

1. CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCIPIOS GENERALES

Dr. ROBERTO LEVIN

El cáncer constituye hoy un verdadero problema de salud pública, cuya incidencia va en franco aumento. Cada año aproximadamente 9 millones de personas enferman de cáncer en el mundo y un 70% de ellos fallecen por la enfermedad. Por otra parte, dos tercios de los casos ocurren en los países en vías de desarrollo, que solo cuentan con el 5% de los recursos totales para el control del cáncer.

América Latina y el Caribe no escapan a esta situación, se estima que en los próximos años cerca de 1 millón de personas necesitarán cuidados paliativos en la región. La mayoría de los pacientes oncológicos, en nuestros países, fallecen en condiciones deplorables: sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere. Es frente a esta situación que ya hace más de treinta años surge el Movimiento Hospice primero y los cuidados paliativos después. Así la OMS ha tomado estas iniciativas como propias y propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial. Los define de la siguiente manera:

“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de las cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.

Veamos esta definición un poco más de cerca. El paciente se encuentra en una situación de enfermedad avanzada, incurable, polisintomática y con múltiples causas de sufrimiento en la esfera psicosocial. Es la situación de “dolor total” como lo define la OMS, situación que vive el enfermo y su familia como una verdadera catástrofe: todas las certezas y seguridades de ayer, hoy han desaparecido.

¿Cuál es entonces la propuesta de los cuidados paliativos? En esencia, consiste en promover el *reajuste* del paciente y su familia a una nueva realidad para lograr el mejor afrontamiento posible a la situación de enfermedad terminal. Los caminos a través de los cuales se hace efectivo este reajuste pasan por:

- 1) Buen control del dolor y otros síntomas
- 2) Buena comunicación
- 3) Apoyo psicosocial
- 4) Trabajo en equipo

● CONTROL DE SÍNTOMAS

Si el objetivo es lograr el *reajuste* del paciente a una nueva realidad, es necesario que se encuentre en condiciones para poder hacerlo: ello solo será realizable si se lo mantiene lo más asintomático posible.

Si bien es evidente que nadie podrá aproximarse a un paciente transido de dolor o cursando un estado confusional por una hipercalcemia, hay algunos aspectos particulares referentes a la atención del paciente oncológico en las fases finales de la vida que deben considerarse.

Se deberá poner especial énfasis en la situación clínica particular de cada paciente, en cuáles son los objetivos razonables de cada tratamiento y en establecer *qué hacer y qué no hacer* en cada momento.

Debemos recordar que se trata de pacientes que no tienen posibilidades de un tratamiento curativo y que, no obstante su breve expectativa de vida (semanas o meses), siempre será posible ofrecerles un buen tratamiento sintomático. En esta situación se le exige al médico una valoración muy precisa de un equilibrio muy delicado: por un lado, no someter al paciente a exámenes inútiles y costosos, no agregar tratamientos agresivos o inoportunos y, por el otro, no descuidar un examen clínico atento y riguroso capaz de develar y prevenir situaciones puntuales que podrían afectar gravemente la calidad de vida del paciente. Es decir, no sobre-tratar ni sub-tratar al enfermo, sino saber guardar el equilibrio y valorar en cada circunstancia cuánto beneficio y cuánto perjuicio obtendremos con determinado tratamiento o con determinada abstención terapéutica. Deberá considerarse que no se trata de dispensar cuidados compasivos, sino que, por el contrario, la actitud clínica será la de indicar un tratamiento rápido y eficaz de todos aquellos síntomas potencialmente

reversibles y que apunte a mejorar la calidad de vida del enfermo. Se trata, en fin, de tomar las mejores decisiones en la situación de un enfermo terminal sin prolongar su agonía ni acelerar su muerte.

Huelga decir que para cumplir con estos objetivos no solo se debe lograr un control eficaz de síntomas, sino que, y tal vez sea lo más difícil, debe irse tejiendo un verdadero consenso entre el paciente, su familia y el equipo de salud.

● LA COMUNICACIÓN

Si la propuesta de los cuidados paliativos es el *reajuste* a una nueva realidad, será fundamental que tanto el paciente como su familia la conozcan. Este es el motivo por el cual es deseable que el paciente y la familia conozcan el diagnóstico y el pronóstico, esto es, no se trata en el ámbito de los cuidados paliativos de “decir la verdad” como un imperativo moral, sino que la mejor manera de ajustarse a una nueva realidad es empezar por conocerla. Esto puede no ser fácil en nuestro medio donde todavía es hegemónica una cultura paternalista y donde en muchas de las escuelas de medicina y en la práctica clínica diaria, frecuentemente a instancias de la familia, se mantiene al paciente ignorante y puerilizado.

Volvamos ahora al concepto de “dolor total” (sufrimiento): el dolor abarca mucho más que el componente físico. Este no es más que la “punta del iceberg” bajo la cual hay un sinfín de situaciones y factores (físicos, sociales, culturales, espirituales, religiosos, económicos, etc.) que hacen de ese dolor una experiencia individual única e irrepetible.

¿Cómo aproximarnos al “dolor total”, al sufrimiento del enfermo, si no a través de una comunicación franca y fluida, entendiendo como tal no solo el intercambio de información, sino el vínculo interpersonal con el enfermo. Solamente con una buena comunicación sobre la enfermedad, el manejo de síntomas, las expectativas del paciente y el afrontamiento de los problemas del final de la vida, es que lograremos que el enfermo y su familia puedan enfrentar mejor el “dolor total”, y tener una mayor autonomía y ser capaces, tal vez a través de la medicación, de la resolución de las diversas dificultades que se plantearán a lo largo de la enfermedad.

Por supuesto que establecer un buen vínculo interpersonal con el enfermo y su familia demanda tiempo, dedicación y una posición de escuchar e interpretar. Se requiere conocer al otro: ¿qué sabe sobre su situación, qué quiere saber, cuáles son sus temores, cómo acepta mejor la información?

Frecuentemente el paciente que ingresa a una unidad de cuidados paliativos ha sido informado, sin embargo, mantiene esperanzas no realistas o bien se mantiene en un estado de negación. Todo ello requiere un abordaje específico y confeccionado a la medida de cada paciente. Se deberá hablar con el paciente en un lenguaje claro y comprensible, sin términos médicos; cada paciente irá comprendiendo y aceptando la información a su propio ritmo y de acuerdo a su propia personalidad.

● APOYO PSICOSOCIAL

Encontrarse en las etapas finales de la vida y cercano a la muerte implica transitar por una sucesión de pérdidas. El enfermo aprenderá a desprenderse de algunas de sus capacidades y atributos propios, necesitando elaborar estos duelos y, a la vez, conservar el sentido de su vida.

El paciente que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediamente progresiva pierde naturalmente su independencia y siente que pierde el control sobre sí mismo, lo que genera un sentido de impotencia frente, incluso, a las situaciones más cotidianas. La debilidad progresiva y otros síntomas le harán ver al paciente no solo que no es capaz de realizar algunas tareas habituales, sino que también debe renunciar a metas y proyectos de futuro. Es así que frecuentemente los pacientes experimentan un sentimiento de desesperanza e inutilidad, que los llevan a una pérdida de su autoestima expresada, a veces, como enojo y resentimiento, y otras, como apatía y depresión. La sensación de control se puede mantener respetando y facilitando la toma de decisiones del paciente con respecto de su cotidianeidad: dieta, medicación, visitas, etc. Promover la actividad del paciente en distintas tareas que aún es capaz de realizar, pero que ha abandonado o que la familia le ha restringido por temor, promueve su sentimiento de autonomía. Por otra parte, siempre debe tenderse a acercar las expectativas del paciente y la familia a las realizaciones posibles, evitando frustraciones y falsas esperanzas.

Es fundamental tratar de rescatar el valor del ser sobre el hacer y así ayudar al paciente a conservar y valorar los logros obtenidos antes en su vida, como forma de mantener su autoestima. Mantener la esperanza con expectativas realizables le dan al paciente apoyo y seguridad. La esperanza depende menos de la percepción del futuro que de la percepción de su autoestima, de la confianza en su entorno y la eficacia de los cuidados que se le proporcionan.

Al igual que el paciente, cuando la familia recibe la noticia de que uno de ellos está en situación de enfermedad incurable y mortal en un plazo relativamente breve, se trastoca toda su estructura: habrá incertidumbre, temor, cambio de roles, y cambios de funcionamiento familiar y del sistema de vida de cada uno de sus integrantes.

Durante la evolución de la enfermedad la familia necesitará apoyo psicosocial de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de "agotamiento familiar".

En estas situaciones es preciso conocer la dinámica familiar: determinar los sentimientos hacia el paciente (frecuentemente antagónicos), quién o quiénes serán "los cuidadores principales" que a su vez serán los interlocutores más relevantes con el equipo de salud, qué creen sobre la enfermedad y la muerte, cómo perciben al equipo de salud, qué nivel sociocultural posee esta familia, qué acceso y posibilidades económicas tienen para enfrentar una situación de enfermedad prolongada, son interrogantes que requieren ser respondidas.

De la misma manera que el paciente frente a la muerte próxima, la familia inicia un verdadero duelo anticipatorio donde paulatinamente se va aceptando la nueva realidad y se va preparando para la separación y la pérdida definitiva.

● EL TRABAJO EN EQUIPO

Cuando el objetivo es el cuidado del paciente, el tratamiento será *específico al paciente*, de acuerdo a sus valores y prioridades, es decir, implica consideraciones psicosociales, éticas, culturales y espirituales. Es por todo ello que el modelo de trabajo en cuidados paliativos es necesariamente el de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales médicos y no médicos.

En oposición al modelo "curativo" *centrado en conceptos médicos*, institucionalista y altamente tecnológico, los cuidados paliativos priorizan al paciente, la familia y el domicilio desde un funcionamiento en equipo interdisciplinario, no jerárquico y que asegure el abordaje integral del enfermo considerándolo un integrante más del equipo.

El equipo no se crea por decreto, sino que se construye día a día, desde la selección del personal (no cualquier persona sirve para trabajar en cuidados paliativos), la reunión semanal, la diversidad de los puntos de vista, hasta lograr con el tiempo un funcionamiento que la transforma en un solo organismo (es más que la suma de las partes) capaz de responder a las más diversas necesidades del paciente y su familia.

Lecturas recomendadas

- 1_Calman K.C. (1984)
Quality of life in cancer patients, an hypothesis. J. Med. Ethics, 10: 124-127.
- 2_De Lima, L, Requejo, R.
Informe del taller de reguladores: asegurando la disponibilidad de opioides para cuidados paliativos. En Taller de reguladores: asegurando la disponibilidad de opioides para cuidados paliativos. Quito, diciembre 3-5 de 2000. OPS/OMS.
- 3_Doyle D, Hanks GWC, Mc Donald N. (eds.) (1998) Oxford Texbook of Palliative Medicine. Oxford University Press.
- 4_Driver, L, Bruera E. (2000) The M.D. Anderson Palliative Care Handbook. University of Texas MD. Cancer Center, Houston Texas.
- 5_Fox E. (1997)
Predominance of the Curative Model of Medical Care, a residual problem. JAMA, 278 (9): 761-763.
- 6_García E. (1996)
Asistencia al morir, el movimiento "Hospice". Quirón, 27 (3): 82-89.
- 7_Gómez-Sancho M (ed.) (1999) Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid, Arán Eds.
- 8_Joishy S. K. (1999)
Palliative medicine secrets. Hanley and Belfus, Inc| Philadelphia.
- 9_Levin R, Sabini G. (2001)
Cuidados paliativos en el paciente oncológico. Pautas de tratamiento. Unidad de Cuidados Paliativos, Servicio de Oncología Clínica. Facultad de Medicina. Universidad de la República FEFMUR.
- 10_Newenschwander H, Bruera E, Cavalli F. (1997)
Matching the clinical function and symptom status with the expectations of patients with advanced cancer, their families, and health care workers. Support Care Cancer (4): 252-256.

La reunión semanal, con la concurrencia obligatoria de todos sus integrantes, constituye el eje de funcionamiento del equipo. Si bien no hay una jerarquía, debe existir un coordinador responsable (habitualmente el médico). Sin embargo, la palabra de cada uno de los integrantes deberá tener la misma importancia, sin llegar a ser autoritaria. Los papeles de cada participante son interdependientes y si bien sus intervenciones individuales son esenciales, debe tenerse presente que son sólo parte de un diseño mayor. Es indispensable obtener un lenguaje compartido y común donde se eviten las "jergas" de las distintas disciplinas: la médica, la psicológica, la de trabajo social.

Se tendrá siempre presente que el motivo de la reunión es el cuidado del paciente y se debe evitar transformarlo en un caso clínico, repleto de enfermedades y fallas orgánicas.

La reunión, y el intercambio al interior del equipo, es la circunstancia ideal para el abordaje de los problemas éticos que van surgiendo en la práctica diaria y cuya única resolución posible es precisamente desde la interdisciplinarietà.

Finalmente, pero de máxima importancia, es la dinámica del equipo: una excelente comunicación e interrelación entre sus integrantes es el factor que más protege a los cuidadores. En efecto, desde el propio equipo, ya sea con una asistencia especializada (psicólogo) o a través del simple hecho de compartir experiencias difíciles, o bien a través de un cambio temporal en la actividad asistencial, es que se va desarrollando el cuidado de los cuidadores.