

# CUIDADOS PALIATIVOS: BÚSQUEDA DE LA MEJOR CALIDAD DE VIDA POSIBLE

*Dra. María Laura Daud, Dr. Fernando Salvat*

SECCIÓN DOLOR. DEPARTAMENTO DE NEUROLOGÍA  
FLENI

DIRECCIÓN DE CONTACTO: FLENI, MONTAÑESES 2325. C1428AQK. BUENOS AIRES // [mdolor@fleni.org.ar](mailto:mdolor@fleni.org.ar)

## RESUMEN

Ante los avances de la ciencia y la tecnología en la salud, nos encontramos con más frecuencia, con pacientes de edad muy avanzada o en etapas terminales de enfermedades como cáncer, SIDA, o padecimientos crónicos y progresivos. Muchas veces, la asistencia nos confronta con nuestra propia frustración de "no poder curar" y la sensación de fracasar frente a la muerte de nuestro paciente. La medicina paliativa nos da herramientas para responder a las necesidades de la persona enferma en el final de la vida, atendiendo también a nuestras propias necesidades como cuidadores. Nos invita a desarrollar nuestra capacidad de escuchar, comunicar y acompañar al paciente y su familia, hasta el momento de su muerte y en el duelo. Nos enseña a "rehabilitar" a la persona enferma, logrando la mejor calidad de vida posible hasta que llegue la muerte, redimensionando siempre la esperanza y reafirmando la vida.

## LA MUERTE INEVITABLE

Aunque a veces preferimos ignorarlo, el 100% de las personas morimos.<sup>2</sup> Éste es un hecho universal e ineludible que atenta contra nuestros deseos y aspiraciones de inmortalidad.<sup>67</sup> Entonces, la medicina nace para conjurar a la muerte y desde el principio, se le ha impuesto al médico, la función de *salvar vidas*.<sup>63</sup> Pero, a pesar de los increíbles avances científicos y tecnológicos, no hemos vencido a la muerte. Por el contrario, la prolongación de la vida ha puesto en evidencia situaciones que antes no emergían, pacientes con enfermedades en estadios muy avanzados, que nos enfrentan a

una nueva manera de morir, y muchas veces, nos plantean dilemas éticos que generan permanentes dudas en nuestro accionar profesional. La muerte en el ámbito hospitalario-institucional es un evento cada vez más frecuente, ante el cual nos encontramos sin tiempo, formación, ni espacio para acompañar, para brindar soporte emocional, ni para analizar las reacciones que como seres humanos nos genera<sup>63</sup>. Podemos decir, que aunque la realidad de la muerte no ha cambiado, sí lo ha hecho en lo que respecta al ir-muriéndose. Tal como dijera Lamers (1990) "la manera en la cual la gente muere, ha cambiado; la muerte ha cambiado de escenario".

*"Curar a veces, aliviar a menudo y confortar siempre"* F. Trudeau (1848-1873)

En los últimos 30 años, la incidencia de cáncer se ha incrementado considerablemente en el mundo. Alrededor del 50% de los que lo padecen, fallecen por la progresión de su enfermedad, y en la etapa terminal, el 80% de ellos padecen dolor, ansiedad y otros síntomas distresantes. Lo mismo ocurre con patologías como el SIDA, neurológicas degenerativas, cardíacas y respiratorias crónicas, etc. Muchas veces, cuando ya no podemos dar una respuesta curativa para nuestros pacientes, pensamos: "ya no hay nada que hacer", y los dejamos solos, en abandono con la enfermedad. Otras veces, cuando vivimos la agonía y muerte del paciente como un fracaso personal, ante nuestra propia frustración, nos obligamos a "luchar hasta las últimas consecuencias", planteando objetivos inalcanzables en la asistencia, con expectativas irreales y un mayor sufrimiento para el enfermo y su familia. En este momento, *el secreto del cuida-*

do del paciente es, como dijera Peabody, *cuidar al paciente*. La práctica científicista no es suficiente. La ciencia sin humanidad no puede responder a las dimensiones personales del sufrimiento. Aquí, el paciente pide empatía, una atención que sólo puede dar un cuidado compasivo, ético (además de científico); un abordaje que reconozca las necesidades individuales de la persona, teniendo en cuenta la esfera psicoespiritual, y su contexto social y cultural.<sup>12</sup>

### MITO Y VERDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos proponen "cuidar más allá de curar" (*pallium*= *manto*)<sup>6</sup>, reconociendo los límites de los tratamientos para controlar la enfermedad subyacente. Pero, aún cuando consideran que no hay indicación para un tratamiento curativo específico, todavía hay mucho por hacer. No prolongan la agonía, no acortan la vida.

Nacen en Inglaterra, en los años '60s, y desde entonces, se han extendido a lo largo de todo el mundo, descubriendo una mirada interdisciplinaria, holística, pero individual, centrada en cada paciente como persona única, colocando al *otro* como foco de atención.<sup>8 12</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990) reconoce y define a los Cuidados Paliativos como: "El cuidado activo y total del paciente con una enfermedad que limita la vida, y su familia, cuando la enfermedad no responde a tratamientos curativos - impartido por un equipo multiprofesional". Refuerza el concepto de una asistencia integral, no pasiva, y continua, con objetivos de confort. Es decir, alcanzar una mejor calidad de vida para el paciente, respetando sus necesidades individuales y sus derechos;<sup>4 9</sup> entendiendo la calidad de vida como la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, influenciada por todos los aspectos de su personalidad.<sup>1</sup>

La enfermedad crónica, incurable, puede, muchas veces, fragmentar la esencia misma del ser. El paciente y su familia se re-definen por la enfermedad. El dolor y el sufrimiento aíslan, fracturan la autonomía, despojan: "*Sufrir es estar solo, a la deriva en un mar de confusión, aislado por fuerzas más allá de nuestra comprensión y control.*"<sup>12</sup> Los Cuidados Paliativos ayudan, entonces, a vivir este

tiempo lo mejor posible hasta el día en que llegue la muerte.<sup>8</sup> Combinan ciencia y humanidad, buscando aliviar el sufrimiento y acompañar a la persona muriente y a su familia durante la enfermedad y el duelo. Intentan devolver esa integridad perdida, o protegerla; promueven la autonomía del enfermo, y el respeto a su dignidad, permitiendo entre otras cosas, que el paciente vuelva a morir en su hogar, rodeado de los suyos, facilitando vínculos, información y cuidado.<sup>8</sup>

¿Podemos rehabilitar en cuidados paliativos?

¿Por qué hablando de Cuidados Paliativos, decir "rehabilitación" nos suena contradictorio? A veces, creemos imposible que pueda mantenerse la esperanza cuando cuidamos a un paciente que va a morir, con una enfermedad que avanza, que incapacita y que amputa el cuerpo, los proyectos, los sueños. Pero la esperanza no se relaciona con la cura, la recuperación total o la remisión de la enfermedad. La esperanza describe la posibilidad de seguir siendo persona, amada, aceptada, valorada, y digna, a pesar de todo. Y esta esperanza puede cambiar día a día, y es personal y diferente para cada paciente.<sup>10</sup> Entonces, los Cuidados Paliativos hacen hincapié en la *redimensión de las expectativas de ese paciente, en función de esperanzas reales y propias; la revalorización de la persona, de sus vínculos con Dios, con la sociedad, con su familia, con él mismo*. En este sentido, posibilitan que el paciente *se redescubra nuevamente como persona, que se sienta, no sólo querido y respetado, sino útil y creativo, otra vez, aún con su enfermedad.*<sup>2 4 5 10</sup> ¿Qué es esto, si no una verdadera *rehabilitación*? *La manera de permitir al paciente que funcione al máximo de su potencial (físico, mental, social, espiritual, económico) dentro de los límites que le pone su enfermedad. La optimización de la calidad de vida.*<sup>11</sup>

### CONCLUSIONES: NOSOTROS COMO EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Frente a una demanda real y creciente en los últimos años, la implementación de un programa eficaz de cuidados paliativos se nos impone. Surge naturalmente, cuando reconocemos el derecho del paciente incurable, a conocer, si lo deseara, la verdad sobre la gravedad de su situación; a disponer de la información necesaria, completa y veraz, para tomar decisiones libres y autóno-

mas, en relación a su cuerpo y a su vida; cuando tomamos conciencia de nuestra obligación de no prolongar el proceso de morir y aceptar la muerte como un hecho natural, tan importante como la responsabilidad de aliviar el sufrimiento, reafirmar la vida y lograr su mejor calidad posible hasta la muerte.

Cuando emprendimos este camino, entendimos que representa sin dudas, un desafío clínico, académico y ético permanente. Que nos exige, no sólo conocimientos específicos, habilidad en la comunicación y experiencia, sino también, una visión ética e integradora, y una actitud empática, compasiva y por sobre todo, humanizada ●

## REFERENCIAS

1. De Simone G., Tripodoro V. Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas. Buenos Aires, Pallium Latinoamérica, 2004.
2. Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos. En Gómez Sancho M., Pascual López A., López Imedio E., et al. Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria. España: Ed. Gafos; 2004, t. 1, p. 1-171
3. Jefferson P., Antonacci P. Consideraciones éticas en cuidados médicos del paciente terminal. *Bioética* 1993; 1:1229-38
4. Khoo S.B. Facts and fallacies in palliative care. *Asia Pacific family Medicine* 2003; 2:143-147
5. Sheldon F. The basis of Palliative Care. En *Psychosocial Palliative Care*. UK: Stanley Thornes (Publishers) Ltd; 1997. p. 5-16
6. Sykes, Nigel; Edmonds, Polly; Wiles, John. *Management of Advanced Disease*. Cuarta Edición. Londres, Arnold Publishers, 2004
7. Toscani F., Borreani C., Boeri P., et al. Life at the end of life: beliefs about individual life after death and "good death" models- a qualitative study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003; 1:65.
8. Twycross, Robert. *Introducing Palliative Care*. Segunda Edición. Oxford. Radcliffe Medical Press, 1996.
9. World Health Organization. *Palliative Care: The Solid Facts*. WHO; 2004
10. Doyle D. et al. Rehabilitation. En Doyle D., Hanks G., Mc Donald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Segunda Edición. Oxford Medical Publications; Reprinted 2001-2003.
11. Dudas S. Rehabilitation concepts of nursing. *Journal of Endostomal Therapy*, 1984; 11: 6-18.
12. Tauber A. *Confessions of a Medicine Man. An Essay in Popular Phylosophy*. Bradford Book. The MIT Press. Cambridge. Massachusetts. London, England, 1999.