casi no se ve nada de líquido pero ya sabes cómo es ella*”, en esta ocasión tampoco hubo anestesia, el dolor era insoportable Alondra comenzó a gritar y el residente acompañante muy molestó le dijo “*Aunque*

grite el dolor seguirá siendo el mismo así es que mejor dejé de hacerlo”, sentía como movían la aguja de un lado a otro, *“la aguja salió, terminó la tortura”*, volteó a mirar al médico y le preguntó si ya había terminado *“tendré que entrar nuevamente porque no sale nada”*, al sentir en su espalda la introducción de la aguja de nuevo, el dolor continuó siendo insoportable sólo que en esta ocasión Alondra mordió la sábana para no gritar. El procedimiento terminó y el objetivo no se cumplió, la informante se sentía cansada no sólo física sino emocionalmente *“ni siquiera puedo expresar lo que siento”*.

La semana siguiente se presentó un médico psiquiatra para tratar con ella el asunto de su negativa a comer, obviamente su médico tratante solicitó la interconsulta, Alondra comentó que tenía intenciones de comer pero su organismo no lo toleraba, el médico le hizo saber que en ocasiones las conductas son de manera inconsciente y quizás por eso no se había percatado de la aversión que tenía a los alimentos. Le recetó un medicamento para dormir, *“Éste le ayudaría también a tener apetito pues funciona a nivel cerebral”*.

La informante reconoce no haberlo tomado, unos días después el médico regresó y le mencionó de su negativa a tomarlo *“No quiero dormir, es muy importante tomar mis medicamentos y las enfermeras no me lo dan en los horarios indicados, tengo que estar al pendiente de pedirselos”*. Él respondió: *“Debe darles un voto de confianza, ellas saben su trabajo y usted necesita descansar”*. Al final quedaron en disminuir la dosis y tomarla más temprano.

En un paso de visita la oncóloga quirúrgica le habló a la informante de manera inquisitiva, mencionando la necesidad de alimentarse pues su cuerpo en poco tiempo comenzaría a deteriorarse nuevamente, volteó a mirar a su familiar y le dijo *“¡Mire, mire como en cuanto le hablo de comida hace el reflejo de náusea, así no es posible ayudarla!”*, luego dirigió su mirada a Alondra y le dijo despectivamente *“a usted nada le funciona, ningún tratamiento le ha surtido efecto”*.

En cuanto salió de la habitación, el hermano de la informante trató de convencerla para que comiera, le hizo ver la importancia y necesidad de hacerlo *“Porque no entienden que no puedo, es mi organismo quien rechaza el alimento”*, Alondra se sentía sumamente frustrada y llena de culpa.

La doctora había comentado que durante la cirugía revisó el intestino delgado y estaba en perfectas condiciones, se pidió una endoscopia transoperatoria y el estómago también lo estaba, el colon no se revisó en su totalidad debido al sitio de localización.

Fue necesario recurrir nuevamente a la nutrición parenteral debido al estado nutricional tan deficiente que presentaba. En esta ocasión el catéter se lo colocó el médico residente de oncología quirúrgica y no el de angiología, desde que puso la anestesia fue muy doloroso, para ese momento la informante ya sabía que no tenía derecho a gritar o quejarse. Alondra le preguntó a la enfermera y al médico por qué le había dolido tanto y la vez anterior no, le preguntaron que como había sido y ella les explicó que la doctora llevaba un aparato y por ahí iba viendo como entraba el catéter, ellos rieron y dijeron que por eso, él no tenía ese ultrasonido y prácticamente lo estaba haciendo a ciegas. Alondra se percató que era cuestión de ego, *¡Cómo iban a llamar a alguien de otro servicio si él podía hacerlo! “que tristeza me da que no piensen en mí, sólo piensan en practicar para según ellos ser mejores, ni modo así es esto, ya me estoy resignando a todo. Estoy en sus manos”*.

En cuánto empezó a pasar la nutrición parenteral mejoró notablemente su situación nutricia.

La informante comienza a tener evacuaciones líquidas y continúa con fiebre, le comunican la necesidad de prepararla para un estudio de colonoscopia, cuando se enteró de cuál era la preparación sabía que no podría hacerlo (tomar un refresco de limón de 600 mililitros con una sustancia que limpiaría su intestino). La experiencia hasta ese momento era que cualquier alimento

o líquido que ingería lo vomitaba inmediatamente. Sentía miedo *“no podré hacerlo, lo vomitaré y la doctora me va a regañar”*.

Con gran esfuerzo logró tomar todo el líquido, mismo que vomitó dos horas más tarde, estaba muy angustiada por ese hecho pues pensó que de nada había servido esforzarse, el médico residente le comentó que los líquidos se absorbían de manera rápida y esperaba que el medicamento surtiera efecto.

Esa noche en la guardia una enfermera no tuvo la precaución de pasar los medicamentos de manera correcta, en la madrugada la informante se sintió mojada y como ya había sucedido anteriormente, le pidió a su familiar que revisará las mangueras del medicamento, efectivamente, estaba derramándose el líquido. Le llaman a la enfermera para que lo revise, cambia el equipo y menciona que no pasa nada. El familiar le pide que cambie las sábanas porque la informante está incómoda con la ropa mojada, la enfermera le pide levantarse para poder hacer el cambio, Alondra responde que no le es posible, se siente muy débil y no tiene fuerzas, la enfermera responde que entonces no podrá cambiarla y sale de la habitación *“Me provocó extrañeza pues en mis condiciones no podía hacer grandes esfuerzos así que otras enfermeras hacían el cambio de cama sin ningún problema estando yo acostada, sólo me pedían girar y levantar un poco mi cuerpo para pasar las sábanas”*.

El familiar realizó algunas maniobras para que el frío de la sábana mojada no incomodara a la paciente y pudiera dormir. En la entrega de guardia le preguntan a la informante porque tiene la cama así y ella menciona lo sucedido, llaman a la enfermera y dice que Alondra se negó a cooperar, por ese motivo no le fue posible hacer el cambio.

El 19 de septiembre fue llevada al servicio de Endoscopia donde se interrogó acerca de su preparación para el estudio, la enfermera encargada de la informante le comentó al médico del área que estaba en ayuno desde hacía mucho tiempo y que se había preparado con el medicamento

prescrito además de seis enemas. Los médicos dudaban de realizarlo porque no estaba bien preparada, el médico residente de oncología quirúrgica comentó que tenía más de 20 evacuaciones al día y era necesario investigar su origen. El especialista les hizo saber que lo intentaría y que entraría con el endoscopio hasta donde se pudiera.

La anestesiaron y casi de inmediato se quedó dormida, entre sueños escuchó voces y sintió como la pasaban de una camilla a su cama, horas más tarde al despertar se percató que estaba llena de parches en varias zonas del cuerpo, un aparato que emitía muchos sonidos y marcaba curvas en una pantalla, además de una mascarilla para proporcionarle oxígeno. Alondra le preguntó a su familiar porque estaba así *“Te pusiste mal, al parecer se te bajo demasiado la presión”*.

La mamá de Alondra le informa que hay alguien más que quiere verla *“Voy a bajar para que pueda entrar”*. Habían pasado cinco minutos cuando empezó a temblar, Alondra ni siquiera se podía mover con tantos aparatos, así que decidió no angustiarse y tratar de mantenerse tranquila.

No escuchó gritos ni llantos, sólo un sonido como de platos estrellándose en el piso (eran los azulejos de las paredes). El movimiento parecía eterno, el edificio se sacudía de un lado para otro con gran fuerza, cuando el movimiento hubo cesado, llegó la mamá de la informante llorando y pidiéndole perdón por haberla dejado sola. Ella también vivió minutos aterradores en las escaleras.

El hospital se convirtió en centro de atención a damnificados y todo ahí era un caos.

Muchos pacientes pidieron alta voluntaria pero Alondra no estaba en condiciones de abandonar el hospital.

Al día siguiente ya estaba el resultado del estudio y finalmente se descubrió el motivo de la intolerancia a los alimentos *“El reporte de endoscopia muestra que usted tiene el colon en muy malas condiciones, dos bacterias están en él, sobre todo una de ellas es la que está provocando la*

diarrea”. La informante, por un lado sintió alivio, pero por el otro estaba sumamente preocupada, ya sabían que no era un problema psiquiátrico pero su colon estaba en riesgo.

A la mañana siguiente la enfermera le informa a la informante que debía tomar otra vez un refresco con el medicamento de sabor no muy agradable y colocarse más de seis enemas para limpiar por completo el intestino.

Alondra no entiende, si ya se lo hicieron el día previo ¿Por qué nuevamente? En esta ocasión su mamá tuvo una discusión con la enfermera “*Señorita ¿Por qué otra vez? Ayer se lo hicieron y se puso muy mal*” Le recordó que la última vez la anestesiaron y no pudieron revisar todo el colon “*¿Están jugando con la salud de mi hija o que está pasando?*”. La enfermera muy molesta respondió “*Si quiere atención especializada llévesela a un hospital particular, ahí la atenderán como usted quiere. Sólo que en esos sitios se paga muy bien por la atención recibida, recuerde que está usted en un hospital público*”. “*Mi hija lleva más de veinte años pagando por este servicio y es su derecho recibir una buena atención*”. “*Se lo vuelvo a repetir, si no está conforme con el servicio puede acudir a un hospital particular*”. Alondra le pidió a su madre que se callara que ya no discutiera más porque al final ella pagaba los platos rotos.

Más tarde la informante se enteraría de que el día anterior sólo habían logrado entrar al inicio del intestino y era necesario revisarlo todo, cosa que nadie le explicó, sino que lo escuchó de los médicos del área de endoscopia cuando la estaban preparando.

El estudio fue similar al anterior, la anestesiaron y posterior al estudio hubo necesidad de monitorizarla con varios aparatos debido a su baja de presión arterial.

Ya en su habitación un médico la despertó y le hizo saber que era el médico coloproctólogo “*Señora, en mi carrera he visto muchos intestinos pero ninguno como el suyo; ¡está espantoso!*”

Sumamente inflamado y lleno de ulceraciones por todas partes, la bacteria está acabando con él y la única forma de eliminarla es aplicando un tratamiento que será por tres vías: anal, oral e intravenosa. Es necesario que lo lleve al pie de la letra o de lo contrario podría perder el colon”.

En el paso de visita la oncóloga quirúrgica llegó con otra actitud, lo cual le causó extrañeza a Alondra, incluso pudo ver preocupación en el rostro de la doctora “*Señora, como pudo usted escuchar del especialista, su colon está en riesgo, el tratamiento indicado es muy agresivo y no estoy segura de que pueda resistirlo, estaremos al pendiente por si se llega a perforar para meterla de inmediato a quirófano. De una vez le digo, si eso sucede tendremos que quitar todo el colon y el tiempo de sobrevida en esas condiciones es muy incierto. Por lo pronto vendrán a visitarla algunos especialistas a los que hemos solicitado su apoyo: infectología, gastroenterología y medicina preventiva”.*

A partir de ese momento la informante quedó en aislamiento estricto, el médico de infectología comentó que a su criterio clínicamente no tenía aspecto de estar infectada, la fiebre podría ser de otro origen, se despidió de mano y sólo pidió enviar al laboratorio una muestra de copro cultivo para su análisis, el gastroenterólogo envió a una de sus residentes, la cual comentó que el tratamiento del coloproctólogo era el más adecuado, así que por su parte sólo estarían al pendiente de su evolución. En cuanto al área de Medicina Preventiva fue una doctora quien le comentó a Alondra que eso sucedía porque el personal no se lavaba las manos “*Nada de esto te hubiera sucedido si nosotros como profesionales de la salud nos laváramos las manos con frecuencia. Enviaré a una enfermera para que ponga sanitas y jabón”.*

Desde el primer día que Alondra ingresó a ese hospital se percató que no había ni toallitas de papel para el secado de manos ni jabón en los lavabos. Las enfermeras traían en sus carritos de trabajo su propio jabón y secaban sus manos la gran mayoría de ellas con una sábana.

La informante se dice ser muy escrupulosa y comenta que desde el primer día le pidió a su familiar que fuera a conseguir sanitas y jabón, además de toallitas húmedas con cloro para limpiar las superficies y Lysol en aerosol para limpiar el ambiente de la habitación.

Cuando llegó la enfermera de epidemiología hizo algunas preguntas y dio indicaciones para que el personal de limpieza utilizara material nuevo y exclusivo para esa habitación, los familiares tendrían que utilizar una bata y cubrebocas así como también el personal de salud.

Colocó unos letreros en la puerta de la habitación, gracias a eso la paciente menciona ser estigmatizada. *“Ni siquiera el personal de limpieza quería entrar a la habitación, las enfermeras se mostraban renuentes a atenderme y los médicos tratantes desde la puerta un poco abierta preguntaban cómo me sentía. Fue una etapa muy difícil, no sólo era lidiar con la parte física sino emocional. Recuerdo como mi madre después de casi dos meses de estar con mucha fortaleza, se desmoronó con ese hecho, gritaba que porqué nos trataban como apestadas, como si tuviera yo lepra, ni siquiera entendíamos por qué de su conducta si supuestamente todo el personal de salud que me atendía además del personal de limpieza podrían haberme contagiado. No era mi culpa, ¿Por qué nos tratan así? Mi madre estuvo a punto de ponerse a hacer la limpieza ella misma, la persona de limpieza había dejado todo su material en el baño, decía que ella no iba a permitir que empeorara mi salud, hacía preguntas que yo no le podía responder ¿No se supone que las enfermeras están capacitadas para atender a todo tipo de pacientes independientemente de la enfermedad que padezcan? ¿Tú eres la única en este hospital que está infectada? ¿También a los otros pacientes los tratarán igual? Era tanto su enojo y frustración que sin darse cuenta se salió al pasillo con la bata y el cubrebocas puesto, regresó y me dijo: parece que vieron al demonio, pusieron una cara de susto y me gritaron “no puede salir así”, la primera de ellas fue la señora de la limpieza y después unas enfermeras que estaban por ahí. Me regañaron y me pidieron que*

tuviera más cuidado, estaba tan enojada que ni caso les hice, ya me imagino que si fuera su familiar lo tratarían así”.

Cada vez se asustaba más, las enfermeras usaban hasta dos pares de guantes cuando iban a cambiar la cama, la ropa de cama y la bata que traía puesta era colocada en una bolsa roja, la amarraban antes de llevársela y cuando no había bolsas la dejaban en el piso a la entrada de la puerta hasta que conseguían una, como no podían compartir los objetos que usaban las enfermeras con otros pacientes, le llevaron un termómetro y un baumanómetro que estaba en los trebejos, se quejaban de que no podían checar los signos vitales con eso pero no tenían otra opción. Para checar signos vitales de otros pacientes utilizaban equipo médico adquirido por cada una de ellas ya que el hospital no se los proporcionaba.

Días más tarde él médico residente se atrevió a entrar y le preguntó un poco más acerca de la bacteria que habitaba en su colon. Le explicó que esa bacteria la tienen todos los seres humanos en el intestino sólo que debido al uso desmedido de antibióticos durante su tratamiento esa bacteria se había vuelto reina entre todas, además era sumamente contagiosa al contacto.

Antes de salir el residente le indicó que tenía que retirar el catéter de la nutrición parenteral *“Es necesario quitárselo ya que tiene una vigencia, después de un tiempo se corre el riesgo de infección o descompensación debido al paso de nutrientes. El que se nutra de esta manera no es lo más adecuado pero no tenemos opción”* Alondra preguntó *“¿si me lo quitan como me voy a alimentar?”* *“Eso tendrá que plantearse en una sesión con el médico de nutrición y oncología quirúrgica”.*

Casi al anochecer el médico regresó para quitarle el catéter, Alondra tenía mucho miedo pues sabía que le provocaría dolor, aunque nunca imaginó la magnitud. El médico le comentó que todo estaría bien, sería rápido y sólo sentiría algunas molestias. Efectivamente, sintió molestias cuando empezó

a cortar los hilos y al sacar el catéter, pero en el momento que empezó a coser para cerrar... *“Mi fortaleza física, emocional y espiritual estaban demasiado mermadas después de permanecer en ese lugar por más de dos meses, intentaba seguir luchando pero me era casi imposible. Como en otras ocasiones, el procedimiento no ameritaba anestesia y al sentir la aguja entrar por mi piel y el hilo correr, sentí un dolor indescriptible, pensé que me desmayaría, recuerdo haber gritado a todo lo que daban mis pulmones, no me importó si me regañaban o no, si era una conducta apropiada o no. Las manos de la enfermera me sujetaron con fuerza, el médico decía sólo son unos puntos, nuevamente introduce la aguja y el llanto no se hizo esperar, era un llanto de dolor, impotencia y frustración”.*

El médico molesto le comenta a la enfermera que lo dejaría hasta ahí, porque la paciente estaba muy sensible emocionalmente y no podía continuar, en esta ocasión su madre estuvo presenciando todo *“Miré a mi madre parada en la ventana, tenía la mirada perdida, su rostro endurecido y una lágrima resbalando por su mejilla”.*

Hubo un día en el que Alondra tuvo problemas con una de las enfermeras del turno nocturno y se hicieron de palabras, la informante reconoce que el encierro la estaba volviendo loca y su estado de ánimo no era el ideal. La enfermera de la tarde no le dio los medicamentos correspondientes a su hora, le tocaban a las 06:00 pm y se los dio casi a las 09:00 pm, antes de salir de su turno. La enfermera del turno nocturno acudió a las 11:00 pm para darle el tratamiento indicado, la informante le dijo que no, le explicó los motivos y la enfermera insistió, le comentó que lo hacía para su bien así surtiría mayor efecto, Alondra estalló y le contestó que si era para su bien o para el de ella, el medicamento estaba indicado cada 8 horas y sabía que si terminaban pronto con los pacientes a su cargo se irían a dormir más temprano. Después de tanto tiempo internada no ignoraba cuál era la dinámica en cada turno. La enfermera salió furiosa y la acusó con su jefa inmediata, no

volvió a su habitación hasta las 05:00 am, Alondra muy a su pesar sabía que la batalla estaba perdida con ellas, tenían el poder y lo ejercían a su antojo, así que ya no dijo nada. Al salir la enfermera de la habitación escuchó como la jefa le preguntó en un tono imperativo *¿Cómo se portó?* A lo cual respondió: *bien*.

Al día siguiente la oncóloga quirúrgica la regañó porque la enfermera tuvo a bien escribir en el expediente que se había negado a recibir el tratamiento y su comportamiento había sido grosero y déspota. Una vez más, enfermería ponía cosas en el expediente que no eran del todo ciertas, la informante comenta que en muchas ocasiones cuando era la entrega de guardia se percataba que mentían con respecto a los cuidados proporcionados, Alondra no decía nada para no causarles problemas pero eso no le valía cuando la regañaban. Lo que más molestaba y frustraba era que no le preguntaran a ella sobre lo sucedido, al parecer no tenía ni voz ni voto.

La puerta de su habitación estaba entre abierta y cuando leyeron la nota los médicos de Cuidados Paliativos se extrañaron y comentaban entre ellos que seguramente la enfermera se había equivocado porque la paciente no era así. *“Ellos eran diferentes me trataban siempre con mucha amabilidad y empatía, en varias ocasiones me encontraron llorando y podía ver en su rostro que lamentaban mi situación, además eran los únicos que todos los días sin excepción me auscultaban”*.

La reacción de enfermería no se hizo esperar, la siguiente guardia la enfermera a cargo de Alondra se mostró impositiva y desde el inicio le hizo notar que ella era quien mandaba y no estaba dispuesta a cumplir caprichos.

Alondra era cuidada por enfermeras particulares algunas noches durante la semana y ellas se percataban de todas las anomalías cometidas en su cuidado, obvio que no podían decir algo a menos

que estuviera de por medio su salud. Tuvieron la intención de ir a hablar con la Jefa de Enfermeras para aclarar el malentendido, Alondra ya no quiso, dijo que en una ocasión hasta un escrito había hecho y no había pasado nada, no tenía caso.

Alondra estaba sumamente desgastada, hasta con el personal de cocina tuvo problemas, tocaban a la puerta y si el familiar no habría rápido se molestaban, la informante les mencionaba que ella no comía que por favor se llevaran la charola *“Yo no sé, en las indicaciones médicas esta traerle esto y es su problema si se lo come o no”*. La comida así como llegaba en cada turno era tirada al bote de basura, Alondra continuaba sin tolerar alimento y además seguía con diarrea. Era ilógico que en su estado de salud le llevaran de comida: queso, salchichas, atole de avena, estos productos estaban prohibidos por su problema de colon.

Alondra estaba perdiendo peso y masa muscular, lo único con lo que la mantenían era con soluciones intravenosas para hidratarla.

Durante un pase de visita el fin de semana el médico de mayor jerarquía preguntó a los residentes cuál era el tratamiento, le dieron el informe y contestó *“Si la paciente continua con fiebre y evacuaciones líquidas esto no está funcionando”*. Alondra llevaba un poco más de una semana con el tratamiento y conocer ese tipo de noticias hacía que decayera su ánimo.

Pasado el fin de semana, le piden a la informante que tome nuevamente el tratamiento de laxantes para limpiar el colon porque iría a endoscopia para realizarle una colonoscopia.

Como era de esperarse, por más que quiso tolerar los laxantes al final no pudo hacerlo, después de dos horas de haberlos tomado los vomitó. Aunque le colocaran cuatro enemas al día con medicamento, creía que los médicos de endoscopia no la recibirían si no iba bien preparada. La enfermera en turno la estaba preparando para llevarla y la mamá de Alondra conocía los esfuerzos

que hacia su hija para no vomitar y tolerar los laxantes, le dijo a la enfermera que no estaba bien preparada y que la iban a llevar en vano.

Al llegar al servicio de endoscopia se cumplió el protocolo para evaluar si estaba preparada para el estudio o no, terminado esto la enfermera se retiró del lugar, el médico del servicio dijo que no era necesario hacer el estudio nuevamente porque tenía muy poco tiempo de habersele realizado, Alondra al escuchar esto estuvo al borde del llanto debido a la frustración, les comentó: *“El estudio es para verificar si el tratamiento está funcionando”*, mencionó el nombre de los medicamentos administrados y la sintomatología que había presentado durante los últimos días *“Tienes que aprender a ser tu propio médico porque de ello depende tu vida. La enfermera se retiró, el médico residente no fue a presentar mi caso, si no me presentaba yo ¿quién lo haría?”*

Al final accedieron los médicos a realizar el estudio y antes de ponerle la anestesia escuchó decir a uno de ellos *“Pásenle solo una carga, el estudio no tardará mucho, piden solo la entrada”*. Alondra se quedó sorprendida porque se supone que la bacteria había afectado todo el colon no sólo el inicio. No dijo más porque la solicitud la tenía en sus manos el médico y aunque ella dijera cualquier cosa, la orden estaba hecha por escrito.

En esta ocasión no se puso tan mal con la anestesia y pudo regresar a su habitación casi consciente.

Esa noche nuevamente hubo necesidad de cambiarla de cama, sería la quinta ocasión durante su estancia en el hospital, esta vez no hubo dolor pero si mucho miedo, *“Mamá no quiero ir a esa habitación, ahí mandan a todas las personas que se van a morir”*, su madre le respondió *“No pienses eso, todo va a estar bien, no estarás sola yo voy a estar contigo”* *“Mamá, yo vi a un paciente en esa habitación y estaba su familia alrededor de su cama, todos llorando y él muriendo”* fueron

de las pocas veces que Alondra salió al pasillo a caminar y presencié la escena. La habitación quedaba al final del pasillo, era la más apartada y por lo mismo muy fría y oscura.

A la mañana siguiente un poco antes de las 10:00 am, se presenta una residente como vocera del residente que estaba a cargo de Alondra, le pide que tomé un medicamento que le entrega y da las instrucciones de diluirlo en tres litros de agua *“Tiene un sabor no muy agradable, espero se lo empiece a tomar lo antes posible porque vendrán por usted para el estudio antes del medio día”*. No dio pauta para preguntas y salió de la habitación sin decir más, la informante no entendía que estaba pasando. *“¿Qué reportó el estudio? ¿Está peor mi colon? ¿La bacteria creció?”* las preguntas se quedaron en el aire, no había nadie para responderlas, los médicos estaban en consulta y el de guardia en clase. *“Si con trabajos tolero el medicamento diluido en medio vaso de jugo ¿Cómo podré tomar tres litros de agua!”* y lo peor era que tenía que ser máximo en dos horas.

Se tomó con mucha dificultad el primer vaso y estalló en llanto *“No podré, es mucho”* *“No lo voy a tolerar”* su mamá le suplicó que hiciera el intento que era por su bien *“Tú crees que me lo van a hacer, si ayer con tantos trabajos me lo hicieron”*, *“Haré el esfuerzo y si al final no me lo hacen, todo será en vano”*. Su madre tuvo que salir para que entrara otro familiar y por suerte en el trayecto se encontró con la oncóloga quirúrgica, le preguntó si era necesario realizar nuevamente el estudio porque su hija no toleraría tomar tres litros de agua en dos horas, la doctora respondió *“nadie lo haría”* *“¿Por qué lo tiene que tomar?”*, la señora le explicó las indicaciones dadas por la residente, la doctora prometió ir enseguida a la habitación de la informante para aclarar la situación porque ella no había dado esa indicación.

Alondra no supo de donde salieron tantos médicos, estaban en su habitación haciéndole preguntas muy nerviosos, sobre todo el médico residente a cargo de ella, al final pudo percatarse de que había

cometido un error al emitir la solicitud del estudio poniendo que se observara sólo el inicio del colon y no todo.

El médico se dirigió a la informante y quiso hacerle creer a ella y a la oncóloga quirúrgica que él había hecho bien la solicitud y en el servicio de endoscopia se habían equivocado “*En la solicitud puse: ver todo el colon para corroborar si hay respuesta favorable al tratamiento*”. Alondra al ver la angustia del médico no lo quiso desmentir, que ganaría al decir la verdad de lo ocurrido, casi estaba segura que con lo estrictos que eran los médicos de endoscopia no le realizarían el estudio nuevamente. La oncóloga quirúrgica fue personalmente a hablar con ellos y exponerles el caso pero no accedieron, el coloproctólogo le hizo saber que de acuerdo a la evolución de la paciente sabría si el tratamiento estaba surtiendo efecto o no, el estudio no era concluyente sino la clínica. Para asegurarse, la doctora solicitó una interconsulta al servicio de Gastroenterología, quienes confirmaron que la paciente estaba en muy buenas condiciones y al parecer la bacteria había desaparecido “*Es curioso, las veces que fueron a verme, no conocí al médico gastroenterólogo de base, sólo a sus residentes*”.

La doctora oncóloga quirúrgica le informó a la informante que no le harían el estudio así que podría dejar de tomar el medicamento indicado.

La diarrea estaba cediendo y el vómito también, la fiebre continuaba... se había vuelto su fiel compañera.

Intentaron reiniciar la alimentación pero Alondra ya no tenía confianza de comer absolutamente nada de ese lugar, incluso le daba asco la comida. Le pidió a su mamá que le llevara comida, la escondía en su bolsa de mano para poder pasarla, al principio fueron gelatinas y gerber, como toleraba bien, más adelante le llevó un poco de verduras con pollo. Un bebé comía más que ella,

pero al final lo toleraba y eso era lo más importante. Cuando la doctora tratante se enteró sobre este hecho, no se molestó sino por el contrario se alegró y mencionó que si seguía tolerando en unos días más podría irse a su casa.

El miércoles 11 de octubre se le notifica a la informante que al día siguiente podría regresar a casa. La noticia la alegró muchísimo, su familia también estaba contenta con la noticia.

Al llegar la noche Alondra comienza con fiebre, ya no era sólo la febrícula de los días anteriores sino que el termómetro marcaba casi 39°C. Se le informa al médico de guardia e indica medicamento y medios físicos para controlar la temperatura. *“Era demasiado bello para ser verdad, al parecer este lugar será mi tumba”*. La fiebre continuó durante los siguientes días, hubo necesidad de transfundirla debido a su estado anémico. El sábado durante el paso de visita médico se indicó que si la paciente se mantenía sin fiebre durante 24 horas podría egresarse, ese mismo día por la tarde cedió la fiebre. El médico adscrito del domingo prefirió esperar a que su médico tratante la egresara.

Finalmente, Alondra es dada de alta el 16 de octubre de 2017, el médico residente le llevó las recetas donde prescribía el medicamento para llevar a su casa. Alondra preguntó si podía estar cerca de las personas especialmente de los niños porque en casa tenía sobrinos pequeños, no quería exponerlos al contagio con la bacteria que le habían diagnosticado, a pesar de haber concluido con el tratamiento prefería guardar distancia. El médico respondió que dos semanas atrás habían quitado el cerco sanitario de su habitación, ya que no se había encontrado evidencia de la bacteria en los estudios de laboratorio.

Alondra no podía creerlo, todo ese tiempo habían sufrido de encierro, estigmatización y discriminación, para que a final le dijeran que el diagnóstico no estaba corroborado y además la

alerta sanitaria había sido levantada sin siquiera notificárselo, además de que los letreros con hojas rojas seguían en su puerta.

Al organizar todas sus pertenencias el personal de limpieza le preguntó si ya se iba, a lo cual ella respondió que sí, el chico hizo el comentario de que la habitación estaría cerrada durante dos días para su desinfección, que eso lo hacían con pacientes como ella que tenían una infección muy fuerte.

La informante ya no quería saber más, ni siquiera le tomó importancia a lo que escuchaba, su deseo era salir de ese lugar lo antes posible.

Su madre sentía un poco de temor pues si en casa presentaba fiebre no sabría qué hacer, *“Por favor mamá, sácame de aquí, este lugar me está matando”*.

Al salir al pasillo se sintió diferente, hacía tanto tiempo que no podía ni siquiera caminar por él. Su marcha era lenta y torpe, sus músculos no le respondían, prácticamente la llevaban cargando, su peso estaba muy por debajo del ideal. Fueron 20 kilos los que perdió durante su estancia hospitalaria y la mayor parte del tiempo estuvo postrada en cama.

No aceptó una silla de ruedas para salir, prefirió solicitar un pase especial y que entrara su hermano para ayudarla.

El pasillo estaba solo, no había pacientes ni enfermeras, al llegar al control de enfermería la jefa de enfermeras le pidió que firmara en una libreta su salida y eso fue todo. No hubo un *“Que le vaya bien”*, *“Se cuida”*, *“Que siga recuperándose”*.

Al llegar al elevador se encontró a la psicóloga y nutrióloga del servicio de Cuidos Paliativos, la abrazaron, le comentaron que les daba mucho gusto que se fuera de alta y le dieron palabras de aliento.

Alondra al llegar a la salida sintió que era un despertar a la vida y que la pesadilla había terminado. Su futuro era incierto pues el cáncer continuaba en su cuerpo pero el regresar a casa y volver a ver a sus sobrinos, vecinos y amigos le daba la fortaleza que necesitaba en ese momento.

CAPÍTULO 5

5.1 DISCUSIÓN

La investigación cualitativa realizada corrobora lo planteado desde la teoría, Alondra la mayor parte del tiempo no recibió ni un trato digno y mucho menos compasivo, al dolor físico se le agregó el emocional pues en varios momentos se sintió frustrada, enojada, triste y en muchos otros... incomprendida *“Cuando estas en un lugar como ese, te tratan como si fueras trapo viejo”*.

Muchos profesionales se vieron involucrados como fueron:

Los médicos

“Al siguiente día no asistió ningún médico, el lunes se presentó el oncólogo, al verla le preguntó que estudios le habían practicado hasta el momento, se percató de la sonda para recolectar orina y movió la cabeza, dijo... *“No era necesario”*, era la primera vez que Alondra tenía ese sentimiento de impotencia y frustración pensó *“Tanto dolor para nada...”*”

“Han pasado 10 minutos y el médico residente no llega a la ambulancia, lo vocean pero no responde. Pasan 20 minutos y el chofer de la ambulancia se nota evidentemente molesto, hace comentarios al camillero alusivo a la falta de profesionalismo del médico, menciona que no es la primera vez que hace esperar a un paciente independientemente de su estado de salud. Alondra se siente sumamente adolorida, no aguanta ni un minuto más estar sentada en la silla de ruedas. A la media hora llega el médico con un expediente en la mano y sin el más mínimo apuro da indicación al chofer de marcharse”.

“La doctora además dio la indicación de pararse a caminar, Alondra continuaba con mucho dolor y se lo comentó, ella respondió *“No sé por qué le duele, párese a caminar y se sentirá mejor”*, la informante se sintió tan impotente, la doctora y su grupo de residentes se retiraron”.

“Un médico residente fue a tomarle una muestra del pulmón izquierdo, en eso llegó su compañero y comentaban según la percepción de la informante, su desacuerdo con la toma de la muestra, hicieron comentarios de lo obstinada que era la oncóloga quirúrgica *“En la placa casi no se ve nada de líquido pero ya sabes cómo es ella”*, en esta ocasión tampoco hubo anestesia, el dolor era insoportable Alondra comenzó a gritar y el residente acompañante muy molestó le dijo *“Aunque grite el dolor seguirá siendo el mismo así es que mejor dejé de hacerlo”*, sentía como movían la

aguja de un lado a otro, *“la aguja salió, terminó la tortura”*, volteó a mirar al médico y le preguntó si ya había terminado *“tendré que entrar nuevamente porque no sale nada”*, al sentir en su espalda la introducción de la aguja de nuevo, el dolor continuó siendo insoportable sólo que en esta ocasión Alondra mordió la sábana para no gritar. El procedimiento terminó y el objetivo no se cumplió, la informante se sentía cansada no sólo física sino emocionalmente *“ni siquiera puedo expresar lo que siento”*.

Las enfermeras

“Recuerda las curaciones del catéter, una enfermera en particular del turno matutino prácticamente le arrancaba el adhesivo sin ningún miramiento, a lo que ella gritaba pues le ocasionaba dolor, la enfermera sólo respondía “es que su piel se encuentra ya muy sensible” con este argumento Alondra pensaba que por lo mismo tendría que tener más cuidado”.

“una enfermera del turno matutino al realizarle la curación de la herida quirúrgica la estaba lastimando, “¡Por favor! me duele, podría hacerlo un poco más despacio” ésta respondió “estoy aquí para curarte no para sobarte”.

“La enfermera muy molesta respondió “Si quiere atención especializada llévesela a un hospital particular, ahí la atenderán como usted quiere. Sólo que en esos sitios se paga muy bien por la atención recibida, recuerde que está usted en un hospital público”. “Mi hija lleva más de veinte años pagando por este servicio y es su derecho recibir una buena atención”. “Se lo vuelvo a repetir, si no está conforme con el servicio puede acudir a un hospital particular”.

El camillero

“Movía la cama de un lado al otro, golpeándola en repetidas ocasiones contra las paredes y la puerta” finalmente salió y Alondra le pidió de favor que tuviera más cuidado, le dolía el abdomen y pronto encontrarían un pequeño tope en el piso, el camillero hizo caso omiso y pasó sin el menor cuidado el sitio mencionado, la informante saltó y emitió un gemido de dolor, el camillero ni se inmutó y continuó su marcha a toda velocidad, al llegar al elevador no tuvo el más mínimo cuidado, el elevador no estaba al nivel del piso y el camillero aventó la camilla con todas sus fuerzas hacia el interior chocando la cama con el fondo, esto provocó un dolor agudo en el abdomen de la informante”.

El administrativo

Fue enviado al servicio de Archivo, lo atendió una doctora como de unos 75 años o más, de trato muy difícil y negativo. Reportó el hecho con las autoridades correspondientes y le informaron de la problemática que tenían con la doctora, era un adulto mayor, no podía ejercer como profesional pero se negaba a jubilarse, motivo por el cual se habían visto en la necesidad de colocarla en un puesto administrativo, tenían ya varias quejas de su mal trato hacia los derechohabientes pero no podían correrla.

El de limpieza

“Ni siquiera el personal de limpieza quería entrar a la habitación, las enfermeras se mostraban renuentes a atenderme y los médicos tratantes desde la puerta un poco abierta preguntaban cómo me sentía”.

El de cocina

Alondra estaba sumamente desgastada, hasta con el personal de cocina tuvo problemas, tocaban a la puerta y si el familiar no habría rápido se molestaban, la informante les mencionaba que ella no comía que por favor se llevaran la charola *“Yo no sé, en las indicaciones médicas esta traerle esto y es su problema si se lo come o no”.*

Todo lo anterior coincidía con la percepción de su madre el primer día de su ingreso:

“su mamá llevaba varios días desvelada por lo cual no se quedó en su primer noche de hospitalización pero a la mañana siguiente en cuanto la vio su primer comentario fue “Aquí las personas son muy groseras y prepotentes, hasta los policías”.

En la investigación de Losa y Simon (2013) se mencionan el agotamiento emocional y físico, sentimientos de despersonalización y cinismo, así como sensación de ineffectividad y falta de satisfacción de logros en los profesionales de salud.

Mientras que Correa (2017) y Sánchez (2013), hablan respecto al mal trato y a la naturalización de éste, sus aportaciones coinciden con la atención brindada a Alondra, quien se vio envuelta en un sinnúmero de trámites burocráticos y largos tiempos de espera para recibir atención médica de urgencia, lamentablemente ella es una de los miles de casos que se ven a diario en las instituciones de salud de nuestro país, puesto que el mal trato no es sólo del personal sanitario sino también del personal administrativo y cómo es que este fenómeno se ha ido naturalizando al grado de que los pacientes

y sus familiares no levantan la voz por temor a represalias o quizás porque su percepción es distinta y se muestran compasivos ante la actitud del otro.

El “trato digno” a pesar de las iniciativas políticas de salud implementadas, no ha tenido grandes avances a casi dos décadas de la llamada Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud.

Para la agenda política de nuestro país, la enfermedad del cáncer en 2017 pasó a ser una de las prioridades de atención en el Sector Salud, esto debido a la alta incidencia de la enfermedad en los diversos sectores de la población mexicana. Desafortunadamente no todas las instituciones de salud de nuestro país, están preparadas ni cuentan con los recursos necesarios para brindar una atención digna y adecuada, muchas de ellas están a su capacidad máxima, inclusive dando atención en los pasillos, muchos trabajadores realizan sus actividades con insumos propios, todo ello conlleva al conocido Síndrome de Bournout en el colectivo sanitario, por consiguiente el trato deshumanizado.

Las campañas lanzadas en el 2016 por las principales entidades de salud a nivel nacional, donde estadísticamente muestran cifras de éxito hasta del 73% promoviendo la capacitación de todo el personal de salud utilizando lemas tales como: “Saludar, Escuchar y Responder. De buenas es mejor” o bien “Hicimos un trato por el buen trato”. Sánchez (2013) afirma: “Las instituciones de salud están llenas de mensajes a favor del paciente pero parece que el sistema estuviese diseñado en contra de éste”, como es el caso de Alondra.

La ausencia de compasión afecta inclusive en la formación académica de los nuevos profesionales. Sánchez (2013) afirma:

“El tipo de conductas de maltrato, son iniciadas por el médico tratante en el pase de visita siendo este un ejemplo negativo para los estudiantes pues ellos perciben como normales este tipo de conductas, lamentablemente seguirán replicándolas durante su formación y quizás posteriormente cuando hayan concluido su formación y trabajen de base en un hospital”.

Muchas veces aunque no estén de acuerdo tienen que guardar silencio pues el médico tratante tiene el poder y la última palabra. La informante, vivió infinidad de pases de visita y logró identificar las miradas de aprobación y desaprobación de varios estudiantes, pero lamentablemente aunque hubieran hablado su voz no sería escuchada. La bata blanca y las insignias de salud los empoderan frente a los pacientes, el personal de salud realmente cree que tiene la potestad de ser especial y

que en el nivel persona tiene que ser particularmente respetado, reconocido y en ocasiones hasta venerado. Como fue el caso en el primer hospital donde recibió atención la informante, un médico de base en un pase de visita hace comentarios faltos de completa compasión delante de ella:

“La paciente presenta un tumor de ovario derecho, con líquido de ascitis, del cual extrajeron 6 litros a través de paracentesis, sus laboratorios reportan ... el médico mayor tomó la palabra y dijo sin ningún miramiento a sus alumnos: a esta paciente yo no le haría nada... si la metes a quirófano vas a encontrar todo pegado ahí y no habrá forma de separar o cortar, lo mejor es que se quede como está y regrese a su casa, ya no hay nada que hacer, su padecimiento está demasiado avanzado”.

Las situaciones de poder fluctúan de acuerdo al grado de estatus académico en las instituciones de salud, Alondra sufrió de la insensibilidad y los errores de varios residentes, con el paso del tiempo pudo observar el malestar emocional que les producía el ser descubierto por el médico tratante. En esta cadena de poder Alondra comprobó que el paciente se encuentra en el eslabón más bajo, en muchas ocasiones se dudó de su palabra, tenía más credibilidad el médico residente, la enfermera, hasta el camillero; lo cual le producía sentimientos de frustración, enojo y tristeza, aunado a las emociones que un diagnóstico de cáncer conlleva (ansiedad, depresión, miedo).

Thomas Percival a principios del siglo XIX, responde a una situación en que las tensiones entre los médicos, especialmente por motivos de competencia profesional, eran muy intensas, coyuntura que hoy se sigue repitiendo con mucha frecuencia. La informante en su vulnerabilidad tuvo que tomar decisiones inherentes a ella, envolviéndola en una situación de egos profesionales, la doctora tratante le exigió una respuesta inmediata: *“lo elige a él o a mí para seguir su tratamiento”*. Es muy común ver en dichas instituciones mucha rivalidad entre los profesionales, se mencionan frases como: *“es mi paciente”*, *“espere a que su médico o enfermera tratante vengan a verla”*. El diálogo es como si hablaran de un objeto y no de un ser humano. Dicho fenómeno ya ha sido estudiado. *“La cosificación del paciente mediante la cual éste se convierte en un número, una estadística, deja de ser una persona para volverse tan sólo una “cosa”*. (García, 2015, p.254).

La aportación de Campling (2015) refiere que el trato amable y compasivo entre colegas reditúa de manera importante en la atención al paciente pues hay menos errores, aumenta su confianza reduciendo la ansiedad y mejorando su estado de ánimo, incrementa el nivel de comunicación, el rendimiento del equipo y la alianza terapéutica, dando así oportunidad al intercambio de opiniones

en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes, disminuyendo el exceso de estrés, lo cual conlleva a una mayor apertura en la aceptación de los errores y haciendo a un lado la conducta defensiva.

En repetidas ocasiones, la informante tuvo que guardar silencio porque sabía que una conducta de inconformidad manifestada daba como resultado inmediato un mal trato para ella, sus familiares o acompañantes, representado a través de la desatención, estigmatización o discriminación, en otras lo hizo porque sabía que esto provocaría mayor sufrimiento tanto a ella como a los otros.

Existieron durante su atención, momentos en los cuales se echó mano de la compasión tanto de su parte como del personal de salud y quizás sin percatarse de ello:

“Una vez más, enfermería ponía cosas en el expediente que no eran del todo ciertas, la informante comenta que en muchas ocasiones cuando era la entrega de guardia se percataba que mentían con respecto a los cuidados proporcionados, Alondra no decía nada para no causarles problemas pero eso no le valía cuando la regañaban”.

“El médico se dirigió a la informante y quiso hacerle creer a ella y a la oncóloga quirúrgica que él había hecho bien la solicitud y en el servicio de endoscopia se habían equivocado “*En la solicitud puse: ver todo el colon para corroborar si hay respuesta favorable al tratamiento*”. Alondra al ver la angustia del médico no lo quiso desmentir, que ganaría al decir la verdad de lo ocurrido”.

“Afortunadamente siempre encontró una luz en el camino, dos enfermeras en particular le decían: “Aguántame tantito y vengo a bañarte aquí en la cama”.”

“Escuchó una voz cálida y dulce que le decía que estaba en recuperación y en cuanto pudiera mover las piernas podría regresar a su habitación. “*Cualquier molestia, dolor o incomodidad me avisas, estaré aquí a tu lado para atenderte*”, acarició su cabeza y brazos, se percató de que estuviera bien cobijada y se retiró. Era una enfermera de edad madura con una linda sonrisa”.

El doctor encargado de la Nutrición Parenteral se presentó con ella, menciona que era una persona muy amable y bondadosa, en todo momento saludaba y se despedía de mano tanto de la informante como del familiar.

Mientras tanto el equipo de Cuidados Paliativos acudía todos los días para revisar su nivel de dolor y cambiar si fuese necesario los medicamentos, eran muy amables y compasivos, especialmente una de las doctoras de base “Su mirada... era como una caricia, no era necesario que me dijera

nada, ni que me tocara, su mirada era tan tierna y bondadosa que podía sentirme comprendida y apoyada”.

“Sentí la mirada de pena e impotencia del vigilante”.

De acuerdo a lo encontrado en la investigación, la compasión es entender que todo está en constante cambio, el problema no es el conocimiento, el problema es que, si no se utiliza ese conocimiento cambiándonos por los demás, se aplica como receta general y eso genera frialdad, no se puede tratar la realidad como modelos. Los modelos nos sirven como referencia, pero serviría mejor un modelo de bondad, aprecio a la presencia de un ser sintiente. El sufrimiento no proviene de los tratamientos, como la quimioterapia, el sufrimiento es el ambiente.

El doctor no entiende que gracias a que hay paciente, hay doctor. Se piensa que existe una división, cree que le va a enseñar al paciente a recuperar su salud, esto es un ejemplo de un conocimiento basado en la razón, está falto de compasión y emociones positivas, porque no cree que va a pasar por lo mismo que está pasando el paciente.

Mahatma Gandhi en una de sus frases menciona: “No pierdas la fe en la humanidad, ya que es como un océano; si algunas gotas están sucias, el océano no se ensucia”. Existen profesionales de salud dentro las instituciones que hacen la diferencia, están cargados de empatía y buenas intenciones. En las investigaciones realizadas, se ha demostrado una mayor satisfacción de pacientes y una mejor adherencia al tratamiento si se lleva a cabo una relación empática entre las partes.

Ésta investigación concuerda con la contribución de Brito (2018), donde sostiene que es necesario y urgente un entrenamiento en el cultivo de la compasión ya que podría llegar a hacer la gran diferencia, los profesionales compasivos con los demás y consigo mismos, pueden “abrazar” el dolor ajeno y el propio alcanzando la satisfacción plena para ambos. Desarrollando emociones positivas como el amor, el cambiarse por los demás constantemente, si esto ocurre, cambiaría la percepción de qué es lo que necesitan, pero no porque lo necesiten, ayuda a reconocer que ellos mismos no están alejados de esa situación, en algún momento experimentarán el cambio físico o mental, en algún momento se enfrentarán personalmente con obstáculos como lo es la enfermedad.

5.2 CONCLUSIONES

El trato digno existe como indicador de calidad de enfermería ¿Será acaso que sólo el trato digno debe ser proporcionado por el personal de esta profesión? ¿Acaso no todos los seres vivientes y sintientes merecen un trato digno?

Muchas son las personas que por diversas circunstancias tienen que permanecer en un hospital por un tiempo prolongado, éstas se encuentran muy vulnerables y necesitan del apoyo y comprensión de los que están a su alrededor. Quizás el trato humano y compasivo no es la única solución a sus demandas físicas o emocionales pero es casi seguro que ayudan en mucho a su recuperación como lo afirman algunos investigadores.

Éste documento hace una aportación valiosa al abordar una problemática importante en nuestro país como lo es el cáncer de ovario, ésta enfermedad acaparó la atención de varios medios de comunicación por figuras como lo son las actrices Edith Márquez y Rebeca Jones, quienes padecieron el cáncer de ovario y ahora están en remisión, la primera de ellas, al conocer las cifras tan alarmantes, se ha dedicado a difundir la importancia que tiene el conocer los síntomas para estar alerta en la prevención y atención oportuna, aumentando con ello la calidad de vida pues es una enfermedad silenciosa y altamente letal, de acuerdo con el jefe del servicio oncológico del Hospital General de México “Eduardo Liceaga”, en México la incidencia de casos actualmente es de 3 mil 277 pacientes, con una mortalidad de 64 por ciento, es decir, 2 mil 105 mujeres fallecen al año. El Instituto Nacional de Cancerología reporta que diariamente mueren 7 mujeres de 11 que llegan a dicho nosocomio.

Existen muchas asociaciones y fundaciones que promueven estudios como el papanicolaou o la mastografía para una detección oportuna del cáncer cervicouterino y el cáncer de mama pero desafortunadamente no existe aún un estudio concluyente para diagnosticar el cáncer de ovario, haciendo muy difícil su diagnóstico oportuno.

Otra de las aportaciones es poner sobre la mesa el tema de la compasión, en México existen muy pocos trabajos que hablen de ella. Su conocimiento y comprensión de la definición, podría tener grandes alcances pues su aplicación no sólo se limita al área de la salud, sino también puede ser aplicada en diversos sectores de la sociedad: educativo, laboral, empresarial, social, generando quizás cambios positivos, como puede ser la disminución de la violencia que tanto afecta en estos momentos a nuestro país.

Dentro de los resultados obtenidos se demuestra que las acciones de buen trato recibidos por la informante tenían como respuesta una mejor adherencia al tratamiento y aceptación a los procedimientos (en la primer paracentesis toleró el dolor y la incomodidad, en la colocación del segundo catéter ni siquiera emitió un sonido de queja, jamás manifestó inconformidad con el tratamiento del equipo de cuidado paliativo).

Cuando el personal de salud se mostró compasivo con la informante, lo agradecía y mejoraba significativamente su estado de ánimo, sabía que eso no disminuiría las molestias, pero si su percepción de la comprensión ante su situación, ya que el sentimiento de *incomprensión* fue determinante en su tratamiento, sobre todo porque derivó en situaciones graves como el no reconocer que su colon estaba en malas condiciones, si en vez de ser juzgada la hubieran escuchado... la intervención médica podría haber sido más oportuna.

Alondra identificó que cuando colocó el catéter la doctora de angiología fue muy diferente a cuando lo hizo el médico residente de oncología quirúrgica, el procedimiento fue el mismo, más no así el sufrimiento, y nada tuvo que ver si la primera tuvo ayuda del equipo de ultrasonido, lo que marcó ésta diferencia fue el trato bondadoso que la doctora le dio durante todo el procedimiento.

Una de las conclusiones más relevantes del estudio fue la necesidad de que los trabajadores de las instituciones de salud adquieran una capacitación en el cultivo de la compasión, ya que esta última actúa como un factor protector en quienes tratan diariamente con el sufrimiento humano. Más importante aún sería que las instituciones se interesaran en que su personal recibiera esta capacitación a todos niveles: médico, administrativo, asistencial. Cuando una persona convive todo el día con el dolor ajeno y no tiene herramientas para nutrirse, el cuerpo y la mente se agotan.

Las consecuencias de no conocer, cultivar y aplicarla en la vida cotidiana de los servidores o prestadores de servicios de salud, implica seguir experimentando mayor sufrimiento en todos los seres: pacientes, familiares, médicos, enfermeras, paramédicos, personal administrativo, trabajadores sociales, continuando con patrones de conducta que derivan sin lugar a dudas en una atención poco favorable.

El trato digno para los usuarios se puede lograr a través de la práctica de la compasión, ya que resulta ser una poderosa herramienta en el proceso de atención y acompañamiento a personas que por diversas situaciones requieren de una hospitalización prolongada, como en el caso de Alondra.

Existe una falta de compasión de las instituciones al no reconocer que la persona necesita apoyo de muchos tipos, no solo el médico, sino psicológico, económico, el ambiente; entonces es integral. Se necesita la búsqueda de tratamientos menos dolorosos, se requieren cambios contundentes debido a las necesidades que está experimentando el individuo; por ejemplo, como sucede en la mayoría de las instituciones de salud, ha incrementado el nivel de mortalidad en pacientes debido a los altos costos de los medicamentos o de procedimientos, la falta de inversión a la salud atañe no sólo al paciente sino también a los doctores que están mal pagados, y no sólo ellos, todo el equipo alrededor, enfermeros, psicólogos, radiólogos, trabajadores sociales, administrativos, acentuando más la falta de compasión y por lo tanto la situación se vuelve más sufriente.

La actual administración del país ha cancelado las contrataciones y congelado las plazas de las personas jubiladas, llevando a una situación de escases de personal en diversas áreas, para el área de la salud es inadmisible puesto que no se cubren las necesidades de por si precarias.

La visión integral también requiere ver que, si el doctor no está bien pagado, o que tenga sus propios problemas, ya sea familiares, mentales, emociones aflictivas, al igual que un paciente (de entrada, el doctor es el que se beneficia del paciente, porque es el que le está dando trabajo y la oportunidad de ejercer el conocimiento, por lo que deben ser agradecido con los pacientes). Entonces, el sector salud ha dejado de lado que los propios médicos cuentan con múltiples problemas y se les ha atribuido que ellos son los encargados de solucionar los problemas de los demás como si ellos no los tuvieran, una visión completamente errónea, con falta de calidad humana, porque no ven que ellos también están sufriendo, porque ellos también están muy estresados, laboran de una forma muy caótica, ante las necesidades no cubiertas de una institución.

El mal trato en las instituciones de salud es un tema tan viejo y conocido que se ha llevado incluso a la pantalla grande en varias ocasiones, en éste documento hablaremos un poco de la película “El Doctor”, donde se narra como un médico cirujano cardiovascular, aprende en carne propia la necesidad de una atención compasiva por parte de su doctor, quien muestra poco interés en sus síntomas y le receta un antibiótico para aliviar las molestias. El resultado de la sintomatología era cáncer de garganta. Tendrá que enfrentarse a salas de espera abarrotadas y un sistema médico falible. Es en ése escenario donde descubre la importancia de los sentimientos y de las relaciones personales que debería de haber entre un médico y su paciente. El protagonista reconoce la

diferencia de *tratar a un paciente y preocuparse por él*, comprende que un médico debe *conocer primero el corazón antes de operar uno*.

La enseñanza transmitida a sus residentes antes de su diagnóstico era: *“No hay nada natural en la cirugía...no hay que encariñarse con los pacientes...”* su filosofía se basaba en: *“Entras, lo arreglas y te largas”*.

La experiencia en el sufrimiento, hace que cambie completamente su modo de enseñar y practicar la medicina.

No se trata de exponer quien sufre más, sino de sensibilizarnos ante el sufrimiento del otro e interesarnos en su pronto alivio.

5.2.1 LIMITACIONES

Una limitación encontrada en la investigación es que un programa de entrenamiento en el cultivo de la compasión para profesionales de la salud, aún no existe en México. Muchos son los sitios donde actualmente se brinda entrenamiento en Mindfulness y muy pocos en Mindfulness Compasivo, los cuales están dirigidos al público en general o bien al estudio de sujetos con ciertas afecciones (Mindfulness es la traducción al inglés del término pali *“sati”*, que implica conciencia, atención y recuerdo. La traducción al castellano de mindfulness no tiene un estándar, ha sido traducido indistintamente como atención plena o conciencia plena).

Las personas interesadas tendrían que capacitarse en el extranjero, aunque este inconveniente podría favorecer el intercambio de conocimientos con otros países.

Existe un movimiento internacional denominado *“Comunidades Compasivas”* quizás se podría tener participación activa y replicarlo en nuestro país, abriendo brecha para varias líneas de investigación comunitaria y social.

Recientemente López y Moreno (2019) publicaron un artículo en México presentando el diseño de la Escala de Compasión (ECOM) para la población mexicana, dicho instrumento puede ser de mucha utilidad para continuar con el tema de investigación.

Como profesional, este trabajo ha sido una gran aportación para favorecer mi interés en las Terapias Contextuales, también llamadas de Tercera Generación, las cuales a pesar de tener varios años de

aplicación en la psicoterapia son poco conocidas en nuestro país y desconocidas durante mi formación académica. Una de ellas es la (MBCT).

El programa de entrenamiento en el cultivo de la compasión utiliza la MBCT (Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness) y prácticas de visualización, entrenarse en él ofrece una oportunidad para traerlo a México y capacitar a más profesionales y no profesionales, que tengan la motivación de seguir compartiendo el conocimiento del tema, o bien, crear un programa similar con la ayuda de las personas que se han estado capacitando en la compasión dentro de nuestro país, será como tirar una piedra al agua y provocar que se hagan ondas de pequeño y largo alcance.

REFERENCIAS

- American Cancer Society (2018). Acerca del cáncer de ovario. Recuperado de:
<https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-ovario/acerca.html>
- American Joint Committee on Cancer. (2017) Ovario, Trompa de Falopio y Carcinoma Peritoneal Primario. En: *Manual de Estadificación del Cáncer AJCC*. 8th ed. New York, NY 681-690.
- Arango, M. (2018/12/09) Entrevista: La compasión en profesionales de salud (web log post). Recuperado de <http://cultivarlamente.com/entrevista-la-compasion-en-profesionales-de-la-salud/>
- Asociación Médica Mundial (1949) (Citado en Código de Bioética para el personal de Salud).
- Asociación Educar para el Desarrollo Humano (2016). El cerebro y la compasión. Recuperado de:
<https://asociacioneducar.com/cerebro-compasion>
- Armand, G. (2017) *Evaluación de la empatía en estudiantes de Medicina*. Educación Medica Vol. 18(2) 81-150.
- Bautista, H. y Cantú, G.R. (2016). Aspectos bioéticos ante la selección de residentes conforme al perfil de personalidad para subespecialidad oncológica. *Gaceta Mexicana de Oncología* 15(3):158-167. doi.org/10.1016/j.gamo.2016.05.008.
- Borgstrom, E., & Walter, T. (2015). Choice and compassion at the end of life: A critical analysis of recent English policy discourse. *Social Science and Medicine*, 136–137, 99–105. doi:10.1016/j.socscimed.2015.05.013 (citado en Brito, G. 2018).
- Borrell, F. (2011). Empatía, un valor troncal en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)* 136(9):390-397 (citado en Grau, Toran, Zamora, Quezada, Carrion et al. 2016).

- Blanchard, J. & Lurie, N. (2004). *R-E-S-P-E-C-T: Patient reports of disrespect in the health care setting and its impact on care. The Journal of Family Practice* 53(9):721-730 (citado en Rosendo, 2016).
- Brito, G. (2018/12/09) *Reflexiones aéreas sobre un enfermero compasivo* (web log post). Recuperado de <http://cultivarlamente.com/reflexiones-aereas-sobre-un-enfermero-compasivo/>
- Campling, P. (2015). Reforming the culture of healthcare: the case for intelligent kindness. *BJPsych Bulletin*, 39(1), 1–5. [doi:10.1192/pb.bp.114.047449](https://doi.org/10.1192/pb.bp.114.047449) (citado en Brito, G. 2018).
- Ciprián, F. (2017). El deportista en el diván ¿Por qué el atleta mexicano no necesitaría un psicólogo clínico? Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología, Sistema de Universidad Abierta.
- Código de Bioética para el personal de Salud (2002). Secretaria de Salud. Comisión Nacional de Bioética.
- Código de Ética. Asociación Médica Americana.
- Código de Ética para enfermeras y enfermeros en México y la Cruzada Nacional por la Calidad de los Servicios de Salud, 2002 (citado en Molina, D.E. 2010).
- Chochinov, H.M. (2002). Dignity-conserving care- A new model for palliative care. *Journal of American Medical Association*, 287(17):2253-2260 (citado en Rosendo, N. 2016).
- Cole-King, A., & Gilbert, P. (2011). Compassionate care: The theory and the reality. *Journal of Holistic Healthcare*. [doi:10.4324/9781315890180](https://doi.org/10.4324/9781315890180) (citado en Brito, G. 2018).
- Correa, M.G. (2017). La enfermería en el logro del indicador de Trato Digno al paciente. Tesina para obtener el título de Licenciada en Enfermería y Obstetricia. Escuela de Enfermería del Hospital de Jesús. Incorporada a la Universidad Nacional Autónoma de México.
- De la Garza, J. y Juárez, P. (2014). https://issuu.com/rodrigotosomorenos/docs/libro_cancer

Declaración de Helsinki. Revisiones 1999 y 2000. *England Journal of Medicine* 341:527-531. 12 de agosto de 1999. England. Lancet 356:1123. Septiembre, 2000. En-Land. Science 290:418. Octubre 20, 2000. Edimburgo (Citado en Código de Bioética para el personal de Salud).

De Zulueta, P. (2015). Developing compassionate leadership in health care: an integrative review. *Journal of Healthcare Leadership*, (January), 1. [doi:10.2147/JHL.S93724](https://doi.org/10.2147/JHL.S93724) (citado en Brito, G. 2018).

Dzeng, E., Colaianni, A., Roland, M., Levine, D., Kelly, M. P., Barclay, S., & Smith, T. J. (2016). Moral Distress Amongst American Physician Trainees Regarding Futile Treatments at the End of Life: A Qualitative Study. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 93–99 [doi:10.1007/s11606-015-3505-1](https://doi.org/10.1007/s11606-015-3505-1) (citado en Brito, G. 2018).

Estadística (2013). Departamento de Atención al Derecho-Habiente UMAE. Hospital de Oncología (citado en Bautista, H. y Cantú, G.R. 2016).

Francis R. (2013). Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry. London: The Stationery Office (citado en Brito, G. 2018).

Frankl, V. (1983). La psicoterapia al alcance de todos. Barcelona. Herder (citado en Losa, A.M. y Simón, V. 2013).

García, E. (2015). La empatía en la medicina. *Revista Latinoamericana de Patología Clínica y Medicina de Laboratorio* 62(4):204-205.

García, J.A (2018/06/12) La compasión en la terapia cognitivo conductual (web log post). Recuperado de <http://www.psicoterapeutas.com/Tratamientos/compasion.html>

García, V. (2012). La importancia de la empatía en la relación médico paciente en la UMF 249 del IMSS mediante la escala de Jefferson. Trabajo para obtener el Diploma de Especialista en Medicina

Familiar. Universidad Autónoma de México. Facultad de Medicina. División de Estudios de Posgrado. Subdivisión de Medicina Familiar. Instituto Mexicano del Seguro Social.

Germer, C.K. (2011). El poder del mindfulness. Barcelona. Paidós (citado en Losa, A.M. y Simón, V. 2013).

Gilbert, P. (2013). The Flow of Life. An Evolutionary Model of Compassion. En: Singer, T. & Bolz M., Compassion. Bridging Practice and Science. Max Planck Society, Munich, Germany pp. 127-149.

Grau A., Toran, P., Zamora A., Quezada, M., Carrion, C. (2017). Evaluación de la empatía en estudiantes de medicina. *Elsevier, España. Educ. Med.* 2017;18(2):114-120.

Hangartner, D. (2013). Human Suffering and the four Immeasurables A Buddhist Perspective on Compassion. En T. Singer, & M. Bolz, Compassion. Bridging Practice and Science. Alemania: Max Planck Society (citado en Sánchez, E.M. 2016).

Hernández, FA (2016). Estado psicológico del paciente precandidato a trasplante de células progenitoras hematopoyéticas y su cuidador primario. Tesis para obtener el título de Licenciada en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

Hojat, M.; Gonnella, S.; Mangione, T.J.; Nasca, J.J., Veloski, J.B.; Erdmann, C.A.; Callahan & Magee, M. (2002). Empathy in Medical Students as Related to Academic performance, Clinical Competence, and Gender. *Med. Educ.* 36:1-6 (citado en García, V.)

Instituto Nacional del Cáncer (2018). Grado de un tumor. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/pronostico/hoja-informativa-grado-tumor>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2018). Estadística 2011-16. Recuperado de: file:///C:/Users/claudia/Desktop/trato%20digno/INEGICancer2018_Nal.pdf

Jímenez, V.; Comet, C. (2016). Los estudios de casos como un enfoque metodológico. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades* 3(2).

Juramento Hipocrático. 400 a.C (Citado en Código de Bioética para el personal de Salud).

Kabat-Zinn, J. (2010) Vivir con plenitud las crisis. Cómo Utilizar la sabiduría del cuerpo para afrontar el estrés, el dolor y la enfermedad. 4ª ed. Barcelona: Kairós (citado en Losa, A.M. y Simón, V. 2013).

Kim, S.; Kaplowitz, S.; Johnston, M. (2004). The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Eval Health Prof.* 27:237-51 (citado en Armand, G. et al 2017).

Krasner, M. S., Epstein, R. M., Beckman, H., Suchman, A. L., Chapman, B., Mooney, C. J., & Quill, T. E. (2009). *Association of an Educational Program in Mindful Communication With Burnout, Empathy, and Attitudes Among Primary Care Physicians.* *JAMA*, 302(12), 1284. [doi:10.1001/jama.2009.1384](https://doi.org/10.1001/jama.2009.1384) (citado en Brito, G. 2018).

Kraus, A. (2018/12/01) Compasión (web log post). Recuperado de <https://www.nexos.com.mx/?p=37808>

Labath Luis M. (2016) El cerebro y la compasión. Argentina: Asociación Educar Recuperado de: <https://asociacioneducar.com/cerebro-compasion>

Lamm, C., Decety, J., and Singer, T. (2011). Metaanalytic evidence for common and distinct neural networks associated with directly experienced pain and empathy for pain. *Neuroimage* 54, 2492–2502.

López T., A y Moreno C., A.B. (2019). Escala de Compasión (ECOM) para población mexicana. *Psicología y Salud*, 29(1), 25-32.

Losa, A.M. y Simón, V. (2013). Afrontar el sufrimiento a través de Mindfulness y la Compasión. II Jornada de Humanización y Ética en atención primaria. 17 Supl 1:63.

Lown, B. A. (2014). Seven guiding commitments: Making the U.S. healthcare system more compassionate. *Journal of Patient Experience*, 1(2), 6–15. [doi:10.1177/237437431400100203](https://doi.org/10.1177/237437431400100203) (citado en Brito, G. 2018).

- Lown, B. A., Muncer, S. J., & Chadwick, R. (2015). Can compassionate healthcare be measured? The Schwartz Center Compassionate Care ScaleTM. *Patient Education and Counseling*, 98(8), 1005–1010. [doi:10.1016/j.pec.2015.03.019](https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.03.019) (citado en Brito, G. 2018).
- Lown, B. A., Rosen, J., & Marttila, J. (2011). An agenda for improving compassionate care: A survey shows about half of patients say such care is missing. *Health Affairs*, 30(9), 1772–1778. [doi:10.1377/hlthaff.2011.0539](https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0539) (citado en Brito, G. 2018)
- Mann, J. (2008). Dignity and health: The UDHR’s revolutionary first article. *Health and Human Rights: An International Journal* 3(2):30-38 (citado en Rosendo, N. 2016).
- Martínez, A. (28/01/2019). ¿Qué es la compasión? (web log post) Recuperado de <https://www.antonimartinezpsicologo.com/compasion>
- Martínez, J. (2011), julio-diciembre). “Métodos en investigación cualitativa”, en *Silogismo más que Conceptos. Silogismos de Investigación*
- Molina, D.E. (2010). *Trato Digno y su relación con la percepción de la paciente en Alojamiento Conjunto*. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Enfermería. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.
- Moreto, G.; González, P.; Pessini, L. (2014). Empathy Erosion of Medical Students: Report of a Study Conducted in one Medical School in Sao Paulo, Brazil. *Aten Fam.* 21(1):16-19 citado en García, E. 2015).
- Moreto, G.; González, P.; Piñero, A. (2017). Reflexiones sobre la deshumanización de la educación médica: empatía, emociones y posibles recursos pedagógicos para la educación afectiva del estudiante de medicina. *Educ Med.* [doi:10.1016/j.edumed.2016.12.013](https://doi.org/10.1016/j.edumed.2016.12.013)

- Neff, K. (2012). *Sé amable contigo mismo. El arte de la compasión hacia uno mismo*. Barcelona. Oniro (citado en Losa, A.M. y Simón, V. 2013).
- Negrete, M. (2009). Trato digno: Reto Cotidiano. Artículo de revisión. *Rev. CONAMED*. (14) Supl 1:34-36 (citado en Rosendo, N. 2016).
- Ozawa-de Silva B., Dodson-Lavelle B., Raison C. & Negi L., (2012) Compassion and Ethics: Scientific and Practical Approaches to the Cultivation of Compassion as a Foundation for Ethical Subjectivity and Well-Being. *Journal of Healthcare. Science and the Humanities*. Volume II, No. 1
- Paro HB, Silveira PS, Perotta B, Gannam S, Enns C, Giaxa RR, et al. Empathy among medicals students: Is there a relation with quality of life and burnout? *PLoS ONE*. 2014;9(4):e94133 (citado en Grau A., Toran, P., Zamora A., Quezada, M., Carrion, C. et al. 2016).
- Perez-Bret, E., Altisent, R., & Rocafort, J. (2016). Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(12), 599–606. [doi:10.12968/ijpn.2016.22.12.599](https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.12.599) (citado en Brito, G. 2018).
- Piña, C. (1988, abril-junio). “Historias de vida y ciencias sociales”, en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*. No. 132.
- Prat J; FIGO (2014) Committee on Gynecologic Oncology. Staging classification for cancer of the ovary, fallopian tube, and peritoneum. *Int J Gynecol Obstet*.124(1):1-5.
- Ricard, M. (2009). *El arte de meditar*. Urano. Barcelona (citado en Losa, A.M. y Simón, V. 2013).
- Remen, R.N. (2010). *Historias para crecer, recetas para sanar*. Madrid. Ediciones Gaia (citado en Losa, A.M. y Simón, V. 2013).
- Revista de la Asociación Mexicana de Medicina Crítica y Terapia Intensiva* (2002); 16(5):170-172.
- Rodríguez, D. y Valdeoriola, J. (2009). *Metodología de la Investigación*. Universidad Oberta de Cataluña. Barcelona, España.
- Rosendo, N. (2016). Diferencia en Trato Digno de acuerdo al estado de conciencia en los pacientes hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Regional “1° de Octubre”. Tesis

para obtener el grado de Especialidad en Medicina Crítica. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina. División de Estudios de Posgrado. ISSSTE.

Sánchez, E.M. (2016). Evaluación del efecto de la Terapia de Atención Plena y Terapia Cognitivo Conductual en la sintomatología asmática, ansiosa, calidad de vida y nivel de cortisol de pacientes con asma del Hospital General de México. Tesis para obtener el grado de Maestría en Psicología. Universidad Autónoma de México.

Sánchez, J.C. (2013). Humanización de la atención en salud, arte y terapia del humor. *Rev. Méd. Risaralda* 19(2):154-157.

Sinclair, S., Norris, J. M., McConnell, S. J., Chochinov, H. M., Hack, T. F., Hagen, N. A., ... Bouchal, S. R. (2016). Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*, 15(1), 6. [doi:10.1186/s12904-016-0080-0](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0080-0) (citado en Brito, G. 2018).

Sinclair, S., Raffin-Bouchal, S., Venturato, L., Mijovic-Kondejewski, J., & Smith-MacDonald, L. (2017). Compassion fatigue: A meta-narrative review of the healthcare literature. *International Journal of Nursing Studies*, 69, 9–24. [doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.01.003](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.01.003). (citado en Brito, G. 2018).

Singer, T. & Klimecki, O.M (2014). Empathy and compassion. *Current Biology* 24(18):875-878.

Tenzin Gyatzo. (2010). La meditación paso a paso. España: Grijalbo (citado en Sánchez, E.M. 2016).

Tribunal Internacional de Nuremberg (1947) (Citado en Código de Bioética para el personal de Salud).

Virtudes, J. y Pezoa, M. (2013). ¿Qué es “Trato Digno” para los pacientes? Elementos que componen el trato digno. Informe global. Departamento de Estudios y Desarrollo. Gobierno de Chile.

Whitehead, P. B., Herbertson, R. K., Hamric, A. B., Epstein, E. G., & Fisher, J. M. (2015). Moral Distress Among Healthcare Professionals: Report of an Institution-Wide Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 117–125. [doi:10.1111/jnu.12115](https://doi.org/10.1111/jnu.12115) (citado en Brito, G. 2018).

Zaman, S., Whitelaw, A., Richards, N., Inbadas, H., & Clark, D. (2018). A moment for compassion: emerging rhetorics in end-of-life care. *Med Humanit Month*, 0 (0). [doi:10.1136/medhum-2017-011329](https://doi.org/10.1136/medhum-2017-011329) (citado en Brito, G. 2018).