

ARTÍCULO

FASE TERMINAL Y CUIDADOS PALIATIVOS

Francisco Javier Mayer Rivera
franciscomayer@medscape.com

FASE TERMINAL Y CUIDADOS PALIATIVOS

Resumen

Es un hecho que la muerte sigue siendo compañera indisoluble de la vida. Muchos de los enfermos son diagnosticados en períodos avanzados de la enfermedad, o el curso de la misma, desembocará en la denominada etapa terminal de la enfermedad. Los cuidados paliativos se oponen en general al paradigma de la curación como el propósito fundamental del ejercicio médico. El dolor y otros síntomas no se limitan al aspecto orgánico, sino que abarcan desde la experiencia personal del que lo sufre hasta la forma en la que la evidencia del síntoma afecta a los familiares y al personal de salud.

Palabras clave: fase terminal, cuidados paliativos, dolor, sufrimiento cáncer.

TERMINAL STAGE AND PALLIATIVE CARE

It's a off-the-rack than the death she follows being roommate not dissolvable of the life , and really of the sick , they are diagnose on times state-of-the-art of the sickness ó the current of the same river discharge on the she designates stage terminal of the sickness. The palliative care , oneself oppose in general at the paradigm of the cure sort of the purpose fundamental of the exercise physician. The pain and remaining symptoms no oneself confining at the aspect organic synopsis than comprised from the experience personal whereof the she suffers , till the shape on the than the evidence of the symptom affect at the age of familiar and at the personal than health.

KEY WORDS: Terminal stage, palliative care, pain, sorrow, cancer

Inicio

Pocas circunstancias hay tan aterradoras para el individuo como el enfrentarse a la muerte, más aún, cuando ésta se avista desde la perspectiva de una enfermedad larga y penosa. El dolor y el sufrimiento, desde la perspectiva del que lo sufre o desde el análisis de los pensadores, ha sido motivo de múltiples escritos. El hombre, a lo largo de su historia, ha interpretado el sufrimiento de diversas maneras, y aquel que se asocia a la enfermedad ha intentado evitarlo. Fruto de esa necesidad ha sido la creación de la medicina y ciencias afines, las cuales en alguna medida han logrado su propósito. Los métodos de prevención, diagnóstico y tratamiento han avanzado considerablemente en los últimos decenios. Las enfermedades crónico-degenerativas, como el cáncer, dominan el panorama epidemiológico y son una fuente de preocupación constante de los profesionistas de la salud, además de que su influencia marca la forma en que nuestra sociedad enfrenta el modelo de salud-enfermedad.

La fase terminal

Es un hecho que la muerte sigue siendo compañera indisoluble de la vida, y muchos de los enfermos, son diagnosticados en períodos avanzados de la enfermedad, o en el curso de la misma desembocará en la denominada etapa terminal de la enfermedad. El primer problema que abordamos es este concepto de terminalidad, es decir: se reconoce la finitud de la vida biológica, pero la palabra puede orientarse a las últimas horas, los últimos días, semanas o meses. Durante el proceso de enfermedad oncológica, al igual que ocurre con otras enfermedades, el cáncer puede considerarse, de acuerdo a la historia natural de la enfermedad, como un padecimiento curable, o controlado, especialmente en las etapas tempranas. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, la impresión diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una enfermedad incurable, ya sea en una etapa intermedia o avanzada. Esta última etapa, que requiere la certeza del diagnóstico, incluirá a la denominada fase terminal, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo y se acompaña de múltiples síntomas bajo un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses.¹ Situación de enfermedad terminal: diagnóstico reconocido, Incurable, progresiva, síntomas múltiples, pronóstico de vida limitado. Esta etapa finalizará con la evidencia de una falla orgánica múltiple, lenta o rápidamente progresiva.

El cáncer no es una enfermedad única, sino que engloba a un sinnúmero de padecimientos neoplásicos con formas de diagnóstico y tratamiento específicos para cada uno. Esta circunstancia obliga a recalcar la importancia de disponer de la mayor información posible en cada caso, para definir el diagnóstico de extensión de la enfermedad y el impacto sobre el organismo, así como las opciones terapéuticas a las que se puede sujetar el paciente y la probable respuesta que éstas pueden brindar. De esta forma se reconocen terapias oncológicas que pueden ser englobadas en tres modelos de respuesta terapéutica: curativas, potencialmente curativas o paliativas. En el primero, regularmente el proceso de enfermedad se encuentra limitado y la neoplasia se considera en etapas tempranas de evolución lenta y el pronóstico, frente a las intervenciones médicas es favorable de acuerdo a un índice de probabilidad. En el segundo modelo, la respuesta a la terapia es menos predecible debido a la estirpe histopatológica de la neoplasia y al índice de probabilidad de la respuesta, la intención terapéutica se enfoca, si no es posible la curación, a retrasar el avance de la enfermedad. En el tercer modelo, la probable curación frente a los tratamientos conocidos es poco o nada probable y la intención de la paliación se enfoca a reducir el número o la intensidad de los síntomas favoreciendo un incremento en el concepto denominado "calidad de vida"

1 DOYLE D, Hanks GW, MacDonald N. En: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. "Oxford Textbook of Palliative Medicine". Oxford UK: Oxford University Press 1999: 3-11.

Durante los últimos decenios, el quehacer médico se orientó la mayor parte del tiempo hacia el objetivo de la curación, dejando con poco o ninguna atención el período que transcurría entre el diagnóstico de enfermedad incurable y la muerte. Este período es lo que se ha convertido en el espacio de atención de los cuidados paliativos, que se definen como: Cuidado global y continuo del paciente en fase terminal, sin modificar el curso biológico de la enfermedad, mejorando en lo posible las condiciones del enfermo y su familia.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se oponen en general al paradigma de la curación como el propósito fundamental del ejercicio médico, por lo que se han desarrollado debates y marcos jurídicos, a nivel internacional, para soslayar las barreras que presenta el garantizar el abordaje de la atención bajo el modelo de los cuidados paliativos. Algunas de las barreras se relacionan a la variabilidad individual frente a las terapias curativas, a la falta de definición concreta sobre el punto en el que cualquier terapia curativa no tendrá efecto y producirá inseguridad en el médico para dictaminar el status de incurable o terminal, o bien evitará dicho diagnóstico, ya sea por un sentido de protección paternalista hacia el enfermo y su familia, o por una incapacidad para afrontar las consecuencias emocionales que implica ventilar este diagnóstico para el médico mismo y para el binomio enfermo-familia. Estas circunstancias han permitido el debate de algunos dilemas de carácter técnico y moral, y han producido la inclusión de algunos abordajes que reducen la inseguridad del personal de salud y promueven la calidad de vida, basados en los principios universales de la atención médica: beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia.

Algunos de los temas asociados a estos principios en el entorno de la enfermedad terminal son la búsqueda de la Ortotanasia (bien morir), la cual de forma popular suele referirse como eutanasia, versus distanasia (muerte en condiciones de sufrimiento extremo). Para la consecución de esta ortotanasia se han reforzado algunos procesos de la atención médica como lo son: el consentimiento informado y la visualización del encarnizamiento terapéutico, como un producto perverso del interés curativo irreflexivo, en contraposición de los cuidados paliativos que reconocen las limitaciones de la ciencia y la tecnología y la finitud de la vida como un proceso natural.

Presencia de síntomas en la enfermedad terminal

Diversas publicaciones han recalcado la presencia de múltiples síntomas en la etapa terminal de la enfermedad; el síntoma doloroso se presenta hasta en poco más del 80% de los enfermos en la etapa terminal, independientemente del diagnóstico². El dolor y otros síntomas no se limitan al aspecto orgánico, sino que abarcan desde la experiencia personal del que lo sufre, hasta la forma en la que la evidencia del síntoma afecta a los familiares y al personal de salud. El dolor es un síntoma difícil de caracterizar, dado que la intensidad y calidad sólo puede describirla el que lo sufre. El dolor, de acuerdo a Bretón³, es "un hecho personal, encerrado en el concreto e irreplicable interior del hombre". Este síntoma se padece en diferentes intensidades y es claro para todos que, desde una perspectiva externa se relaciona a las causas que le dan origen: el dolor de una gran herida es entonces más intenso que el dolor ocasionado por una lesión pequeña, sin embargo las experiencias previas y la cultura en la que se desenvuelve el sujeto, marcan de forma significativa la llamada "conducta dolorosa" que se manifiesta como un grado diverso de manifestaciones verbales y conductuales.

² GÓMEZ-BATISTE X. *Soc. Esp. De Oncología Med.* 1991:54.

³ LE BRETON, David *Antropología del dolor*, Barcelona, Seix Barral, 1999.

Así, pongamos por caso a dos enfermos con casos patológicos similares: uno proveniente del ámbito urbano y otro del ámbito rural. El ciudadano se comporta de forma inquieta y se mueve constantemente en su camilla, grita, llora y exige que le administren algo que calme su dolor. El otro se aprecia algo temeroso, pero se mantiene todo el tiempo sin moverse y no habla en absoluto y cuando se le pregunta si le duele dice: "sí, un poquito". Nuestra inmediata conclusión "científica" nos permite concluir que una diferencia étnica o racial hace que el campesino tenga mayor tolerancia frente al dolor. Pero, ¿es esta una conclusión adecuada? El dolor es construido desde el ámbito social por la interpretación que le da el propio individuo y los seres que se relacionan con él, y se atempera con pinceladas de cultura, momento histórico, creencias religiosas y roles sociales de acuerdo a características de edad y género. Conforme se convierte en crónico, aleja de la cotidianeidad al doliente que se concentra cada vez más en la atención del cuerpo, que, convirtiéndose en el punto de atención hegemónica resta interés a cualquier otro tipo de relación.

La familia participa en construir su versión del proceso doloroso, a través de la influencia de varios factores, como los enfrentamientos personales frente al dolor de cada miembro, la relación que guardan con el enfermo, y el significado del dolor y su causa aparente.

El dolor y el sufrimiento

El devenir histórico, por su parte, también tiene que ver con esta construcción social; recordemos que hace poco más de cien años, las enfermedades eran poco o nada curables y se asumía al dolor y a la enfermedad como característicos de la condición humana. Actualmente, sin embargo, se espera en contraposición que la vida se lleve a cabo sin sufrimiento y por tanto se ha medicalizado la atención de la enfermedad; la evitación del dolor y el sufrimiento, amén de la prolongación de la vida, se han convertido en premisas implícitas. Es necesario delimitar el dolor y el sufrimiento, que aunque pudieran parecer lo mismo hablan de dos situaciones diferentes. El dolor puede definirse como una experiencia compleja en la que intervienen respuestas neurofisiológicas, emociones asociadas como la ansiedad y la depresión, síntomas asociados y se relaciona a la percepción de daño físico, mientras que el sufrimiento tiene más que ver con la interpretación del individuo sobre el significado del dolor. El dolor que produce un golpe si bien es molesto no se asocia a pensamientos profundos metafísicos asociados a la existencia. El que se relaciona a una enfermedad grave, como el cáncer, se asocia a la interpretación del ser, de los significados sobre la vida, la muerte y de la razón del dolor, situaciones cargadas de significados negativos y aterradores que incrementan el sufrimiento, convirtiéndolo en una sensación de agobio, minusvalía e impotencia frente a hechos consumados e irreversibles. Es en suma un evento pluridimensional que afecta las esferas biológica, psicológica, social y espiritual del hombre.

Es claro comprender al sufrimiento como una experiencia también personal, ya que es subjetiva e individual y se ve influenciado, al igual que el dolor, por la cultura en la que se incluyen las creencias religiosas o metafísicas, la profundidad de los vínculos afectivos, etc. El sufrimiento puede interpretarse como un mal pasajero, asociado al proceso de enfermedad como una causa natural, que a través de algún recurso puede evitarse. También puede afrontarse como una prueba de "reto", que promueve el desarrollo del que lo sufre, y aún más, en sociedades predominantemente católicas como la nuestra "el dolor y sufrimiento pueden ser tomados como un método de purificación a través del ofrecimiento de dicha condición a un ideal más alto, presente solo en los creyentes en una vida eterna".⁴

4 Dr. Pedro Pablo Amenábar Edwards. "Reflexiones sobre el dolor y sufrimiento humano", *Ars Medica* Vol.

Frente a los períodos de crisis, los grupos sociales, al igual que los individuos, desarrollan mecanismos de adaptación, cuyos resultados tienen que ver con los recursos con que cuenten previo ésta situación. En los procesos de enfermedad se generan conductas relacionadas al manejo de la información (decir o no la verdad sobre la evolución esperada), cambio en las relaciones de dependencia-independencia de los miembros de la familia, en la imagen corporal y en las interrelaciones sociales y laborales, de tal forma, que las costumbres habituales se ven afectadas de forma profunda, primero en el individuo y después en la familia. Las familias se pueden ubicar en un ciclo vital⁵ que comprende varias fases: de matrimonio, de expansión, de dispersión, de independencia y finalmente de retiro y muerte.

Dependiendo de la fase que curse la familia deben tomarse en cuenta también los niveles de integración de la misma. Una familia integrada es aquella en la que sus miembros viven juntos y en armonía, y de acuerdo a condiciones de deterioro a aquellas con desajustes, que pueden ser: semi-integradas o totalmente desintegradas, con frecuencia debido a condiciones de abuso físico, adicciones o relaciones interpersonales patológicas entre otras muchas causas. También la tipología de la familia, que las ubica en un contexto social, en grupos como las etnias, mestiza, rural, suburbana, urbana y sus subclasificaciones, determinan la construcción del concepto de salud-enfermedad y por tanto del abordaje del proceso-concepto de enfermedad terminal. Estas condiciones en que se encuentre la familia, previo al enfrentamiento de uno de sus miembros con la enfermedad terminal, determinará el trastorno de los roles, el estilo de vida y las relaciones interpersonales, así como sus ajustes y sus relaciones con el personal de salud. El enfrentamiento conciente sobre la finitud de la vida, recurrente hasta el agotamiento ante la presencia de enfermedades potencialmente mortales, produce en la familia, inicialmente, una solidaridad a toda prueba en la que se buscan alternativas para contener el sufrimiento, entre las que se encuentran curas mágicas e intervenciones extremas como las quirúrgicas, con frecuencia innecesarias, o los ensayos de fármacos experimentales.

Por otra parte, si bien el concepto de culpa y expiación de la culpa, a través del sufrimiento, es una construcción religiosa judeo-cristiana, el abordaje religioso ofrece también elementos para afrontar las crisis y es frecuente en nuestra sociedad el echar mano de las historias familiares con las que se pretende aminorar la crisis en la que se encuentra sumergida la familia. Con frecuencia se retoman actitudes religiosas para enfrentar los eventos metafísicos y se esgrimen recursos como las oraciones formales o las lecturas de textos religiosos, en un afán de encontrar consuelo. Conductas como las oraciones y los rezos compartidos, así como las muestras de afecto, suelen presentarse en los períodos iniciales de afrontamiento a la enfermedad terminal. Pero conforme el proceso avanza en su evolución incontenible, la solidaridad se transforma, primero en desconfianza; se duda de la veracidad del síntoma doloroso e incluso del sufrimiento, y después, en un rechazo a la situación o al enfermo al no encontrar soluciones.

No es difícil corroborar la conducta social de los allegados a la familia, que en los primeros días se muestran solícitos y condescendientes, pero con el transcurrir del tiempo se alejan e incluso evitan el contacto con la familia y con el propio enfermo. Cabe aquí la frase de René Lariche: " Sólo hay un dolor fácil de soportar, y éste es el dolor de los demás", o la tan conocida frase popular : "En la cárcel y en la enfermedad se conoce a los amigos". Es en este momento en el que la familia se enfrenta sola al cuidado del enfermo, con frecuencia ya abandonado por las instituciones de seguridad social, bajo la etiqueta de "incurable" ó "desahuciado" y se involucran directamente en el manejo del dolor, situación seguramente terrible, cuando es ampliamente reconocido, que incluso en un ámbito tecnificado y medicalizado, existe un alto grado de ineficiencia para su control.

5 LARA y Mateos Rosa María. *Teoría de la Cultura. En Medicina y Cultura. México: Plaza y Valdés, 1999. PP 79-162.*

En estas condiciones, los miembros de la familia se convierten en los cuidadores del enfermo y tienen que lidiar tanto con las necesidades físicas, metafísicas y emocionales del enfermo, como con las propias, dados los lazos de afecto que les unen. Además tienen que aprender conocimientos técnicos para la administración de fármacos, aseo, alimentación especializada, diagnóstico y un sinnúmero de nuevos conocimientos, que se ven facilitados o entorpecidos por el ambiente social de pertenencia. Este perfil que se desarrolla en los familiares del enfermo terminal, impone retos de comunicación y ejercicio profesional para el personal de salud, a quienes importuna con conocimientos médicos profundos, y en donde los anestesiólogos no se ven exentos de este proceso.

Si pensamos en el cáncer como la enfermedad prototipo para enfrentar la terminalidad, es necesario considerar que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud: "En casi todo el mundo, la mayoría de los pacientes de cáncer presentan la enfermedad en una fase avanzada. Para ellos, la única posibilidad razonable de tratamiento es el alivio del dolor y los cuidados paliativos".⁶ La recomendación principal de la Organización Mundial de la Salud para el alivio del dolor por cáncer, es el uso de morfina, en cantidades suficientes y por el tiempo que sea necesario.⁷ Pocos fármacos hay tan estigmatizados como la morfina, la cual como un arma de doble filo, por una parte ofrece alivio del dolor y por la otra ofrece la sombra del daño social, consecuencia del uso ilícito. No es raro encontrar temores en los familiares sobre el riesgo de provocar "adicción", en sus parientes, priorizando este riesgo sobre la calidad de vida del doliente. Los esfuerzos en calidad y cantidad para facilitar o entorpecer el alivio del dolor, no sólo involucran los lazos afectivos, también tienen que ver con las características inherentes a la etapa de vida del afectado. Considere ahora el dolor de un niño, de un adolescente, de la madre, de la hermana, del padre o de los abuelos. La premura y las dimensiones de los esfuerzos pueden variar de forma significativa, así como la justificación de las medidas y los recursos a emplear. Otro aspecto a considerar es el entorno en que se desarrolla la atención del enfermo y los recursos financieros con que se cuenta.

En un ambiente rural, o de pobreza, la búsqueda de soluciones puede recaer en la medicina tradicional o por el contrario en búsquedas agotadoras de atención de la medicina hegemónica, recorriendo grandes distancias en condiciones de transporte deficientes, o largas horas de antesala que empeoran el síntoma doloroso. Recordando las funciones esenciales de la familia en términos de Alarid y E. Irigoyen, citados en la Teoría de la Cultura,⁵ estas son: socialización, cuidado, afecto, reproducción, status y nivel socioeconómico. Si bien, el cumplimiento de estas funciones recae en los padres, la mayor parte de las veces, la presencia de la enfermedad, cuando involucra a uno de los dos, expresa por sí misma la afectación de la dinámica familiar y de los roles preestablecidos. Como un ejemplo, considere usted a una mujer de 35 años con diagnóstico de cáncer cervicouterino avanzado, ¿cuáles de estas funciones esenciales eran cubiertas por ella antes de la enfermedad?, ¿qué ocurre con las interpretaciones que hace la pareja frente a la queja de dolor?, ¿frente al abandono progresivo de sus actividades diarias?, ¿habrá variaciones en las conductas dependiendo de si la experiencia se presenta en un ámbito rural ó urbano?

5 LARA y Mateos Rosa María. *Teoría de la Cultura. En Medicina y Cultura. México: Plaza y Valdés, 1999. PP 79-162.*

6 *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organization, 1990.*

7 OPS/Ref: *OMS Situación de Salud en las Américas; Indicadores básicos HDP/HAD96.02* Washington: OPS, 1996.

El doliente y la familia como un mecanismo para enfrentar el sufrimiento pueden elegir varias opciones: enfrentar la situación y comunicarla entre sus miembros, desgastando las dudas y los miedos frente a la incertidumbre del futuro ante la sombra de la muerte; Aislarse los unos frente al otro con un muro de silencio para no incrementar el sufrimiento ante la impotencia de una situación sin solución; o bien, una combinación de los dos, en los que a través del tiempo se asumen indistintamente cualquiera de las dos posturas, según la resistencia de los involucrados y la necesidad de verbalizar los pensamientos y emociones que atropellan a la familia inmersa en la enfermedad terminal. En el mejor de los casos, los familiares se mantienen unidos compartiendo y cargando el sufrimiento, el cual los consume a todos paulatinamente agotando sus recursos emocionales frente a la crisis y desembocando en el hoy llamado síndrome de "Burnout" o de desgaste. A través de este proceso de sufrimiento crónico, la familia y el propio enfermo, comienzan a percibir a la muerte como una aliada para terminar con el padecer, el cual puede ser tan agobiante que no basta con el sólo hecho de deseársela, sino que se solicita propositivamente, y es entonces que el personal de salud con frecuencia es asaltado con la demanda de realizar una intervención definitiva para acabar con la vida del doliente y con su sufrimiento. Muchos de nosotros somos capaces de congobernarnos frente al sufrimiento de un animal doliente, ¿cuáles serán nuestros pensamientos frente a otro ser humano con el que compartimos lazos tan estrechos, aunque sea un perfecto desconocido?

El ahora enfermo, incurable, moribundo, hace unos pocos días era el padre, el hijo, la hermana, la amiga, la vecina, el profesor, el alumno... ¿No será posible pensar ante la falta de alternativas que la muerte es la solución ante un sufrimiento estéril y carente de sentido? La enfermedad ya no es curable...el dolor no se controla... "lo que está en la cama" ya no es un ser humano que sonríe, comunica, planea, ejerce sus actividades, tiene intereses y planes en el futuro; es un "algo" que no parece en lo absoluto lo que era antes, la enfermedad lo ha deformado, lo ha reducido física, moral y emocionalmente. Su mirada asustada mira a través nuestro buscando respuestas que no encuentra en nuestros ojos y nosotros, ante esa impotencia infinita para reducir su sufrimiento y el propio también, miramos a través de ellos como anticipando la ausencia que producirá su muerte. El enfermo se encuentra privado del cuerpo que le prestaba servicio a sus deseos -su autonomía- y es cada vez más dependiente de los otros - su familia- , quienes a veces con la buena intención de ayudarlo a reducir el sufrimiento, y a veces con el deseo profundo y comprensible de no querer saber más del asunto, controlan totalmente lo que el enfermo puede y no puede hacer; lo que es "bueno" y lo que es "malo". El enfermo se convierte en un preso de su cuerpo y su familia que puede verse aderezado por el personal de salud que indica cualquier aberración bajo el pretexto: "es por su bien". La vida en estas condiciones carece de significado; ¿no hemos escuchado una y mil veces: ¿esto ya no es vida!? La existencia se convierte en un residuo y se convierte en algo indigno y sin valor, y lo que no tiene valor, debe ser desechado de acuerdo a los valores de nuestras sociedades de consumo. Ante este panorama, no debiera ser sorprendente la solicitud frecuente de la familia para matar al enfermo, pretextando no querer verlo sufrir más. Bajo una visión utilitarista, la muerte acabará con el dolor y el sufrimiento del enfermo y con la impotencia de la familia frente al mismo; será un acto bueno porque el motivo por el que se realizará persigue aliviar al doliente, ¿o es que acaso no somos superiores a los animales?, ¿por qué a ellos si podemos liberarlos del sufrimiento carente de sentido y a nuestros congéneres no? El dolor que se manifiesta de manera violenta, de improviso, con invasión de la vida cotidiana y que trastorna las relaciones interpersonales, es capaz de destruir las relaciones familiares y sociales frente al sentimiento de impotencia de ayudar al otro.

El concepto de enfermedad suele manejarse a un nivel superficial, en el que la preocupación principal es la disfunción y el sufrimiento, y suele interpretarse como un proceso temporal, dada la costumbre ancestral de pensar que una enfermedad que nos aproxima a la muerte le puede ocurrir a otro, pero no a mí. Se aprecia a la enfermedad como un mal momento, una descompostura del organismo que expuesto a la sapiencia de los trabajadores de la salud tiene una compostura, total o parcial, pero que modifica el sufrimiento.

El pensamiento de la enfermedad como un proceso largo y penoso, en el que no existe solución y que conducirá finalmente a la muerte acompañado de un sufrimiento fuera de control, no es en general agradable, por lo que en los procesos de anticipación al futuro se suele dedicar poco tiempo del pensamiento a este tópico, y de esta manera, no se estructuran estrategias mentales para su afrontamiento, lo que suele significar un impacto severo cuando algún individuo enfrenta esta realidad consigo mismo o con un familiar cercano. Es sorprendente que se dedique un espacio tan reducido, a debatir sobre esta posibilidad, tanto en el ámbito de la salud pública, como en el escolar y el familiar, toda vez que la realidad histórica actual permite predecir que se tendrá que afrontar muy probablemente, en el interior de prácticamente todas las familias, el padecer una enfermedad crónica-degenerativa que ocasionará un período de enfermedad terminal. De una forma insistente, en una sociedad que niega la existencia de la muerte, la visión esperanzadora para la solución del problema conduce a la búsqueda perenne de la curación a cualquier precio y en cualquier sitio.

Encarnizamiento terapéutico

Esta visión consumista ha producido el denominado encarnizamiento terapéutico, que son aquellas medidas desproporcionadas e inútiles frente al estado real de la enfermedad. Un ejemplo son las cirugías radicales, o las quimioterapias injustificadas, cuando la evolución de la enfermedad oncológica permite suponer con una certeza razonable que dichos tratamientos no modificarán en lo absoluto el curso de la enfermedad, pero si agregarán síntomas adicionales producto de las intervenciones terapéuticas, falsas expectativas y gastos financieros elevados, con mucha frecuencia catastróficos. Otro ejemplo son las maniobras de reanimación cardio-pulmonar y el soporte vital avanzado de los enfermos con cáncer en etapa terminal, ya que estos abordajes, solo prolongarán la agonía del enfermo y producen dilemas éticos que desgastan profundamente al personal de salud y a la familia del paciente. En los últimos tiempos, se tiende a reconocer que, a pesar nuestro, la medicina y sus herramientas son falibles y moriremos irremediablemente, por lo que cuando esta verdad se acepta, la esperanza puede orientarse a lograr la mejor calidad de vida posible, enfocándose el abordaje médico en el control de síntomas, especialmente en el alivio del dolor.

Es necesario considerar las necesidades del paciente en diferentes ámbitos:⁸

- Aspectos orgánicos (aspectos médicos).
- Emocionales(aspectos psicológicos).
- Familiares y laborales (sociales).
- Existenciales(Espirituales- metafísicos).
- Bienestar y Calidad de vida.

Estos aspectos deben ser evaluados durante la visita preanestésica, y son áreas de interés para el anestesiólogo, aquellas que tienen que ver con el conocimiento del paciente sobre la enfermedad y sobre lo que puede esperar del tratamiento, es decir: el "consentimiento informado" que en resumen significa que el paciente entiende la fase de la enfermedad por la que está atravesando y cuales son los riesgos y beneficios de las intervenciones médicas que se realizarán en su persona y las consecuencias probables. Es de especial importancia clarificar esta información para el paciente y su familia, en aquellas cirugías mutilantes o de alto riesgo, para evitar a toda costa su realización, cuando el paciente tenga dudas consistentes sobre el beneficio de la cirugía, o cuando la rechace totalmente.

⁸ Twycross GR, Lack SA. *Therapeutics in terminal cancer*. In: Twycross GR, Lack SA Eds. *Symptom Management in Advanced Cancer*. London Churchill Livingstone, 1990; 3-10.

No es ética ni jurídicamente aceptable el que el médico tratante o un familiar cercano autoricen dichos procedimientos, cuando no se ha demostrado la incapacidad física o mental del paciente para tomar sus propias decisiones, y cuando se presentan estas irregularidades se atenta contra el derecho de autonomía del paciente, de aceptar o rechazar cualquier intervención y asumir las consecuencias de esta decisión. Es evidente que el consentimiento informado debe proveer al paciente de la información pertinente en un lenguaje claro, no técnico, porque solemos explicarle los procedimientos y técnicas con el lenguaje médico que nos es familiar, sin embargo, este suele ser bastante oscuro para los pacientes, y es necesario "traducirlo", en ocasiones describiendo los procedimientos y evitando la coacción, toda vez que el que se beneficia o se perjudica de las intervenciones es el propio enfermo. No solamente el aspecto ético es relevante, es frecuente en esta época el enfrentar demandas de carácter legal, dado que con frecuencia se ignora la necesidad de emitir documentos probatorios que den fe del consentimiento informado.

Conclusiones

Los objetivos de los cuidados paliativos son⁹ :

- Reafirmar la vida y ver la enfermedad y la muerte como un proceso normal.
- No acelerar ni retrasar la muerte.
- Brindar alivio del dolor y otros síntomas.
- Ayudar al paciente a vivir activamente hasta su muerte.
- Apoyo a la familia en la enfermedad y en el duelo.

Prestando énfasis al control de síntomas y dejando en un segundo término las medidas curativas, a menos que estas redunden en un beneficio significativo de la calidad de vida del enfermo (vgr. Control de infecciones, cuidado de escaras, etc), la atención del personal médico y paramédico se basa en los principios básicos de comunicación con el paciente, a través de ofrecerle alternativas terapéuticas, las cuales pueden ser aceptadas o rechazadas por él, sin menoscabo de la atención y sin involucrar conductas que dañen la relación médico-paciente, es decir cambios de actitud negativos del personal de salud hacia el paciente y su familia, dado que no acepta lo "que es mejor para él". El informar que la enfermedad no tiene curación no debe evitar la esperanza del paciente, el cual tiene la obligación de trasladarse de la meta de curación a obtener la mejor calidad de vida posible, a través de ofrecerle control de síntomas y asistencia psicoemocional a él y a su familia. Es decir, no se debe abandonar a un paciente no curable, dado que el período que cursa desde que se reconoce la imposibilidad de curación hasta la muerte del paciente puede ir de meses e incluso en algunos casos hasta años, período que como he referido, se acompaña de síntomas múltiples, severos y de difícil control, campo de trabajo del personal de salud dedicado a los cuidados paliativos. Finalmente, calidad de vida es lo que el enfermo piensa que es calidad de vida, y se conforma por su estilo de vida, su pasado, su presente y lo que él piensa que es su futuro por breve que este pudiera ser. El personal de salud debe esforzarse en conocer este significado y proveer, con sus conocimientos, los recursos que el paciente pueda requerir durante la fase terminal de la enfermedad, reduciendo en lo posible el sufrimiento.

⁹ *European Association for Palliative Care. Newsletter 1989:1.*

Bibliografía

- 1 DOYLE D, Hanks GW, MacDonald N. En: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. "Oxford Textbook of Palliative Medicine". Oxford UK: Oxford University Press 1999: 3-11.
- 2 GÓMEZ-BATISTE X. Soc. Esp. De Oncología Med. 1991:54.
- 3 LE BRETON, David Antropología del dolor, Barcelona, Seix Barral, 1999.
- 4 Dr. Pedro Pablo Amenábar Edwards. "Reflexiones sobre el dolor y sufrimiento humano", Ars Medica Vol. 6 no 6 tomado de: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica6/Art16.html>
- 5 LARA y Mateos Rosa María. Teoría de la Cultura. En Medicina y Cultura. México: Plaza y Valdés, 1999. PP 79-162.
- 6 Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organization, 1990.
- 7 OPS/Ref: OMS Situación de Salud en las Américas; Indicadores básicos HDP/HAD96.02 Washington: OPS, 1996.
- 8 Twycross GR, Lack SA. Therapeutics in terminal cancer. In: Twycross GR, Lack SA Eds. Symptom Management in Advanced Cancer. London Churchill Livingstone, 1990; 3-10.
- 9 European Association for Palliative Care. Newsletter 1989:1.