

CUIDADO PALIATIVO: UNA APROXIMACIÓN A LOS ASPECTOS ÉTICOS EN EL PACIENTE CON CÁNCER*

María Helena Restrepo R., MD**

RESUMEN

El actual perfil epidemiológico ha dado paso a que enfermedades crónicas y degenerativas, como el cáncer, ocupen los primeros lugares de morbimortalidad. En la atención de estos pacientes, el cuidado paliativo desempeña un papel desde el inicio de la enfermedad hasta el final, donde se constituye en el centro de atención, con un manejo integral que permite mejorar la calidad de vida de estos pacientes. El cuidado paliativo destaca la dignidad de la persona humana que sufre, y atiende sus diferentes dimensiones a través de equipos terapéuticos interdisciplinarios y especializados. La atención de estos pacientes al final de la vida revela una serie de problemas complejos desde el punto de vista ético, que incluyen aspectos de justicia sanitaria, entre los que están: ausencia de políticas en salud que garanticen la implementación y desarrollo de unidades de dolor y cuidado paliativo; falta de una adecuada disponibilidad de opiodes para la atención del dolor; dificultades en la comprensión de la fase de la enfermedad y el tipo de tratamientos que deben brindarse, en cuanto a si son proporcionados/ordinarios/útiles vs. desproporcionados/extraordinarios/fútiles; problemas en la comunicación: respecto a la información y abordaje a las familias, entre otros. Asimismo, la no adecuada atención de los pacientes al final de la vida, entre otros factores, ha llevado a que se planteen medidas contrarias a la dignidad de la persona humana, como la eutanasia y el suicidio asistido, con su consecuente implicación ética. Este trabajo presenta el panorama de dilemas éticos al final de la vida, a partir de la experiencia en el manejo del enfermo, y reivindica la importancia del cuidado paliativo en la atención integral de estos pacientes, desde el inicio de la enfermedad hasta el final de la misma.

PALABRAS CLAVE: cuidados paliativos, dilemas éticos, justicia sanitaria, disponibilidad de opiodes, cáncer, dignidad humana, calidad de vida, eutanasia.

ABSTRACT

The current epidemiological profile has let the way allowing chronic and degenerative diseases such as cancer to occupy the first morbimortality places in the medical picture. In the service offered to these patients, palliative care actually plays a role in the disease, from beginning to end, where it becomes the center of attention with an integral management enabling the givers to improve these patients' quality of life. Palliative care stresses the dignity of the suffering individual, and takes care of its different dimensions through therapeutic, interdisciplinary and specialized teams. The care of these patients at the end of their lives reveals a series or complex problems from the ethical point of view, including aspects of sanitary justice like the following: The absence of health policies ensuring the implementation and development of pain and palliative care units; the lack of proper availability of opioids to deal with pain; difficulties in the understanding of disease stages and the type of treatments that should be offered as considered proportionate and/or ordinary/useful, versus those seen as disproportionate and/or extraordinary/useless; and communication problems with respect to family information and the way to approach the relatives, among others. Likewise, among other factors, the non-proper care of terminal patients has led to suggesting measures that contradict the dignity of the human individual, such as euthanasia and assisted suicide with their resulting ethical implication. This work offers an outlook of end-of-life ethical problems as seen from the experience in dealing with the patient, and rehabilitates the importance of palliative care in the integral service given to these patients from the first stages to the very end of their illness.

KEY WORDS: palliative care, ethical dilemmas, sanitary justice, availability of opioids, cancer, human dignity, quality of life, euthanasia.

* Este trabajo recoge apartes de la línea de investigación del autor, sobre aspectos éticos al final de la vida, que han sido presentados en diferentes ponencias.

** Médica Oncóloga Clínica, especialista en Dolor y Cuidado Paliativo, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia. Especialista en Bioética y candidata a MG. Miembro del Departamento de Bioética Universidad de La Sabana, Chía, Colombia.
E-mail: maria.h.restrepo@unisabana.edu.co

FECHA DE RECEPCIÓN: 8-12-2005
FECHA DE ACEPTACIÓN: 22-12-2005

INTRODUCCIÓN

El perfil epidemiológico en salud se encuentra en proceso de transición. La incorporación de estilos de vida diferentes, el aumento en la expectativa de vida, los avances en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades infecciosas, entre otros, han hecho que las enfermedades crónicas y degenerativas, como el cáncer, ocupen en el mundo los primeros lugares de morbilidad y mortalidad (1).

Cada año mueren más de 52 millones de personas, incluyendo niños, jóvenes y adultos, y de estas, aproximadamente una de cada diez muertes se debe al cáncer (2).

Para el año 2020 se espera que en América Latina y el Caribe mueran 840.000 personas por cáncer (3).

Los diagnósticos oportunos y los tratamientos curativos para estas enfermedades no siempre son posibles. En los países desarrollados, la curación por cáncer se logra en cerca del 50% de los pacientes; sin embargo, en aquellos en desarrollo, solo entre un 20 a 30% la alcanzan, puesto que los diagnósticos se realizan en estados avanzados de la enfermedad (4). Es decir, 80% de los pacientes con cáncer no tienen posibilidades de curación en estos países (5).

En Bogotá, Colombia, el Instituto Nacional de Cancerología, en la última década, ha diagnosticado más de 40 mil casos nuevos de cáncer, y de estos, más del 75% están en estados avanzados. El informe más reciente, publicado en marzo del 2005, revela que en el 2003 se diagnosticaron 6.017 casos nuevos de cáncer; este número ha sido casi constante en la última década.

Asimismo, la mortalidad por cáncer en Colombia ascendió a 151.958 personas en el periodo 1990-1996, según reportes del atlas de mortalidad por cáncer del año 2004 (6, 7).

Diferentes estudios informan que los pacientes con cáncer presentan una prevalencia del dolor de 30-40% en las fases iniciales de la enfermedad, cuando están en tratamientos de quimioterapia, radioterapia o cirugía, y del 70-90% cuando la enfermedad se encuentra en estado avanzado (8).

El dolor en el paciente con cáncer se ha considerado el mayor y más significativo problema, que impacta la calidad de vida (9).

Esta situación ha llevado a replantear el manejo del cáncer y de las enfermedades crónicas y degenerativas. La Organización Mundial de la Salud recomienda mejorar el control del dolor y otros síntomas, mientras los esfuerzos en el campo preventivo, con la modificación de comportamientos para evitar factores de riesgo y promocionar elementos protectores, a través de programas estructurados de educación en salud, puedan tener una repercusión significativa.

De otro lado, se sabe que más del 50% de los casos de cáncer y defunciones se presentan en los países en desarrollo, donde solo se dedica el 5% de los recursos en salud para la atención en cáncer. La distribución de recursos para el abordaje del paciente con cáncer en países en vías de desarrollo, muestra cómo el 70% se destinan para el diagnóstico y tratamiento, y se deja tan solo un 30% para el alivio del dolor y el control de otros síntomas. Si tenemos en cuenta que en los países

desarrollados el diagnóstico oportuno se hace en el 50% de los casos, y en los países en desarrollo más del 70% se diagnostican en estados avanzados (10), se hace necesario adecuar la actual distribución de recursos en los dos extremos más descuidados, la prevención y la fase avanzada de la enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud considera el cuidado paliativo como uno de los cuatro integrantes de un programa nacional de control de cáncer, siendo los otros la prevención, el diagnóstico y el tratamiento oportunos, y la rehabilitación y soporte. Así mismo, ha hecho un llamado para que la prevención de la enfermedad y el cuidado paliativo se desarrollen con más ímpetu. Es imperiosa la necesidad de impulsar el cuidado paliativo en los programas nacionales de cáncer, como una “urgente responsabilidad humanitaria” (11).

Neil MacDonald (12) hace la siguiente descripción acerca de las relaciones entre los centros de cáncer y los programas de cuidados paliativos:

1. Prevención de la enfermedad, a través de la educación al público y a los profesionales, y la implementación de políticas en salud de prevención primaria. En cáncer, por mencionar algunas, serían el control del tabaquismo y las medidas de autocuidado, a través de la incorporación de estilos de vida saludables.
2. Prevención de la enfermedad avanzada, a través de la detección temprana, en tal forma que se pueda brindar el tratamiento oportuno. Se requieren políticas y programas en salud que involucren el tamizaje, garanticen el acceso a

estos servicios a toda la población y se superen las barreras en la atención. Implica un cambio en la formación de los profesionales de la salud, para detectar y pensar en cáncer a la hora de atender a sus pacientes. Deben considerarse modificaciones estructurales en los currículos de las profesiones de salud.

3. Prevención de una muerte precoz, a través de tratamiento curativo y/o paliativo, según el estado de la enfermedad.
4. Prevención del sufrimiento, a través del desarrollo e implementación del cuidado paliativo.

Estándares de calidad en atención permiten asegurar que un programa nacional de cáncer y centros de atención en salud especializados, que hoy carezcan de estas unidades y departamentos de medicina paliativa, están lejos de los parámetros de calidad exigidos para la acreditación de hospitales y programas de cáncer.

Con el fortalecimiento del cuidado paliativo y la investigación, que ha girado a su alrededor, se ha ido desarrollando una base sólida de conocimientos, que permiten una mejor comprensión de los síntomas físicos: su fisiopatología, los síndromes que los acompañan, los aspectos psicológicos y espirituales, y las implicaciones sociales, que vulneran a los pacientes con cáncer y a sus núcleos familiares. Estos aspectos se deben incluir en los programas de cáncer desde el abordaje inicial del paciente. Es claro que la atención del complejo sintomático debe ser desde las fases tempranas de la enfermedad, aunque en el estado

avanzado la atención esté centrada en el cuidado paliativo.

La expansión de la medicina paliativa se ha hecho a otro grupo de pacientes con patologías crónicas y degenerativas, y para el abordaje de los estados avanzados del paciente con VIH/SIDA. Se sabe que “más de 40 millones de personas, incluyendo más de 29 millones de africanos, están infectados con VIH/SIDA y viven con la enfermedad. El número de individuos con otras enfermedades crónicas de pronóstico letal también aumenta”. El 50% de los pacientes con VIH/SIDA que cursan estadios avanzados tienen dolor incontrolable (13).

Aunque hoy es una realidad el manejo acertado y adecuado de estos pacientes, a través de la medicina paliativa, y se ha ganado en la implementación y desarrollo de la misma, sigue existiendo una franja de población desatendida. Son varias las razones para ello, entre las que se pueden mencionar:

1. Falta de conocimiento en esta área, por parte de los profesionales de la salud, desde su formación en el pregrado.
2. Pobre comprensión de los mismos profesionales de la salud para aceptar que las opciones de curación han dejado de existir en su paciente, y que se debe dar paso a otro tipo de tratamiento, como el que ofrece la medicina paliativa.
3. Carencia de políticas en los actuales modelos de atención en salud, que permitan el desarrollo sólido de los programas de dolor y cuidado paliativo,

tanto en lo educativo como en la prestación de servicios.

4. Falta de políticas coherentes, que permitan disponer de las medidas terapéuticas oportunas, las cuales van desde la disponibilidad de los opioides para el manejo del dolor, hasta la existencia de servicios organizados de medicina paliativa dentro de las políticas nacionales de salud, que incluyan atención por niveles de complejidad y subsidien los programas de atención en el domicilio.
5. Desconocimiento de la sociedad en general, incluidos políticos de turno, de las posibilidades reales de atención que existen para atender adecuadamente a estos pacientes, a fin de mejorar su calidad de vida, aun en los últimos momentos de su vida. En su desinformación, esto lleva a promover medidas extremas, como la eutanasia y el suicidio asistido. A todas luces, estas medidas no pueden considerarse desde el punto de vista ético y de los fines mismos de la medicina, la más humana de las ciencias, como “opciones terapéuticas”. Máxime cuando está al alcance de todos la posibilidad de abordar al paciente, como lo demuestra hoy la evidencia científica de manera responsable, humana y efectiva, a través del cuidado paliativo.

Cada día se insta más a los gobiernos a tomar soluciones al respecto; la OMS ha hecho numerosas declaraciones, publicadas en guías de manejo, en políticas y recomendaciones a los países (14).

En el 2005 se han realizado diferentes acuerdos, declaraciones y celebraciones conmemorativas del Día

mundial del cuidado paliativo, con el fin de garantizar compromisos que permitan impulsar una política en salud y educación sólidas en este sentido.

Ver anexo: “Declaración de Corea sobre Cuidado Paliativo y de Hospicio, en la Segunda Cumbre Global de Asociaciones Nacionales de Cuidado Paliativo y de Hospicio. Marzo 2005”.

DEFINIENDO LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud los define así: “Son los cuidados apropiados para el paciente con 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 los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. El cuidado paliativo 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” (15, 16).

Sus principales objetivos son:

- Aliviar el dolor y los síntomas que presenta el paciente, y que acompañan la evolución de la enfermedad y sus tratamientos.
- Atender de manera holística al paciente, en aspectos psicológicos, emocionales y espirituales, en tal forma que pueda aceptar el proceso de la enfermedad y su propia muerte, preparándose para ello de la mejor manera posible.
- Movilizar y ofrecer un sistema de apoyo y redes, que le permitan llevar una vida lo más activa posi-

ble, en cada fase de su enfermedad y hasta que sobrevenga la muerte, tratando de mantener al máximo su autonomía, su intimidad, su integridad y autoestima.

- Brindar un sistema de apoyo y educación que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente, en tal forma que les permita ser un apoyo efectivo como cuidadores, y así mismo sobrellevar el dolor propio que conlleva ver el sufrimiento y la pérdida de sus seres queridos.

El cuidado paliativo debe ofrecerse desde el inicio de la enfermedad, cuando los síntomas así lo ameritan, y se incrementarán estos cuidados a lo largo de la evolución de la enfermedad y en la fase de duelo, con el fin de atender a la familia que así lo requiera.

Tal como lo resalta Robert Twycross, la medicina paliativa “no está dominada por la ‘tiranía’ de la curación, y se opone también firmemente a la eutanasia” (17).

EQUIPOS TERAPÉUTICOS Y MODELOS DE ATENCIÓN

Los equipos terapéuticos son multidisciplinarios. Están integrados por diferentes profesionales de la medicina, de enfermería, trabajo social, psicología, de apoyo espiritual: sacerdotes, pastores, sumados a grupos voluntarios. Todos ellos convergen y, en forma transdisciplinaria, atienden integralmente al paciente y a su familia.

La organización de cada equipo responde a las realidades culturales y las posibilidades en cada país, no puede haber una fórmula estándar.

El nivel de especialización de los profesionales cada día se ha vuelto más complejo, como compleja y delicada es la atención a los pacientes. Los médicos son especialistas en dolor y cuidado paliativo, y a su vez tienen otra especialidad de base. En las unidades dedicadas a pacientes con cáncer tendrán preferiblemente especialidad en oncología, medicina interna, anestesia, rehabilitación, medicina familiar, apoyados por psiquiatría, radioterapia y cirugía oncológica, entre otras. Lo mismo sucede con profesionales de enfermería oncológica y psicooncología, entre otros.

De acuerdo con el nivel de complejidad, se tendrán unidades de consulta ambulatoria y de hospitalización, apoyadas por grupos de atención en el domicilio, donde el médico familiar, el personal de enfermería, la rehabilitación, el trabajo social y la psicología desempeñan un papel fundamental.

Si bien es cierto que el cuidado paliativo propende por favorecer que el paciente permanezca en casa el mayor tiempo posible, hay situaciones que ameritan su hospitalización, en las unidades de dolor y cuidado paliativo, tales como: dolor de difícil control, náuseas y vómito, disnea tumoral, obstrucción intestinal, sobreinfección, *delirium*, hemorragias masivas y claudicación familiar, entre otras.

Hay modelos en diferentes países, principalmente desarrollados, que han podido implementar e impulsar los *Hospice Care*; estos han sido retomados y adaptados en cada país, de acuerdo con su cultura y posibilidades, siendo otras de las modalidades de atención propia del cuidado paliativo.

En Colombia, el Instituto Nacional de Cancerología ha venido consolidando la Unidad de Dolor y Cuidado Paliativo (UCP) en la última década; se encuentra integrada por un equipo multidisciplinario, con especialistas en oncología, anestesia, rehabilitación, medicina familiar y enfermería oncológica; además, los profesionales de la medicina son especialistas en dolor y cuidado paliativo. Cuentan con el apoyo de los otros grupos de la institución: salud mental, rehabilitación, radioterapia, oncología y cirugía, entre otros. Ofrece servicios de consulta ambulatoria especializada, hospitalización y atención en el domicilio. La UCP ocupa el tercer lugar en volumen de consulta, en una institución que hace en promedio 113.547 consultas al año; de estas, y tan solo en consulta ambulatoria, 6.880 intervenciones anuales son de la UCP (18).

ASPECTOS FILOSÓFICOS: VIVENCIA DEL PACIENTE

En la vivencia del paciente con cáncer pueden diferenciarse, *grosso modo*, dos situaciones: la primera, cuando recibe el diagnóstico de cáncer y hay en él un impacto emocional, en el que se pueden observar las diferentes fases tan conocidas, mencionadas por Kübler Ros, vividas en secuencia o en forma desordenada y repetidas a lo largo del proceso de la enfermedad. En este momento el paciente deambula por los corredores de un hospital, con la esperanza de algún tratamiento, bien sea quimioterapia, radioterapia o cirugía, que pueda ser ofrecido por sus terapeutas. Al paciente lo que le importa es el fin último, la posibilidad de una curación, independientemente del menoscabo temporal que pueda sufrir su calidad de vida. ...Donde hay vida, hay esperanza...



La segunda situación se presenta cuando el profesional de la salud le informa a su paciente que las opciones de curación no son posibles. Aunque ojalá se dijera medianamente en estos términos, pues la realidad más frecuente son frases que, por más que se traten de erradicar del léxico médico, siguen allí, tales como: “*no hay nada más que hacer*”. Con ellas el paciente y la familia sufren y se sienten vulnerados, y es evidente la necesidad de un mejor abordaje de la información, de cómo dar malas noticias, y de una mejor comprensión de lo que puede ofrecer la medicina paliativa.

*También pueden sentirse vulnerados quienes trabajan en cuidado paliativo cuando solicitan su intervención: “Queremos que vean a este paciente, porque no hay nada más que hacer”. Entonces, la reflexión puede ser: ¿para qué se quiere que se vea al paciente, si se considera que lo que se va a hacer de ahora en adelante es nada?*⁹

En este momento, la dimensión para el paciente cambia; hay un nuevo derrumbamiento emocional, y es aquí donde los terapeutas desempeñan un papel importante en lo que puede ser la esperanza de vida para paciente y familia, aun al final de la vida.

Cuando existe la posibilidad dentro de los hospitales, el paciente en las actuales circunstancias es remitido a las unidades de dolor y cuidado paliativo. A veces, en la mayoría de los casos, sin ninguna información sobre lo que podrán encontrar allí. Con el tiempo, los pacientes y las familias que se benefician de la atención y el cuidado paliativo recuperan la esperanza, una esperanza cifrada en diversos aspectos, y que podemos ver reflejada en frases como:

“En esta horrible lucha en la que batallo, aun cuando débil vuestro consuelo, vuestro amor imploro”. HOLANDA JICELA, 1995

Apartes del diario de una paciente, en relación con una corta salida:

“Estuvimos muy contentas, descansamos mucho, y lo más importante: me sentí muy bien con respecto al dolor. Hasta bajé la dosis. Tanto, que hasta se me olvidaba tomar la droga.

Lo único que me molestó, o todavía me molesta, son las náuseas. He tenido mucho vómito y esto me preocupa. La herida creció un poco y me duele mucho el pie izquierdo.

Bueno, en fin, espero volverla a repetir. ¡Claro!, en mejores condiciones. Eso sí, no la hubiera pasado bien sin la ayuda de mi Dios, que siempre está conmigo y me ha mantenido de pie y con ganas de seguir adelante, cosa que le agradezco cada segundo que me da de vida”.

MONIK, “DIARIO PERSONAL”

UN ENFOQUE MULTIDIMENSIONAL, RESCATANDO UN CONCEPTO

Cuando se habla de dolor en un paciente con enfermedad avanzada, es necesario comprender el dolor como un síntoma entre muchos otros, inmerso en las diferentes dimensiones del ser humano, no solo biológica, sino también psicológica, social y espiritual.

Tratar de extrapolar el significado de físico, del concepto que Zubiri da en su libro, *Sobre la esencia*, puede permitir comprender más ampliamente ese universo:



... “el término físico, como se ha visto en la historia de la filosofía antigua, ... no se limita a lo que hoy llamamos “física”, sino que abarca también lo biológico y lo psíquico, los sentimientos, las intelecciones, las pasiones, los actos de voluntad, los hábitos, las percepciones”.

XAVIER ZUBIRI. “SOBRE LA ESENCIA”, MADRID, ESPAÑA,
ALIANZA EDITORIAL S.A. 1985, PÁG. 11.

En el contexto que nos ocupa, esta precisión es útil y ayuda a enmarcar la complejidad de los diferentes aspectos que confluyen en el dolor y el sufrimiento. El dolor no es únicamente una experiencia desagradable, sensorial y emocional, que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos, sino que pasa a ser también la manifestación de otras dimensiones: psicológica, social y espiritual, acercándose así más al concepto de sufrimiento. Hoy en la literatura se ha dado paso al concepto de dolor total, pero se ha ido aún más, al del sufrimiento total (19).

Uno de los objetivos del cuidado paliativo es aminorar el sufrimiento tanto como sea posible. En el sufrimiento está implícita la humanidad misma, su abordaje no puede dejar de lado la dimensión social y espiritual que encierra. El sufrimiento individual se extiende a lo colectivo: familia, equipos terapéuticos y comunidad en general. El apoyo al que sufre pone a prueba las más altas cualidades humanas de todos, fortalece a uno y a otro, genera solidaridad y da paz. Paz que reflejan, por ejemplo, las familias cuando se han volcado en cuidados a sus seres queridos. Es necesario hacer una mirada más profunda al sentido del sufrimiento y al valor que, aunque paradójico, este pueda tener.

Juan Pablo II, quien dio testimonio con su vida del valor y sentido del sufrimiento, en su carta apostólica

Salvifici Doloris, refiriéndose a este tema, tiene unos apartes que me permito resaltar y subrayar, puesto que son de gran utilidad en este contexto, reflejan esa vivencia del paciente y su familia, y la disposición de ayuda y comprensión que se debe tener frente a ese otro que sufre:

“... Lo que expresamos con la palabra ‘sufrimiento’ parece ser particularmente esencial a la naturaleza del hombre. Ello es tan profundo como el hombre, precisamente porque manifiesta a su manera la profundidad propia del hombre y de algún modo la supera. El sufrimiento parece pertenecer a la trascendencia del hombre, es uno de esos puntos en los que el hombre está en cierto sentido llamado a superarse a sí mismo, y de manera misteriosa es llamado a hacerlo”.

“... cuando en su vida entra el sufrimiento. Esto sucede, como es sabido, en diversos momentos de la vida; se realiza de maneras diferentes; asume dimensiones diversas; sin embargo, de una forma o de otra, el sufrimiento parece ser, y lo es, casi inseparable de la existencia terrena del hombre”.

“El sufrimiento humano suscita compasión, suscita también respeto, y a su manera atemoriza. En efecto, en él está contenida la grandeza de un misterio específico. Este particular respeto por todo sufrimiento humano debe ser puesto al principio de cuanto será expuesto a continuación desde la más profunda necesidad del corazón, y también desde el profundo imperativo de la fe”.

“... el hombre, en su sufrimiento, es un misterio intangible”.

“Aunque en su dimensión subjetiva, como hecho personal, encerrado en el concreto e irreplicable interior del hombre, el sufrimiento parece casi inefable e intransferible, quizá al mismo tiempo ninguna otra cosa exige –en su ‘realidad objetiva’– ser tratada, meditada, concebida en la forma de un explícito problema, y exige que en torno a él se hagan preguntas de fondo y se busquen respuestas. Como se ve, no se trata aquí solamente de dar una descripción del sufrimiento. Hay otros criterios, que van más allá de la esfera de la descripción y que hemos de tener en cuenta, cuando queremos penetrar en el mundo del sufrimiento humano”.

“El terreno del sufrimiento humano es mucho más vasto, mucho más variado y pluridimensional. El hombre sufre de modos diversos, no siempre considerados por la medicina, ni siquiera en sus más avanzadas ramificaciones. El sufrimiento es algo todavía más amplio que la enfermedad, más complejo y a la vez más profundamente enraizado en la humanidad misma”.

“... El libro de la historia del hombre (este es más bien un ‘libro no escrito’ y más todavía el libro de la historia de la humanidad, leído a través de la historia de cada hombre”.

“Pensando en el mundo del sufrimiento en su sentido personal y a la vez colectivo, no es posi-

ble, finalmente, dejar de notar que tal mundo, en algunos periodos de tiempo y en algunos espacios de la existencia humana, parece que se hace particularmente denso”.

“... solamente el hombre cuando sufre, sabe que sufre y se pregunta por qué; y sufre de manera humanamente aún más profunda, si no encuentra una respuesta satisfactoria”.

“... El Amor es también la fuente más plena de la respuesta a la pregunta sobre el sentido del sufrimiento”.

En el terreno espiritual y religioso, para el mundo católico también es útil conocer esta dimensión:

“... Cristo al mismo tiempo ha enseñado al hombre a hacer bien con el sufrimiento y a hacer bien a quien sufre. Bajo este doble aspecto ha manifestado cabalmente el sentido del sufrimiento”.

“... Este es el sentido del sufrimiento, verdaderamente sobrenatural y a la vez humano. Es sobrenatural, porque se arraiga en el misterio divino de la redención del mundo, y es también profundamente humano, porque en él el hombre se encuentra a sí mismo, su propia humanidad, su propia dignidad y su propia misión”.

Muchas personas, a través del sufrimiento y la enfermedad, han llegado a valorar la vida diferente, a encontrar otras dimensiones de su existencia, que podrían no ser evidentes hasta el momento.



En la experiencia y el contacto con el paciente abundan ejemplos de ello. Por eso, el pragmatismo de la sociedad actual tampoco puede desvirtuar el valor y sentido que el sufrimiento puede tener en el ser humano. Y eso no desdibuja que un objetivo principal, de la ciencia médica en general y del cuidado paliativo en particular, sea aminorar el sufrimiento, pero no como se encuentra en algunos textos y en la retórica de muchos, que el sufrimiento es inútil, cuando desde la filosofía más antigua es claro el valor del mismo.

¿EXISTE UNA RESPUESTA ACORDE CON EL CICLO VITAL?

El adecuado abordaje de un paciente requiere un conocimiento de las reacciones emocionales acorde con el ciclo vital, la comprensión de forma integral de las dimensiones del ser humano, claridad sobre el concepto de calidad de vida desde la realidad del paciente y generar los espacios necesarios para acercarse a sus percepciones y necesidades frente al proceso de morir.

Las perspectivas no son las mismas para los niños. La experiencia dolorosa en el niño puede tener múltiples manifestaciones, y ser respuesta no solo a los cambios corporales que sufre por la misma enfermedad, como pueden ser la fatiga, las náuseas, el estreñimiento, sino también respuesta a las pérdidas, a la soledad, a los temores y preocupaciones acerca de la enfermedad, a la preocupación de sus padres por la progresión de su enfermedad, a la visión y aceptación de la enfermedad, a la incapacidad que tiene para desempeñar las actividades pro-

pias de la infancia y la adolescencia, a la evidencia de una muerte cercana.

¿Cómo entrar en su mundo? Quizás ayuden sus propias palabras, sus mensajes, frases, vivencias, y todo aquello con que día a día nos encontramos quienes en nuestro ejercicio profesional atendemos pacientes con enfermedad avanzada:

*“Quiero morir
cuando decline el día,
con la cara al cielo,
donde parezca un sueño la agonía
y el alma un ave que remonta el vuelo”.*

HOLANDA JICELA, 1995

Si continuamos este recorrido, nos encontramos que la reacción será diferente para un adulto joven, quien puede ver truncadas, ante un diagnóstico de cáncer y enfermedad avanzada, sus expectativas de formación de pareja, estudios, ejercicio profesional, exploración del universo y sus posibilidades, de todo aquello que lo mantiene en contacto vital con el mundo y su existencia.

Esta realidad sigue cambiando; para un adulto mayor sus necesidades varían y se proyectan a los otros, a sus seres queridos; pareciera como si ellos (los pacientes) no importaran, la preocupación por los hijos es evidente, por su futuro; es frecuente encontrar respuestas frente a sus miedos y preocupaciones:

*“Lo que me preocupa
son mis hijos,
son muy pequeños,
quisiera verlos crecer”.*



Es en estas circunstancias donde se percibe cómo el dolor y el sufrimiento no pueden verse desde un solo punto de vista.

Para el anciano, quien quizá ya ve una vida cumplida, sus temores están más en relación con el sufrimiento corporal que con el significado de una muerte cercana, a la que ve como algo natural, que tiene que llegar. En su relación con los otros, deja entrever las metas alcanzadas, su experiencia; es poseedor de la tranquilidad frente a lo realizado, no hay aprensiones, está a la espera de lo que tiene que llegar, no desea ser un estorbo ni una carga para su familia. Sin embargo, muchos se enfrentan a la soledad, al abandono de las familias y de una sociedad cada día más egoísta e individualista. Sin mencionar los factores agravantes de países en desarrollo, de grandes contrastes, donde a esto se agregan situaciones de pobreza e indigencia, para una no desestimable franja de población.

Con gran frecuencia, cuando se está frente a pacientes en esta etapa de su ciclo vital, y se les pregunta si ven cercana la muerte, se dibuja en su rostro una suave sonrisa, que se acompaña de unas frases cortas en relación con lo obvio y natural que parece, y que contrastan fuerte, entre todas ellas.

Son miradas que penetran en lo más profundo y llevan a trascender el horizonte, en búsqueda de la mejor forma de ayudar, de comprender las diferentes respuestas; la mirada brillante y húmeda de la madre angustiada por sus hijos, del adulto joven impávido ante algo que no le tendría por qué suceder a él, el silencio y resignación de un adolescente y la inquietante madurez de los niños.

CALIDAD DE VIDA

¿Quién define calidad de vida?

“Virir bien significa sentir la vida, descubrir en el cuerpo y en el fondo de la intimidad los ecos y reflejos que despide el encuentro de nuestra existencia en el mundo. Vivir no es solo sentir y percibir el mundo, sino actuar, modificar, realizar. Que el cuerpo esté sin dolor y el alma sin perturbación, estos bienes no aumentan si están colmados, pues ¿cómo puede aumentar lo perfecto?, el cuerpo está carente de dolor, ¿qué puede añadirse a esa ausencia de dolor?, el alma está en sí serena y plácida, ¿qué puede añadirse a esa tranquilidad?, si no tiene dolor en el cuerpo ni tempestad en su alma” (20).

Intentar definir calidad de vida requiere contextualizarlo dentro de un proceso dinámico, cambiante a través del tiempo y las circunstancias propias de cada paciente. La calidad de vida es uno de los objetivos primordiales que se buscan cuando se está intentando proveer de salud y bienestar a los pacientes. El que se logre al ser evaluado y percibido como positivo por el paciente, es un estándar de calidad en la atención de cada paciente.

Hablar de calidad de vida es complejo, puesto que puede tener miradas propias desde el ámbito de la salud, pero también desde lo social, cultural, filosófico, teológico, económico, entre otros aspectos.

La literatura y la práctica profesional en salud cada día dan más importancia a la misma. Ha pasado de una mirada estática, netamente en términos de funcionali-

dad (Karnofsky Performance Index), a evaluar otros aspectos, que están inmersos en la persona humana y sus dimensiones (The McMaster Quality of Life Scale). Cada día el estudio parece ser más complejo, existen diferentes escalas y mediciones, que se han tratado de estandarizar y adaptar a las realidades culturales para una correcta evaluación. Los objetivos de diferentes escalas varían: algunas pretenden evaluar la satisfacción de los pacientes con su propia vida en el estado actual de su enfermedad, las implicaciones de los complejos sintomáticos o las mediciones de efectividad de terapias en un momento dado, y hoy son requisito en el nivel investigativo de cualquier terapia o protocolo (21, 22).

En la actualidad se observa un esfuerzo importante por tratar de darle una mirada más profunda al concepto de calidad de vida, siendo difícil que una sola escala, de las que existen, pueda reflejar ese mundo interior de los pacientes. Se trabaja en mejorar estas mediciones.

Se evalúan dimensiones o dominios en lo biológico, psicológico-mental-emocional, laboral, social, cultural, espiritual, tratando de explorar las diferentes dimensiones del ser humano. De acuerdo como se entienda y defina cada dimensión podrá ser de mayor o menor complejidad, pero todas, en definitiva, pretenden una mirada global de la calidad de vida del paciente. Hay escalas que han logrado una buena validación.

Un concepto importante, con implicaciones éticas, es que la percepción y valoración de la calidad de vida le pertenece al paciente y no al terapeuta o la sociedad. Es bien sabido que dos pacientes con una misma enfermedad, en estadios iguales, pueden percibir y

asumir su enfermedad de manera diferente, y considerar una valoración distinta de la calidad de vida (23).

Es frecuente encontrar cómo la valoración de la calidad de vida y la toma de decisiones se centren en la percepción del otro y no del verdaderamente interesado.

También puede decirse que el concepto de calidad de vida está íntimamente relacionado y arraigado al valor y sentido que cada uno le da a la vida. Y no deben verse necesariamente como contradictorios, pues allí también aflora la importancia del concepto de dignidad humana, para muchos reducida a lo tangible, a la capacidad de conciencia, de dominio de todas las circunstancias, de autosuficiencia. Muchos asimilan calidad de vida con dignidad humana, y aseguran, cayendo en un error, que una vida sin calidad es una vida sin dignidad. Sin embargo, la dignidad humana no se pierde porque la calidad de vida pueda estar vulnerada. *“La dignidad de la persona no puede depender del nivel actual de autoconciencia que alguien tenga, sino de que cualquier persona se presenta como la imagen de lo absoluto”* (24).

La calidad de vida podrá estar, por ejemplo, afectada en el dominio de lo biológico, pero no en lo psicológico o espiritual, y viceversa.

No existen vidas humanas sin valor. Que su calidad de vida pueda estar vulnerada no quiere decir que esa vida no sea útil y necesaria para ella misma y para la sociedad. Es indudable que la reducción de la complejidad humana a una dimensión exclusivamente biológica es un atentado contra su identidad.

Mucho se ha dicho que el ser humano tiene calidad de vida sobreañadida, cuando vive su vida con sentido, con esfuerzo, con esperanza, y eso es lo que demuestran en el día a día paciente y familia.

El cuidado paliativo entiende y aborda la calidad de vida en sus diferentes dimensiones.

Dimensión física-biológica:

evalúa los principales síntomas del paciente, entre los que se pueden encontrar dolor, náuseas, vómito, anorexia, xerostomía, disnea, tos, estreñimiento, diarrea, prurito, edema, ascitis, insomnio, astenia, entre otros.

Para una correcta evaluación se utilizan diferentes escalas, entre las que se pueden mencionar las visuales análogas, numéricas o con cubos, que permiten establecer la intensidad del síntoma entre leve, moderado o severo.

La evaluación de los síntomas en el paciente con cáncer en fase avanzada, es un pilar fundamental para el logro de los objetivos terapéuticos. Existen numerosas formas para realizar esa valoración; en el Instituto Nacional de Cancerología, en Bogotá, Colombia, se ha elaborado una tabla con diez síntomas, validada en

más de 2.000 pacientes. Se basa en una escala visual análoga, modificada y accesible a todos los pacientes de acuerdo con su nivel de instrucción, y que ha sido de fácil aplicación e interpretación.

En ella se resalta la evaluación inicial de las pacientes y el complejo sintomático que las acompaña, confrontado a la respuesta a los tratamientos.

Además de una valoración objetiva, fácil de entender por el paciente y sus cuidadores principales, se evalúa cada síntoma, tratando de comprender en el paciente cómo lo percibe, qué tan molesto es para él y qué tanta sensación de angustia y ansiedad le genera. Hay síntomas que por sus características suelen generar gran ansiedad en el paciente y los cuidadores, como pueden ser el dolor, la disnea, la posibilidad de hemorragias.

La evaluación del dolor y de los otros síntomas incluye una historia clínica pormenorizada, en la que se puedan evidenciar las características de los síntomas y de los signos presentes en el paciente. Un examen físico completo, que permita diagnosticar los síndromes dolorosos más comunes asociados a su enfermedad de base y al estado actual del paciente.

LAS INTERVENCIONES
EN CUIDADO PALIATIVO
BUSCAN SER, EN EXTREMO,
INTERVENCIONES
QUE MEJOREN LA
CALIDAD DE VIDA
DEL PACIENTE,
SIN OCASIONARLE
SUFRIMIENTOS INÚTILES.

EL CUIDADO PALIATIVO PUEDE Y DEBE SER UNA REALIDAD EN NUESTRO PAÍS; SE REQUIERE MAYOR VOLUNTAD POLÍTICA PARA SU INCORPORACIÓN DENTRO DE LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN EN SALUD PRIORITARIA Y PARA DISPONER DE RECURSOS ECONÓMICOS CON TAL FIN.

EN LA MAYORÍA DE LOS PAÍSES DESARROLLADOS SE HA TENIDO UN DESARROLLO CRECIENTE Y UNA AMPLIA DIFUSIÓN; EN COLOMBIA Y AMÉRICA LATINA SE REQUIERE CON URGENCIA UNA MAYOR SENSIBILIDAD DEL ESTADO Y DE LOS NUEVOS MODELOS EN SALUD QUE SE HAN IMPUESTO. HOY, CON LA EVIDENCIA CIENTÍFICA ACTUAL, ES INADMISIBLE QUE NUESTRA POBLACIÓN MUERA CON DOLOR Y SUFRIMIENTO.

Cuando así se requiere, se practican exámenes de laboratorio, imágenes radiológicas y pruebas de medicina nuclear. Todos estos exámenes se solicitan teniendo en cuenta el estado del paciente. Se valora el beneficio vs. los riesgos, y se procura que los mismos no generen falsas expectativas en los pacientes.

Las intervenciones en cuidado paliativo buscan ser, en extremo, intervenciones que mejoren la

calidad de vida del paciente, sin ocasionarle sufrimientos inútiles.

Las intervenciones terapéuticas que se ofrecen son medidas razonables, proporcionadas, teniendo en cuenta el estado del paciente y su consentimiento.

En el abordaje terapéutico es necesario resaltar las opciones que hay hoy en el manejo del dolor; nunca

como hasta ahora se tiene tanta información en su abordaje. Las intervenciones son farmacológicas y no farmacológicas, existen unos principios básicos, que todo profesional debe conocer.

Desde 1986, la OMS (25) viene promulgando la implementación de la escalera analgésica, que incluye el uso de opioides; con este método se puede obtener alivio del dolor en el 70 a 80% de los pacientes. El porcentaje restante requiere de otro tipo de técnicas e intervenciones para un adecuado control del dolor, disponibles para la población a través de unidades de dolor y cuidado paliativo, proporcionadas por especialistas en esta disciplina.

Sin duda, los opioides son una realidad para el control del dolor; su uso requiere: adecuado entrenamiento por parte de los profesionales de la salud; mejor disponibilidad en el medio, a través de legislaciones menos restrictivas; políticas de salud adecuadas, y un verdadero compromiso a nivel de los programas de formación de los profesionales de la salud, para el manejo correcto de los principales síntomas de las enfermedades crónicas y degenerativas y de los estados avanzados de las mismas.

Lo que existe es un profundo desconocimiento de las posibilidades actuales para el control del dolor y otros síntomas que presentan los pacientes, y que son propios de la evolución de las enfermedades crónicas y degenerativas.

Esfuerzos importantes se han ido consolidando, para América Latina. En Colombia se dispone de la mayo-

ría de los opioides, y una gran parte de ellos se encuentran en el Plan Obligatorio de Salud.

En la última década, una acción conjunta del Instituto Nacional de Cancerología, el Fondo Nacional de Estupefacientes, la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos y otras sociedades científicas y organizaciones no gubernamentales, ha permitido ir solucionando las dificultades en este sentido y desarrollando e implementando las unidades de dolor y cuidados paliativos, a través de la estructuración de programas formales de especialización, y estrategias conjuntas que permitan a mediano plazo implementar una red de dolor en el territorio nacional.

El cuidado paliativo puede y debe ser una realidad en nuestro país; se requiere mayor voluntad política para su incorporación dentro de los programas de atención en salud prioritaria y para disponer de recursos económicos con tal fin.

En la mayoría de los países desarrollados se ha tenido un desarrollo creciente y una amplia difusión; en Colombia y América Latina se requiere con urgencia una mayor sensibilidad del Estado y de los nuevos modelos en salud que se han impuesto. Hoy, con la evidencia científica actual, es inadmisibile que nuestra población muera con dolor y sufrimiento.

Dimensión psicológica o dimensiones del psiquismo: abarca la inteligencia, la voluntad, los sentimientos, la afectividad humana.



La afectividad humana es “una zona intermedia en la que se unen lo sensible y lo intelectual, y en la que se comprueba que el hombre es verdaderamente cuerpo y alma. En la afectividad habitan los sentimientos, los afectos, las emociones y las pasiones” (26).

Desde el punto de vista psicológico, se consideran muchas características, que permitan ver cómo se logra esa armonía interior, comportamental y actitudinal. Para ello, es necesario evaluar la autoestima, el concepto de felicidad, de identidad, sensibilidad, emotividad, relacionabilidad, sexualidad, ideales, afectividad, conciencia, intimidad, entre otros.

Se comprende al ser humano como pluridimensional, una persona de múltiples aspectos, de múltiples posibilidades de acción, contemplación y producción.

En el abordaje de los aspectos psicológicos del paciente se hace una consideración especial sobre la calidad de la información que debe darse al paciente acerca de su enfermedad y pronóstico, para que pueda tener un mejor dominio de su propia realidad.

Algunos de los objetivos de la comunicación en cuidado paliativo son: informar, orientar, escuchar, emplear lenguajes verbales y no verbales, y estar presente en lo que podríamos llamar el silencio acompañante.

Son principios de una comunicación efectiva: perder el miedo para abordar al paciente y a su familia en el momento de dar “malas noticias”, aprender a escucharlos, a mirarlos, a no hacer una atención como a

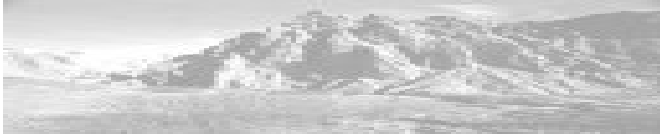
multitudes sin rostro, a comprender sus necesidades, aprender a decir verdades tolerables con honestidad, manejar esperanzas y consolar. *Ni en la finitud de la vida la esperanza se pierde, la esperanza de estar atendido, confortado, ayudado, viviendo ese proceso lo mejor posible, con fortaleza.* El profesional de la salud atenta contra la humanidad de su paciente cuando desconoce estas realidades.

El paciente debe conocer el diagnóstico, el pronóstico, los objetivos de los tratamientos; debe permitírsele que aborde sus temores, sus esperanzas, sus “pendientes”...

Es necesario especificar riesgos y futuro, ocultar por compasión puede ser un falso paternalismo. Los pacientes requieren en ocasiones solucionar su medio ambiente familiar y laboral. Se tendrán también en cuenta situaciones en las que el paciente solicite solo una información básica frente a su estado.

Frente a la familia se deben tener las mismas consideraciones, pero se requiere además abordar sus temores frente a los cuidados del paciente, situaciones de urgencia, la muerte y el duelo. Se requiere de un proceso educativo importante con la familia en estos aspectos, pues ellos se convierten en eje fundamental de la atención a su familiar.

Existen dificultades en la comunicación cuando tanto paciente y familia como terapeutas entran en negación, y se permite la conspiración del silencio, ocultando realidades al paciente que solo le pertenecen a él. Una comunicación sencilla, clara y honesta facilitará el proceso por el que pasan paciente y familia. Esta comuni-



cación será tanto más efectiva cuando sea capaz de confortar, consolar, disipar el miedo y acompañar.

Dimensión social-familiar: es necesario abordar aspectos que tienen que ver con la realidad laboral del paciente, la formación profesional o educativa, si es el caso. Reconocer en qué etapa de su ciclo vital está, ¿cómo pueden continuar desarrollándose o no sus expectativas en este sentido?, ¿cómo se pueden cumplir sus roles y en qué medida se deben ir limitando?, ¿cuál es su núcleo social y cómo puede influir positivamente? Es necesario dar una especial atención a los familiares, que se convierten en cuidadores principales del enfermo. Comprender también sus necesidades, brindarles apoyo, educarlos y entrenarlos en los aspectos más relevantes de los cuidados que se le deben dar al paciente. Capacitarlos en los cuidados en el domicilio, en el suministro de los medicamentos, cuidados de piel y cavidad oral, alimentación, reforzar los cuidados habituales, para que estos sean aprendidos por los cuidadores a través de un proceso educativo permanente, que se logra en sesiones educativas y grupos de apoyo a las familias, atendiendo las necesidades, no solo físicas sino psicológicas y espirituales.

Dimensión espiritual-existencial: “La persona humana no es mero espíritu, puro sujeto pensante, ni solo cuerpo. Es una realidad unitaria corpóreo-espiritual” (27). El ser humano, en la fragilidad propia de la enfermedad, conserva esa unicidad y debe respetarse tanto en su cuerpo como en su espiritualidad. En esa unicidad está su esencia, su capacidad de trascender, su “*ser en sí*”, su “*ser en el mundo*”, el sentido de su propia existencia.

En la dimensión espiritual está la inteligencia, la voluntad, la libertad, la relacionabilidad con el otro, la capacidad de amar buscando la plenitud, el sentido de su existencia, su interioridad, su conciencia personal y moral (28). La persona humana debe ser atendida en toda su complejidad, es el mayor respeto que se le debe al otro, y a la vez es la constancia de que en esa relación de acogida y amor hay otra persona humana, con su propia espiritualidad.

“La relación entre personas en el nivel más elemental es la acogida, y en el plano personal el más alto sentido es el amor. El amor es la autotranscendencia existencial, en la que intelecto y alma, universalidad y vivencia, se ponen de acuerdo. La trascendencia transforma la propia vivencia” (29).

Lo complejo de la medicina como ciencia y humanismo es que debe realmente demostrar eso, que frente a ese ser que se tiene al frente hay un otro, con el cual existe un compromiso de ayudar a lograr su plenitud como ser humano, aun en condiciones de fragilidad extrema y en la confrontación de lo que *ha sido*, es y será su existencia.

LA MUERTE

El abordaje del paciente con enfermedad avanzada, en estado terminal, a través del cuidado paliativo requiere, además de comprender el dolor, el sufrimiento humano y la complejidad intrínseca del concepto de calidad de vida, pensar y reflexionar frente al morir y la muerte, la certeza primordial de todos.

Cuando aludimos a la connotación social del cáncer, es necesario abrir un espacio al significado de la muerte, lo que ha sido, es y será a través del tiempo.

La muerte parece no figurar en nuestra pantalla personal, hasta que se enfrentan situaciones como la que nos ocupa. No se ve en el ámbito personal, cuesta asumirla en el otro, pero lo que es aún más llamativo es la dificultad que parece existir en los profesionales de la salud para enfrentar la muerte de sus pacientes. En una encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas de los profesionales de la salud, realizada en el Instituto Nacional de Cancerología, en Bogotá, Colombia, 1993, se encontró que más del 70% de los médicos enfrentaban con dificultad la muerte de sus pacientes (30).

En un seguimiento de más de diez años a los residentes y *fellows* que pasan en su entrenamiento por la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos, del Instituto Nacional de Cancerología, se observa cómo hasta ese momento es evidente la falta de formación en tanatología y en el abordaje del paciente con enfermedad avanzada; hay temor a enfrentar la muerte del paciente, no se tienen las herramientas necesarias para la comunicación adecuada, y menos para el acompañamiento en el proceso de morir; hay sensación de angustia, de desconocimiento, de impotencia. También es frecuente la poca confrontación con su propia muerte y la de sus seres queridos. Reconocen haber sido educados en programas donde estos temas apenas empiezan a ser trabajados.

Y es que la muerte se ha asimilado por mucho tiempo al fracaso médico, es algo que se le inculca desde los

primeros años de su formación. No hay situación más angustiante para un médico interno, o residente, que un paciente fallezca en su turno o guardia; no importa cómo, pero hay que garantizar que viva hasta la mañana siguiente. *Estos son sus primeros contactos con la muerte, o con la angustia de mantener la vida.*

En el contexto de los cuidados paliativos, la muerte se aborda como un proceso natural, el cual como terapéutas es necesario conocer en profundidad. Paciente y familia esperan una intervención de los profesionales de la salud en los diferentes momentos del proceso de morir, lo que se ha llamado: *La muerte más acá de la muerte, y la muerte más allá de la muerte.*

Estamos llamados a un mejor conocimiento de las situaciones que la rodean, el acto médico se extiende hasta el final de la vida y se prolonga durante el duelo; es necesario, por lo tanto, replantear la formación de los profesionales de la salud a este respecto.

Frente al morir, como lo han expresado diferentes autores, es necesario comprender no solo los fenómenos biológicos, sino también los pensamientos, sentimientos, reacciones y actitudes que frente al proceso de morir tenga el paciente, en tal forma que permitan proporcionar apoyo físico, psíquico y moral, convirtiéndose así en ayuda en el morir.

Quién soy, de dónde vengo y para dónde voy ha sido la pregunta por excelencia del hombre; el cuidado paliativo se enmarca en una situación donde la muerte es la certeza primordial. El profesional de la salud tiene un imperativo ético: aprender a abordar adecuadamente



esta fase del paciente, en donde altas cualidades humanas lo deben caracterizar. Es necesario abrir espacios, para explorar en el paciente sus temores, sus dudas, sus esperanzas.

El paciente y su familia se enfrentan a pérdidas constantes, “*la muerte más acá de la muerte*”, que pueden estar acompañadas de cambios en su imagen corporal, pérdidas en relación con su capacidad vital para desempeñar las actividades de siempre, a necesitar ayuda progresiva para la mayoría de ellas, y esto requiere la mayor comprensión y apoyo, tanto de sus cuidadores principales, *familia*, como de su equipo terapéutico. Es necesario ayudar a los pacientes y a su familia a adaptarse a los nuevos roles, a permitir los justos momentos de descanso, aprender a disfrutar en esta etapa de la vida de los silencios acompañantes de sus seres queridos, aceptar la ayuda para las actividades aun más sencillas, sin pensar erróneamente que por ello se pierde la dignidad humana, a comprender cómo lo ordinario cambia por lo trascendente. Esa etapa de aceptación estará influida por el concepto del valor de la vida que se tenga, pero es parte del trabajo del equipo terapéutico ayudar en cada una de las dimensiones del ser humano; negarlas por desconocimiento o temor es ya un acto humano deshumanizado.

Debe procurarse que el paciente pueda atender, con la debida anticipación, todos sus asuntos personales de diferentes índoles: con quién quedarán los hijos si no existe el otro cónyuge; los aspectos laborales: incapacidades, pensiones; los económicos y, por supuesto, las necesidades espirituales del paciente. En la medida en

que él pueda organizarlos, sus preocupaciones serán menores y podrá ir desatando vínculos y “pendientes”.

La ortotanasia, “muerte recta” (31), se logra a través de unos cuidados paliativos que propicien al paciente un proceso de morir con las atenciones necesarias para controlar el dolor y el sufrimiento, acompañado, atendido, en paz, con la mirada centrada en los propios valores y principios que fundamentan su existencia, su espiritualidad, su esencia, y la búsqueda que no cesa: *la muerte más allá de la muerte*.

El cuidado paliativo procurará que al paciente, bien sea en su hogar, en unidades de cuidados paliativos, en hogares destinados para ello, en *Hospices Care*, se le provea la mayor atención durante la fase final, la agonía y el duelo.

Cuando las familias han podido participar en forma activa en la atención a sus familiares, después del fallecimiento tienen la satisfacción de haber proporcionado ese acompañamiento y la muerte acá se torna como descanso.

EL FINAL DE LA VIDA Y LAS INTERVENCIONES FÚTILES

El cuidado paliativo tiene implícita en su filosofía la búsqueda de medidas terapéuticas cuya intención sea controlar los síntomas; en sus objetivos está ofrecer terapias proporcionadas a la situación del paciente, que no puedan considerarse fútiles. La dinámica propia que vive el paciente, en la evolución de su enfer-

medad, hace necesario que cada día se evalúe hasta qué punto es necesario continuar ofreciendo o no una terapia, y encaminar el esfuerzo terapéutico a medidas que realmente le ofrezcan confort y control de los síntomas, para mejorar así su calidad de vida.

Sin embargo, uno de los problemas que existen es delimitar cuándo las intervenciones terapéuticas pueden convertirse en fútiles.

E. D. Pellegrino dice: “Futilidad, en sentido genérico, significa que una enfermedad o síndrome se ha desarrollado hasta un punto tal que vuelve inútil, para el bien del paciente, una intervención médica que en un inicio se había considerado viable” (32).

Diego Gracia, en su libro *Los confines de la vida*, expresa: “*Futilis* en latín es lo contrario de *utilis*, y por tanto lo fútil se identifica con lo inútil. Pero, ¿cómo definir la utilidad? ¿Se trata de una aproximación meramente utilitarista de la ética médica? ¿La utilidad hay que medirla solo por las consecuencias, o por el contrario, hay que incluir en ella los principios éticos?”, y continúa: “el concepto de futilidad es útil, y bien definido permite categorizar ciertos conceptos fundamentales en ética médica que los médicos no suelen tener claros. Y es que no tener en cuenta estas otras realidades que influyen en el paciente, en el profesional tiene inmediatas consecuencias éticas”.

... “Una primera, fundamental en todos los temas relacionadas con el final de la vida y con la muerte, es considerar que las decisiones sobre la vida y la muerte han de ser tomadas

en condiciones de certeza, y que cualquier cosa menor que esa resulta inasumible por inmoral. Cuando está en juego la vida de las personas, la certeza ha de ser condición irrenunciable. Por tanto, hay que seguir luchando por la vida hasta que se produzca la certidumbre de la muerte”.

... “Intentando ser extremadamente benéficos, los médicos llegarían a ser extremadamente maleficientes. Las decisiones médicas son siempre, han de ser siempre por necesidad probables, nunca ciertas. Y entonces surge la cuestión de cuáles han de ser los índices de error, o cuál tiene que ser la probabilidad exigible a una decisión en que se halle en juego la vida de una persona. El problema de muchos médicos es que siguen empeñados en tomar decisiones en condiciones de absoluta certeza o de mínimos absolutos, con lo cual difieren indefinidamente la toma de decisiones y, en consecuencia, actúan imprudentemente. Eso es lo que se conoce en la literatura con el nombre de ‘encarnizamiento terapéutico’”.

... “Se ha dicho que no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo, que impedir morir a quien se está muriendo. Parece que no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto, y que la lucha por la vida ha de tener unos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se vulnera la dignidad de los seres humanos” (33).

Los cuidados paliativos intentan ayudar a vivir hasta el último instante de la vida con la mejor calidad de vida.

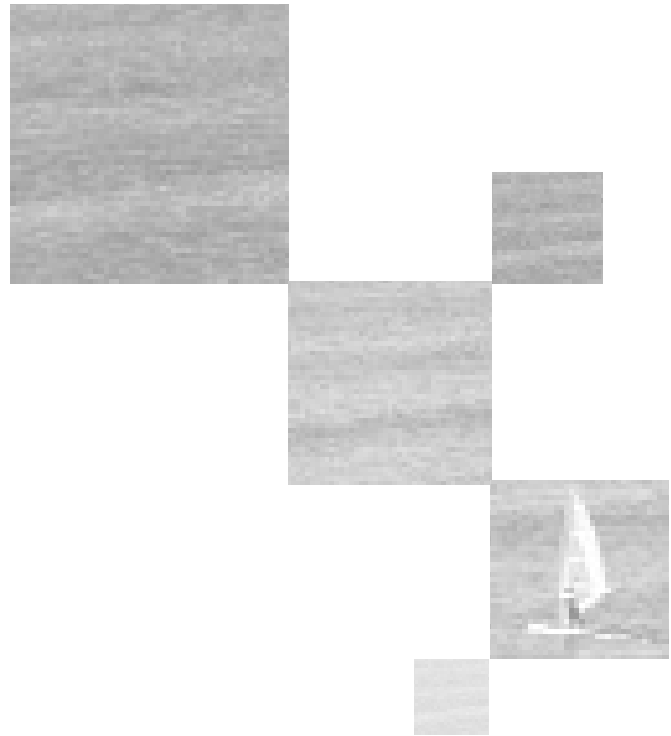
En el caso de pacientes con cáncer, se tienen parámetros que ayudan a tomar decisiones en situacio-

nes límite. Un paciente con enfermedad avanzada, sin pronóstico oncológico y médico, no sería sometido, por ejemplo, a una quimioterapia intensiva, es decir, a esquemas farmacológicos en dosis altas, que deterioraran en forma importante su calidad de vida y no cambiarían favorablemente el curso de la enfermedad.

Esto es algo claro en la formación de un oncólogo; por lo tanto, si se tomara una decisión en este caso, de una quimioterapia intensiva, estaríamos en una situación de encarnizamiento terapéutico.

Ahora bien, ¿qué tanto de los casos de encarnizamiento terapéutico son por deficiencia en la formación profesional?; y acá también podemos tocar el otro límite: ¿qué tanto del ensañamiento eutanásico es ocasionado por el temor de abordar la realidad del paciente con enfermedad avanzada, y el desconocimiento del alcance de lo que puede ofrecer una terapia paliativa? *Y es que el cuidado paliativo, aun a pesar de los esfuerzos de las últimas décadas, se suele asimilar solo a actitudes compasivas o, cuando más, al manejo farmacológico del dolor con opioides.*

... “Parece claro que los conceptos ordinario/extraordinario y elegido/no elegido están en relación directa al principio de autonomía, y que los de proporcionado/desproporcionado se refieren al principio de justicia. Por el contrario, los conceptos de útil/inútil o fútil e indicado/contraindicado tienen que ver directamente con el principio de no-maleficencia. Lo médicamente útil es por definición no-maleficente, y lo fútil o inútil es en principio maleficente. Por eso no puede estar nunca indicado, y en ciertas ocasiones puede estar



contraindicado. Es obvio que existe una obligación moral de realizar los procedimientos indicados, ya que lo demás sería maleficente. También es claro que los procedimientos contraindicados no pueden ponerse por la misma razón. Por eso la indicación no es nunca del todo cierta, sino solo probable”.

“El concepto de futilidad no tiene relación solo con el principio de no-maleficencia sino también con el de beneficencia. Es evidente que un sistema público de salud nunca tiene por qué proporcionar cuidados fútiles, pero no está tan claro que las instituciones privadas no puedan procurarlos a quienes los paguen, aun a sabiendas de su inutilidad” (34).

Analicemos un caso “hipotético”, fácilmente extrapolable a las realidades que vemos en el ejercicio profesional: paciente joven, con un glioblastoma multiforme –tumor cerebral–, que se ha considerado, por el gran compromiso y deterioro de su estado general, *sin pronóstico oncológico*, en la junta de oncología de un hospital estatal. En estas circunstancias, se determinó que no era adecuada una poliquimioterapia intensiva. Sin embargo, paciente y familia deciden acudir a otro hospital, y solicitan dicha intervención. De acuerdo con la premisa anteriormente citada, se le ofrece y administra el tratamiento en cuestión.

Acá es necesario hacernos algunas preguntas: ¿Es responsable ese proceder?; ¿podemos pensar que es adecuado por el solo hecho de que el paciente, haciendo uso de su autonomía, lo solicita?, o que no entraríamos en problemas de justicia sanitaria, pues no se están vulnerando los recursos disponibles para pacientes que sí podrían beneficiarse. Por ser una decisión del paciente, en razón de su autonomía, con sus recursos, ¿deja ese acto médico de ser maleficente?

¿Cómo se analizaría la situación días después, cuando este paciente, que no tenía pronóstico oncológico, ni médico, por su deterioro en sus condiciones biológicas, ha recibido el tratamiento en cuestión y ha habido necesidad, por los efectos secundarios, de continuar con un plan terapéutico en una unidad de cuidados intensivos, conectado a un ventilador, con soporte nutricional, etc.? ¿Será que ha dejado de ser solo un hecho “fútil”, para convertirse en un cuadro de encarnizamiento terapéutico?, ¿o desde el principio lo fue?...

Como se ha mencionado con anterioridad, el abordaje de esta situación amerita un estudio profundo, de la

mano de planteamientos filosóficos, antropológicos y éticos, y en concordancia con mucho más que los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, rescatando en este último la importancia de unos profesionales de la salud con adecuados conocimientos en las áreas específicas de su actividad médica.

Ahora, veamos cuál es la observación de Diego Gracia frente al caso contrario, futilidad y eutanasia, aunque en otro apartado del texto volveremos sobre este escenario.

... “Importancia especial merece el tema de las relaciones entre el concepto de futilidad y el de eutanasia. Existe la tendencia a mezclar ambos, en la idea de que todo procedimiento que interrumpe medidas de soporte vital es, sin más, eutanásico. Pero esto no es cierto. Por eutanasia hoy se entiende la actuación en el cuerpo de un paciente, a petición expresa de este, con la intención de poner fin a su vida. Hoy no tiene sentido hablar de eutanasia más que cuando se da el requisito de la petición expresa y reiterada del paciente. Esta es una de las características que diferencia el tema de la eutanasia de la futilidad. La moralidad de la eutanasia y de la futilidad es distinta”.

... “Mi opinión, reafirma Diego Gracia, es que el tema de la eutanasia no es primariamente una cuestión de no maleficencia, en tanto que el de la futilidad sí lo es. Lo que el criterio de futilidad dice es que retirar ciertas medidas en ciertas situaciones no es maleficente. Se trata, pues, de acciones, no solo de omisiones, y de acciones transitivas. Esto en el nivel de la eutanasia sería difícilmente justificable desde el punto de vista moral, pero no así en el de la futilidad” (35).

En un paciente con cáncer, con enfermedad avanzada en fase terminal, los objetivos terapéuticos están encaminados a mejorar su calidad de vida, los tratamientos que se instauran van en este sentido, se intenta no hacer nada que pueda ser considerado como fútil, se está presente hasta el final, con paciente y familia atendiendo todas sus necesidades, *dentro de los límites que tiene la profesión y la vida*.

El debate en torno a la eutanasia es el de la eutanasia activa, en la cual el paciente solicita que se ponga, de modo directo y activo, fin a su vida. Tal solicitud puede estar enmarcada en innumerables circunstancias, que fácilmente traslucen a lo largo de toda la vivencia de un paciente que se encuentra en una situación límite. En medio de las diferentes posiciones, surgen los cuidados paliativos como manejo terapéutico que contrasta con la decisión de una eutanasia.

Es necesario ampliar el ámbito del conocimiento de lo que son los cuidados paliativos, capacitar a los diferentes profesionales de la salud en esta área, informar a la comunidad en general sobre sus objetivos, abrir espacios a nivel de las políticas de salud de los países, para darles la prioridad que merecen e implementarlos.

Parece inadmisibles que en países como el nuestro, Colombia, se legisle en pro de la eutanasia sin haber intentado unas políticas coherentes, que fortalezcan el desarrollo y la implementación de los cuidados paliativos en todo el territorio nacional.

DILEMAS ÉTICOS DEL FINAL DE LA VIDA

El avance científico-técnico, la conciencia de los derechos del paciente, los nuevos modelos de atención

sanitaria, nos llevan a preguntarnos si estamos en condiciones de garantizar que la ciencia médica esté al servicio de la humanidad.

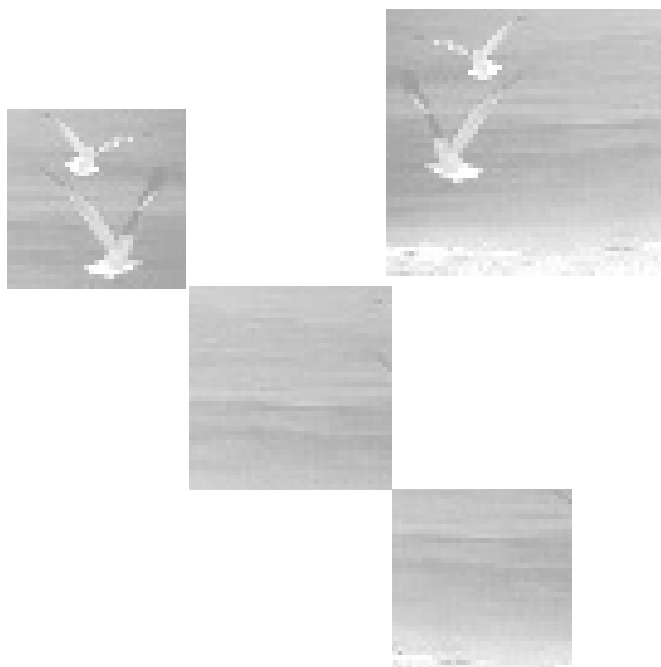
Algunos de los desafíos actuales están en proporcionar intervenciones que no condicionen sufrimientos inútiles a pacientes incurables, salvaguardando el principio de beneficencia; proteger la autonomía del paciente, a través de una comunicación efectiva, responsable y honesta, que permita una verdadera alianza terapéutica y facilite una toma de decisiones lo más adecuada para el paciente, y lograr que se superen las actuales desigualdades en la atención en salud, pues lo que se vive en la actualidad es un ataque a la equidad en justicia distributiva.

Con lo trabajado hasta el momento se pueden evidenciar algunos de los dilemas éticos en torno al paciente con enfermedad avanzada.

Diagnóstico de enfermedad en estado terminal

Para ello se requiere que sea una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta a tratamiento. No reconocer esto podría traer consecuencias para el paciente, bien porque se deje de tratar con enfoque curativo a quien tiene posibilidades, o, por el contrario, se someta a tratamientos que puedan ser fútiles. Ambos extremos comprometen los principios éticos de beneficencia y justicia sanitaria.

Es necesario considerar las zonas donde se sitúan los puntos que suelen plantear desafíos éticos en cuidado paliativo, a la hora de tomar decisiones, diferenciando las interfases curativa, terminal y agónica, donde los objetivos terapéuticos son diferentes.



En la curativa, lo que se busca es la supervivencia; por lo tanto, el paciente tolera el máximo de agresividad en las intervenciones; en la terminal, el objetivo es la calidad de vida, y la tolerancia es baja, y en la agónica, lo que interesa es la calidad de muerte; por consiguiente, la aceptación de intervenciones agresivas será nula.

En este sentido, es fácil comprender que su desconocimiento puede acarrear encarnizamiento terapéutico.

Tratamiento del dolor

Hoy es difícil encontrar una forma de dolor insoportable y desesperante que no se pueda aliviar. Problemas de conocimiento por parte de profesionales, barreras en la formulación de opioides y problemas de justicia

sanitaria en torno a la disponibilidad de opioides, son hoy un problema ético complejo, que requiere todo nuestro esfuerzo para cambiar estas tendencias.

Frente al manejo del dolor y los aspectos éticos, en la literatura y en la práctica diaria, quizá por desconocimiento de los niveles actuales de evidencia, se asimila con frecuencia que su uso en dosis altas, para el manejo del dolor severo, puede llegar a ocasionar acortar la vida. Es evidente que una dosis que no esté adecuadamente supervisada puede hacerlo. Pero las dosis necesarias para lograr analgesia están muy distantes de las de sedación y depresión respiratoria.

Desde el punto de vista de un análisis ético, es frecuente encontrar estas observaciones: “Teniendo en cuenta que el objetivo del cuidado paliativo es el control del dolor y otros síntomas, su manejo requiere el uso de analgésicos y sedantes en las dosis necesarias para el control de los objetivos terapéuticos, aunque ello pudiera indirectamente suponer en un momento dado el advenimiento del fallecimiento; esto es lo que se ha conocido como principio de doble efecto, aceptado moralmente por la ciencia”. Si bien el principio del doble efecto, o voluntario indirecto, se aplica a algunas situaciones, es conveniente ir revaluando este concepto en cuanto al manejo de los opioides, ya que no es tan clara su aplicación, pues un uso correcto, aun en dosis muy altas, no trae como consecuencia el advenimiento prematuro de la muerte; pueden sí ocasionar otros efectos, entre los que se incluyen la somnolencia y la sedación como efecto secundario, que a su vez pueden ser manejados con medidas farmacológicas y no farmacológicas. También es evidente que si alguien tiene la intención de adelantar la muerte del paciente, puede hacer un mal uso de los mismos, y será una con-

ducta homicida y moralmente reprobable, aunque quiera taparla con el manto de una acción correcta.

Retirada de tratamientos/limitación del esfuerzo terapéutico o mejor reorientación en los objetivos terapéuticos

Si bien puede decirse que los términos se usan en la actualidad y se asumen como “adecuados”, pueden malinterpretarse, y pensar que en ello está implícito cierto abandono hacia el paciente; además, se suma una distorsión de lo que es una intervención en cuidado paliativo, que siempre será “activa”, puesto que denota un esfuerzo de la misma complejidad de lo que habitualmente se considera activo. Por eso, quizá me parece mejor utilizar el término reorientación de objetivos terapéuticos.

¿Cuándo un tratamiento ordinario/proporcionado puede convertirse en extraordinario/desproporcionado para un paciente? Es necesario tener claros los objetivos terapéuticos y su finalidad; lo que importa es controlar, en la medida de lo posible, todo aquello que pueda deteriorar la calidad de vida, de acuerdo con las necesidades y circunstancias del paciente, y proveer la mejor atención en el proceso de morir.

Deberá considerarse en qué momento determinados tratamientos ya no son necesarios, al no cambiar el curso de la enfermedad, no controlar síntomas, ser innecesarios y proporcionar sufrimiento al paciente, lo cual acarrea, a su vez, costos para la familia y el sector de la salud en general. Es necesario comprender y

explicar adecuadamente las indicaciones y finalidades terapéuticas de cada una de las intervenciones, por qué se hacen o se suprimen, por ejemplo: hidratación, nutrición y sedación de los pacientes, cuando así se requiera.

Algunas intervenciones identificadas, que siendo ordinarias/proporcionadas pueden convertirse en extraordinarias/desproporcionadas y fútiles, son: hidratación parenteral, antibioticoterapia, soporte nutricional, transfusiones de sangre y derivados, reanimación cardiopulmonar y procedimientos invasivos: gastrostomías, nefrostomías, pruebas de laboratorio e imaginológicas. La valoración de las mismas, en cuanto a su utilidad o no, está asociada al estado de la enfermedad del paciente; es un proceso constante y dinámico durante la evolución de la enfermedad, en donde las decisiones terapéuticas pueden cambiar en días u horas.

Las decisiones tomadas deben permitir mejorar la calidad de vida, identificar en qué momento una medida razonable/proporcionada/ordinaria se convierte en extraordinaria/desproporcionada o fútil. Esto requiere un conocimiento de la historia natural de la enfermedad, de la fase en que se encuentra, de las posibilidades razonables de que dicha medida brindará confort al paciente y mejorará sus síntomas. Se trata de juicios y valoraciones permanentes, que no pueden caer en el acto simplícísimo de decir cómo es un paciente en estado terminal, para qué tomar cualquier medida, pero tampoco llegar al extremo de no saber parar.

Son decisiones de alta complejidad, donde lo que está en *juego es la dignidad de la persona humana*; no en vano el



cuidado paliativo es una especialidad médica que requiere decisiones en consenso, explicadas a paciente y familia para una adecuada comprensión de la misma.

Puede haber medidas tan sencillas como la hidratación parenteral (endovenosa o subcutánea), que en un momento dado no son adecuadas para un paciente agónico, que pueda entrar en mayor sobrecarga y, por ejemplo, empeorar su disnea, pero que no explicadas claramente a su familia o paciente pueden ser interpretadas como de abandono o de tener la intención de acelerar el proceso de la muerte. No le faltará en la agonía la hidratación por vía oral, si es factible, mojar sus labios. Por eso cada caso es individualizado con atención máxima al detalle de cada paciente.

Frente a este punto, es muy importante diferenciar, a la hora de tomar decisiones, qué tipo de enfermedad tiene nuestro paciente y en qué fase o estado se encuentra. Como hemos dicho, el cuidado paliativo se extiende a todas las patologías crónicas y degenerativas, a las discapacidades neurológicas, como pueden ser los estados vegetativos persistentes (EVP).

Cada acto médico es distinto. Por ejemplo, la hidratación en un paciente en EVP es una medida ordinaria/proporcionada, necesaria, pues no es un estado terminal de una enfermedad. Lo que se quiere especificar es que cada persona constituye una realidad diferente en su enfermedad y en la evolución de la misma, y que un principio ético que ayuda a evaluar la moralidad de los actos es la proporcionalidad y la intención con la que se hacen o dejan de hacer las cosas.

Es muy importante que la comunidad científica y académica, y la población en general, se ilustren en profundidad frente a cada tema. Dada su complejidad, amerita intervenciones específicas para cada caso, y se agota en una mirada de conjunto, que es el objetivo de este trabajo.

Debe tenerse claro cuál es la intención con la que se hacen o se dejan de hacer las cosas. En este sentido, uno de los objetivos en cuidado paliativo será el control de los síntomas.

Algunos de los interrogantes del día a día:

1. Paciente con leucemia, en estado terminal de su enfermedad. ¿Hasta cuándo está indicado dar soporte transfusional?
2. Paciente con cáncer gástrico en estado avanzado, con síndrome anémico por hemorragias digestivas altas persistentes, con control de emesis, pero melenas (sangrado rectal) continuas y enfermedad en progresión. ¿Hasta cuándo transfundir?
3. Paciente con tumor cerebral en progresión, en estupor, con sobreinfección pulmonar por broncoaspiración. ¿Estaría indicada la antibioticoterapia y cuál?
4. Paciente con cáncer gástrico, metástasis hepáticas, encefalopatía hepática en fase agónica, a quien se le continúan haciendo glucometrías. ¿Qué sentido tiene?
5. Paciente en estado terminal de su enfermedad y embarazo. ¿Qué medidas deben tomarse?

Habrán situaciones en que quizá las medidas que se adopten se cataloguen como desproporcionadas para el estado mismo del paciente, pero que pudieran justificarse si situaciones más allá de lo biológico lo ameritan, en los aspectos familiares y espirituales. Es decir, puede que en un momento dado practicar una nefrostomía en una paciente con cáncer de cervix en progresión, que ha entrado en uremia, permita unos pocos días más para solucionar asuntos pendientes. Aunque la medida pueda considerarse en otra circunstancia como encarnizamiento terapéutico, acá tiene otro objetivo; por lo tanto, su realización no caerá en lo fútil.

Por eso, resulta importante saber cuál es el sentido de cada intervención, por mínima que sea. Ese es el análisis diario y constante, esa es la reflexión ética y bioética que debe impregnar nuestro actuar. Y para ello se necesita estudiar y formar gente capacitada, no solo en lo técnico y en lo científico, cargada de información de los últimos metaanálisis, también con un sentido ético y de discernimiento muy fino, con altas cualidades humanas y científicas, que realmente reflejen por qué la medicina es ciencia, arte y humanismo.

Se recomiendan decisiones en consenso, valorando siempre los beneficios frente a los riesgos; considerar y respetar la autonomía y competencia del paciente, con los límites que la misma tiene; garantizar la calidad de los cuidados, abordar los temores del paciente y su familia frente a los cuidados y situaciones de urgencia.

Se requiere de equipos con una formación competente, que realicen su trabajo de manera transdisciplina-

ria, con las más elevadas cualidades humanas y profesionales.

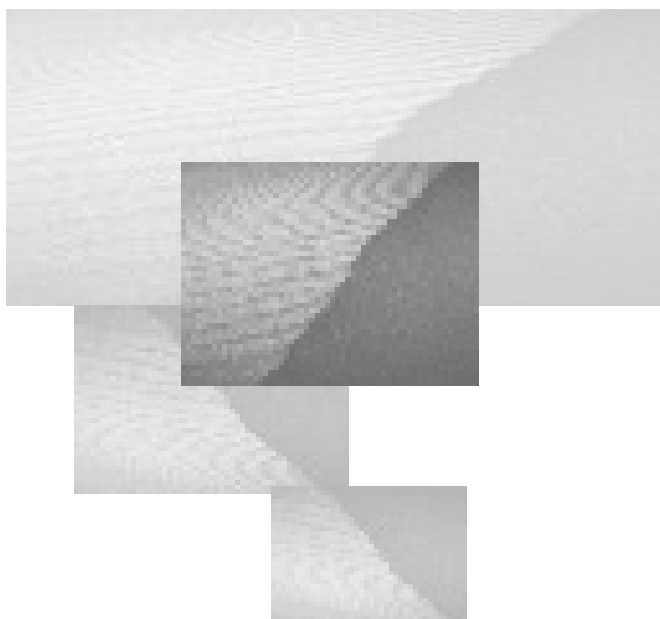
Sedación

En el ámbito del cuidado paliativo, la sedación desempeña un papel importante en el control de los síntomas, bien durante el proceso de la enfermedad (*sedación paliativa*) o en la agonía (*sedación terminal* o *sedación paliativa en la agonía*, como prefieran denominarla para evitar interpretaciones equivocadas) (36, 37). Su abordaje requiere ciertas precisiones, para una comprensión desde el punto de vista ético.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos propone como definición de sedación paliativa “la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con consentimiento explícito, implícito o delegado”.

... “Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con consentimiento explícito, implícito o delegado” (38).

La diferencia entre ambas está en el tiempo previsible de supervivencia y en que en una se hace alusión solo a un síntoma biológico y en la otra se incluye uno psi-



cológico. Tiene diferencias, pero también ambigüedades; por ejemplo, quién garantiza que un síntoma biológico refractario no cause *distress* psicológico. Desde el punto de vista ético, las dificultades se plantean en la intencionalidad, la proporcionalidad, la autonomía en la toma de decisión, y si la sedación puede o no adelantarse prematuramente el fallecimiento.

La sedación hace parte del manejo terapéutico en el control de síntomas en la medicina paliativa. Con ella se busca el control de un síntoma que ha sido refractario a las medidas empleadas por equipos terapéuticos bien entrenados y que requiere, para el control del mismo, disminuir el *distress* que genera. Por ejemplo, en el caso de la disnea, disminuir la sensación y percepción de falta de aire.

Se entiende por síntoma refractario, tal como lo define Roy Portenoy, “aquel que no puede ser adecuadamente controlado, a pesar de esfuerzos agresivos para identificar un tratamiento tolerable, que no comprometa la conciencia del paciente” (39).

Algunos autores clasifican la sedación también según el objetivo, la temporalidad y la intensidad, así:

Con base en el objetivo, puede clasificarse como primaria cuando el fin que se busca es la disminución de la conciencia, y secundaria si la disminución de la conciencia es un efecto secundario por un fármaco o un estado propio de la enfermedad, siendo más manifiesto por un estado de sopor o somnolencia.

Según la temporalidad, puede ser intermitente, de modo que permite momentos de alerta del paciente, y continua, cuando mantiene la conciencia del paciente disminuida en forma permanente.

Según la intensidad, puede ser superficial, cuando permite algún tipo de comunicación, o profunda si el paciente está inconsciente y no puede tener comunicación con el medio (40).

La validez ética de la sedación puede evaluarse en términos de la intención, la proporcionalidad y la autonomía. ¿Cuál es la intención con la que se propone la sedación?, ¿existe o no otro medio proporcionado para mejorar el síntoma?, ¿el paciente autónomamente dio su consentimiento? Las implicaciones éticas de la sedación están en relación con la adecuada indicación de la misma, la disminución de la conciencia o su pér-



didada irreversible que puede tener el paciente, impidiéndole estar en contacto vital con su proceso, como sujeto moral. Frente a si la sedación en un momento dado ocasiona o acarrea el advenimiento de la muerte en forma prematura, puede decirse que la evidencia científica, a la fecha, muestra cómo la muerte se presenta, en pacientes que han tenido que ser sedados para el manejo de un síntoma en su fase agónica, en un tiempo similar al de aquellos que no la han requerido. Por lo tanto, no se puede atribuir, con la evidencia actual, que la sedación pueda tener como efecto involuntario el advenimiento de la muerte. Es importante reconocer que la sedación está en el ámbito de una medida terapéutica para el control de síntomas y no para ocasionar la muerte. Y es esto lo que la diferencia claramente de quienes la confunden con la eutanasia, cuya intención es acabar con la vida biológica.

Hay autores que manifiestan la complejidad de la sedación paliativa en donde el paciente no se encuentra en fase agónica y puede preverse una supervivencia mayor; en este caso se aplicaría el principio de proporcionalidad terapéutica (41) y se deberá ser muy cuidadoso con las medidas de soporte (42).

La sedación debe ser abordada por equipos terapéuticos bien formados en cuidado paliativo, que puedan clarificar las verdaderas indicaciones; para esto se necesitan decisiones en consenso. Una vez valorada su utilidad, se llevará a cabo teniendo en cuenta la voluntad del paciente. No es infrecuente encontrar pacientes que a pesar del *distress* que le puede generar un síntoma, como la disnea, y ser conscientes de que se encuentran en fase agónica, prefieran estar más alerta para permanecer en contacto con sus familiares. Acá, como en otros momen-

tos de la atención al paciente durante todo el cuidado paliativo, confluye el conocimiento y acercamiento que se haya tenido con él, para evidenciar sus necesidades y deseos en situaciones límite como estas.

Los equipos terapéuticos deben ser cuidadosos en obtener el consentimiento del paciente, o, en su defecto, si este no lo puede hacer, de su familia; explicar cuál es la intención del mismo y dejar constancia en la historia clínica, tanto de la indicación de la sedación, como de que han sido informados, comprendieron y el paciente ha aceptado. Cuando no hay familia y el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad, la decisión la asumirá el equipo terapéutico, teniendo como principio ético el mejor beneficio para el paciente. No se precisa un consentimiento escrito, pero sí debe constar el proceso en la historia clínica del paciente. Especial atención merece explicar a otros miembros del personal de salud involucrados los objetivos de la sedación, para evitar confusiones y malas interpretaciones. Recordar que nada es obvio y que se está en un proceso de reflexión constante en la comunidad académica, y de orientación al público en general, en temas cada vez más sensibles y en donde se requiere una valoración científica y ética.

Desde la clínica se han visto estudios recientes (43), que evalúan la validez ética de las decisiones de sedación, en los cuales se valora la intención, la proporcionalidad y la autonomía del paciente, y se concluye que en unidades de cuidado paliativo bien estructuradas esos principios se cumplen. Igualmente, otros estudios demuestran la efectividad de la sedación en el control de la disnea, en combinaciones con morfina y midazo-

lam, sin que ello hubiese ocasionado un advenimiento prematuro del fallecimiento (44).

La valoración ética en este campo deberá, cada día, estar más de la mano del conocimiento que la investigación clínica aporta.

Información al paciente y a su familia

Debe tenerse especial consideración y cuidado en su abordaje; una adecuada comunicación es la que mejor nos acercará a las necesidades del paciente y su familia. Es un objetivo primordial en el cuidado paliativo. Sin embargo, hoy se convierte en un dilema ético, por falta de un adecuado manejo de la misma. Los problemas se evidencian en el paciente, los cuidadores y los mismos terapeutas. Una información mal dada, incompleta, ajustada solo a los deseos de la familia, tiene implicaciones éticas. También lo tendrá el ocultamiento por parte de los terapeutas; por eso se insiste en una adecuada información, que aborde los aspectos relacionados con el diagnóstico, el pronóstico y los objetivos de los tratamientos. Deben darse verdades que sean tolerables por el enfermo, manifestadas con gran calidez humana, tomándose el tiempo necesario para cada paciente y familia, en proceso continuo a través del tiempo, salvaguardando la intimidad del paciente, y en ocasiones, cuando así lo solicite este, dando solo una información básica o restringida, pues no desea ser informado.

Cuidados emocionales y espiritualidad

Requieren ser abordados y tratados; se debe facilitar que el paciente, de acuerdo con sus necesidades y

creencias, esté atendido. Con frecuencia se desconocen estos aspectos, y se vulnera al paciente en su unicidad e integridad, y en las necesidades que su dignidad de persona humana requiere.

Por temor, por falsos respetos humanos, los profesionales de la salud desconocen estas necesidades y omiten atenderlas y canalizarlas, sabiendo que en muchas ocasiones sus prioridades están más en relación con sus creencias y deben ser atendidas.

Como profesionales de la salud se deben explorar estos aspectos y facilitar que los mismos puedan ser llevados a cabo a través de una sugerencia a su familia, o en forma activa si el paciente lo solicita, y existe la posibilidad en los equipos multidisciplinarios.

La atención espiritual a los pacientes no se puede quedar en la teoría, o en lindas conferencias y artículos.

Se necesitan una mayor sensibilidad de los terapeutas y una comprensión de las necesidades espirituales y emocionales de los pacientes. Con frecuencia, aquellos que aún no han sido integrados a los programas en el domicilio, o de *Hospice Care*, pueden fallecer en los hospitales, y en muchas ocasiones mueren desatendidos, solos, pues es más urgente llenar los *kárdex* y hacer las diferentes tareas administrativas, que brindar al que sufre la compañía en esos últimos momentos.

Se vive la desolación de la muerte ante la inercia colectiva y la deshumanización de nuestras profesiones, porque “eso no me compete” o “el sistema me impone un límite de tiempo”. Sin embargo, es claro que hoy son ellos, mañana nosotros.

Eutanasia

Algunos de los que la promueven, lo hacen en parte como una preocupación y respuesta a la posible instrumentalización de la vida; muchos la solicitan por preocupación y compasión, frustración de lo que ha sido la mala atención a sus familiares, o porque consideran que su vida tiene pocas compensaciones.

El debate está impregnado de gran confusión, partiendo desde su definición. La palabra, etimológicamente considerada como “buena muerte”, ha ido sufriendo transformaciones, “homicidio por piedad”, y ha impregnado el ámbito jurídico, donde se estipulan los elementos que deben configurar la solicitud de eutanasia. Como ya se expresó, debe entenderse por eutanasia, explícitamente, la acción en la cual se pone fin a la vida de una persona, ante la solicitud expresa, voluntaria, reiterada y mantenida de esta, quien padece una enfermedad terminal o irreversible, que consi-

dera que su vida se ha convertido en un sufrimiento insoportable, y que es realizada por otro en actitud de “compasión” (en la legislación se delega solo al médico, quien debe constatar que no existe “otra solución razonable”) (45, 46). La literatura está llena de definiciones y clasificaciones, que confunden y enturbian el panorama.

Frente a la acción de poner fin a la vida, cabe aclarar que la Declaración para la Doctrina de la Fe sobre Eutanasia incluye omisión, así: “Por eutanasia se entiende una acción o una omisión que por su naturaleza, en la intención, causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor. La eutanasia se sitúa pues en el nivel de las intenciones o de los métodos usados” (47).

En ocasiones esta solicitud refleja el rostro humano de la civilización actual, se tiene una concepción de la vida en la que no hay lugar para el dolor y el sufrimiento, el valor intrínseco de la vida queda medido

SE VIVE LA DESOLACIÓN DE LA MUERTE ANTE LA INERCIA COLECTIVA
Y LA DESHUMANIZACIÓN DE NUESTRAS PROFESIONES, PORQUE
“ESO NO ME COMPETE” O “EL SISTEMA ME IMPONE
UN LÍMITE DE TIEMPO”. SIN EMBARGO,
ES CLARO QUE HOY SON ELLOS, MAÑANA NOSOTROS.

por criterios subjetivos y utilitarios, desaparece el hombre como valor en sí mismo, con una dignidad y derechos individuales.

La eutanasia ha penetrado en la sociedad en general, bajo el concepto de pluralismo y neutralidad; se ha llegado a “recomendar” como una “opción”, lo trascendente ha cambiado a unos valores morales, que se juzgan por lo visible.

Nos encontramos frente a una ignorancia sobre los niveles actuales de asistencia disponible, y el desarrollo que ha logrado el cuidado paliativo, lo cual conduce a razonamientos falsos y desesperados. La vida y el morir tienen aspectos difíciles de entender y solucionar, pero ello no debe conducir a decisiones que se alejan de lo que ha sido la ética, que enmarca el ejercicio de la profesión médica.

Los códigos éticos médicos han sostenido que nadie tiene el derecho ni la facultad de quitar la vida a un moribundo. Nada justifica el abandono al moribundo, nada justifica el no actuar con entereza y rectitud ética y profesional.

En mi concepto, es socialmente deplorable promover, promulgar y recomendar la eutanasia, en un momento en el que la medicina ofrece para los problemas de asistencia al moribundo tantas y tan diferentes alternativas, proporcionadas, solidarias y humanas, y que resaltan la esencia de la profesión médica.

Ninguna ley de eutanasia lograría defender la dignidad de la persona humana, y tampoco, que los estados

se esfuercen en proporcionar, a través de sus políticas en salud, mejorar la calidad de vida y de la muerte humana, sino que contribuiría a estancar el desarrollo de programas como los cuidados paliativos. Hoy estos son una necesidad sentida, ante una población que cambió su perfil demográfico y de enfermedades; es más fácil y económico propiciar la muerte de personas humanas y despenalizar las acciones de quienes llevan a cabo la eutanasia. Es un riesgo para los más débiles y vulnerables, los testimonios del caso holandés dan cuenta de ello (48).

La promoción de la eutanasia se ha convertido en una presión social, que se hace desde lo individual a lo colectivo, desde los políticos de turno para ganar adeptos, o porque están convencidos, dentro de su propia filosofía de vida, de que es lo que hay que hacer en una sociedad plural, pero en un actuar irresponsable, porque tampoco miran la otra cara de la moneda, y sus argumentos se derrumban cuando desestiman lo que son los cuidados paliativos o cuando delegan a los profesionales de la salud en general la acción del acto homicida. Un ejemplo más de tiranía de los estados.

Pero también es colectiva cuando se institucionaliza en entidades dedicadas a tal fin, promoviendo una “muerte digna”, en una lamentable ambivalencia que confunde al público. “Atentados contra la persona humana, contra sus derechos fundamentales –como son, entre otros, el aborto voluntariamente provocado y la eutanasia–, se presentan hoy con mucha frecuencia, no solo como compatibles con la dignidad de la persona humana, sino como derechos fundados en esa dignidad” (49).

La sociedad en general, y muy ayudada por los medios de comunicación, conduce a solicitar un final más rápido, bajo un mal entendido humanitarismo. Hoy hasta el *kit* de la eutanasia se promueve para la venta.

Sin embargo, la encrucijada no está en estos detalles; lo lamentable es que quienes han dedicado su trabajo profesional a atender a estos pacientes, en instituciones como el Instituto Nacional de Cancerología, no han tenido solicitudes de eutanasia; son voces que no quieren oír, eso no es lo que produce el sensacionalismo en los medios de comunicación. El Grupo de Holanda ha sostenido que ellos no habían desarrollado el cuidado paliativo cuando empezó su legislación de eutanasia.

Sergio Zorrilla, en *Acta Bioética 2000*, dice: “Defensores de una determinada interpretación del derecho a una muerte digna postulan implícitamente la idea de que la libertad frente a la muerte es posible, que esta no podría ser considerada como un fenómeno puramente pasivo, respecto del cual somos impotentes; sin embargo, es evidente que el morir no cae en el ámbito de nuestra libertad: inevitablemente cada uno de nosotros morirá. Por tanto, con relación a nuestra propia muerte, lo único que podría estar sujeto a la libertad es la actitud que adoptemos frente a ella”, y continúa: “es constatable, en el caso holandés, que disponer de una salida ‘fácil’ ante situaciones difíciles, disminuye la creatividad de los médicos para buscar nuevas soluciones a la problemática planteada por los pacientes en la etapa final de su vida, dificultando al mismo tiempo la comprensión del verdadero papel de la libertad personal frente a la muerte” (50).

En el *Compendio de ética* de Peter Singer se lee, en el capítulo de eutanasia, que no es convincente pensar que la eutanasia, en la que confluyen dos elementos, respeto a la autonomía y compasión, podría ocasionar una “pendiente deslizante”, en su intento de refutar a quienes ponen de manifiesto su no aceptación con este argumento (51). Hoy uno se pregunta si no hay pendiente resbaladiza, por ejemplo, en Holanda, cuando se ha llegado a proponer la aceptación de la eutanasia para neonatos; cualquiera se pregunta: ¿cuál autonomía se respeta?, ¿de qué compasión hablamos?, ¿es eutanasia?, ¿homicidio?

Sin embargo, el debate debe estar impregnado, sobre todo, de gran respeto y comprensión por el que sufre y lo solicita; no requiere aumentar su dolor con la estigmatización de la sociedad, se juzga la moralidad del hecho, pero esa persona que así lo solicita requiere todo nuestro esfuerzo para ayudar a encontrar un camino que no la vulnere más como persona humana. Debemos condolernos. Tampoco debe verse el cuidado paliativo como otra “opción”, ante un acto que algunos quieren elevar a acto médico; la eutanasia no está en el *ars medico*, no se puede simplificar la discusión a que es una visión de los católicos. Falta profundizar en la vida y la muerte, las preguntas e interrogantes del hombre por siempre.

Frente a este tema, más allá de las definiciones, debe quedar que el trasfondo es el valor de la persona humana y su dignidad, la cual se vulnera con la eutanasia. El proceso de morir hace parte de nuestra realidad, pero se debe aminorar el sufrimiento tanto como sea posible, se deben evitar intervenciones fúti-

les, que se conviertan en encarnizamiento terapéutico. Debemos acompañar y movilizarnos con todo nuestro empeño ante la atención de paciente y familia. Es una verdadera responsabilidad social, política, de salud y de humanidad. La eutanasia nunca será una solución.

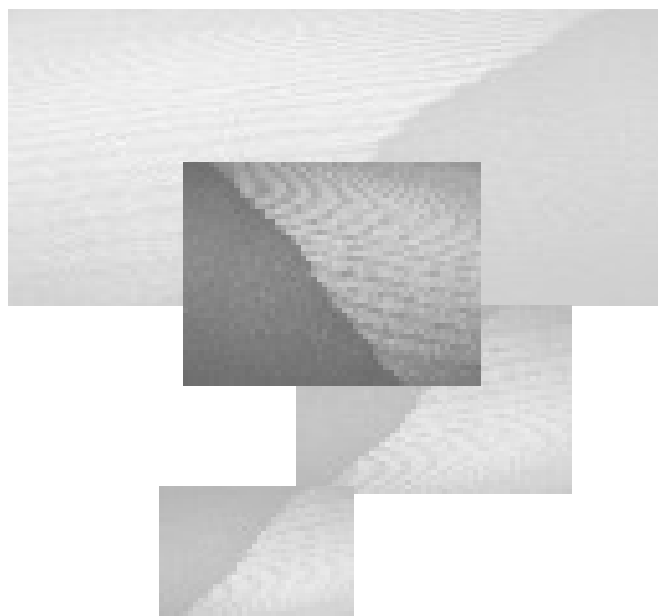
Disponibilidad de opioides: un problema de justicia sanitaria

El panorama es grave cuando se sabe que América Latina consume el 1% de los opioides que se utilizan en el mundo (52). Esta situación refleja, de un lado, falta de políticas gubernamentales que garanticen una adecuada disponibilidad de opioides, limitación en la formulación de los mismos, desconocimiento del sector salud de su manejo y desinformación de la comunidad frente a su uso.

Nunca como hasta el momento se tenía tanta información acerca del manejo del dolor por cáncer. Los profesionales de la salud tratan, tal como lo informa la OPS, independientemente de su país de origen o del sistema de salud en el cual trabajan, de conseguir la reducción del dolor por cáncer en sus pacientes.

Se han hecho esfuerzos importantes en la divulgación del manejo del dolor a través de lo que se ha considerado un pilar fundamental, la **ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS**; sin embargo, resulta necesario hacer una adecuada instrucción y lograr un compromiso del sector salud para lograr una apropiada disponibilidad de opioides.

La OMS intenta conseguir que los profesionales de la salud entiendan el sistema bajo el cual se proporcio-



nan la morfina y otros opioides a los pacientes, para permitir que aquellos identifiquen la mejor forma de eliminar los obstáculos que dificultan el acceso a los opioides, y puedan así proporcionar un tratamiento más eficaz contra el dolor.

La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE), con sede en Viena, es responsable de la administración del tratado que controla el suministro de opioides en el mundo. La JIFE regula la producción y distribución global de opioides, confirma las previsiones de la demanda médica para los opioides por parte de gobiernos nacionales y publica anualmente un informe mundial sobre los medicamentos. Además, intenta conseguir que los opioides se destinen a usos médicos, impidiendo su sustracción y abuso.



La OMS recomienda que se les permita legalmente a los médicos, y a otros profesionales sanitarios, prescribir, dispensar y administrar opioides a pacientes. Los profesionales de la salud deberán proporcionar opioides solo para usos médicos; los reglamentos correspondientes no deben ser tan complejos como para que los médicos se resistan a prescribir opioides y que los farmacéuticos se nieguen a mantener existencias adecuadas.

América Latina sufre una seria restricción en este campo, en parte por la desidia e ignorancia de sus gobernantes, que asediados por problemas de múltiples índoles, no se asesoran adecuadamente e ignoran las recomendaciones de los profesionales de la salud y las políticas que a nivel mundial se desarrollan en este sentido.

En América Latina faltan opioides, y las causas son múltiples: en ocasiones no se solicitan oportunamente, se ponen restricciones severas en su formulación en cuanto a tiempo, porque quienes formulan las políticas desconocen la realidad de un paciente con una patología crónica como el cáncer, en donde el dolor es un síntoma primordial, que lo vulnera y altera su calidad de vida, a tal punto que puede llegar a considerar que la misma no tiene sentido. Además, se exige, como hasta hace poco en algunos países, que el paciente acuda diariamente por su medicación, o en otros, como Colombia, se ponen límites de diez días.

En Colombia, por ejemplo, se había logrado abrir espacio y sensibilidad de los administrativos de turno, pero los cambios constantes del mandatario retroceden cualquier ganancia en este tipo de políticas.

La Unidad de Dolor y Cuidado Paliativo del Instituto Nacional de Cancerología, las sociedades científicas, la Asociación Colombiana de Cuidado Paliativo, han hecho señalamientos sobre puntos cruciales en más de una década, y en un trabajo conjunto con el Fondo Nacional de Estupefacientes se han ido haciendo ajustes en este sentido; el más reciente ha sido ampliar el plazo de formulación de opioides a 30 días, que, como ya se dijo, tenía una restricción de diez días (53).

Sin embargo, siguen existiendo limitaciones absurdas. En nuestro país, por ejemplo, cada fórmula despachada implica, según el sitio donde se entregue el medicamento, verificación telefónica con el profesional de la salud. No se pueden dispensar ambulatoriamente los opioides en los diferentes hospitales, pues se limitan a unos pocos hospitales de alta complejidad, a los fondos rotatorios en cada ciudad y a algunas farmacias específicas, volviendo el acceso una odisea, un trauma para pacientes y familias y, por supuesto, para los profesionales de la salud, que obviamente se desaniman ante la incoherente situación que se vive en este sentido.

Normas que por su restricción severa e inadecuada política solo contribuirán a un tratamiento sin oportunidad, al dolor desatendido de los pacientes, a la desesperación de la familia y los cuidadores, ante las múltiples trabas para conseguir la medicación, al uso indebido y a la búsqueda de soluciones cada vez más problemáticas y con implicaciones éticas graves, todo por una política desprovista no solo de conocimiento, sino de humanidad.

Con insistencia, la OMS les ha manifestado a los gobiernos que los opioides deben estar a disposición

de los pacientes con cáncer, tanto a los de los hospitales como a los que viven en la comunidad. Ha realizado múltiples esfuerzos y desarrollado talleres, en los que convoca a los profesionales y a los reguladores; plantea soluciones y facilita los trabajos conjuntos, que han dado resultados, pero sigue haciendo falta una acción que verdaderamente se traduzca en un mayor compromiso de los estados, pues la evidencia es clara. El consumo de opioides, que es un indicador de tratamiento del dolor y de acceso a los cuidados paliativos, está básicamente centrado en doce países: Dinamarca, Canadá, Australia, Austria, Nueva Zelanda, Islandia, Suecia, Portugal, Francia, Estados Unidos, Noruega y Suiza (54).

Para el 2001 se consumieron 30 toneladas, de las cuales el 77% lo fueron en seis países: Australia, Canadá, China, Francia, Reino Unido y EE. UU. (55). *No puede ser cierto nuestro atraso, por la negligencia de los estados.*

Los resultados del estudio de la JIFE, publicado hace diez años (1996), sobre los obstáculos en la disponibilidad de opioides para fines médicos, siguen cobrando vigencia, pero los gobiernos permanecen inertes, pues les falta una política clara y coherente al respecto. Las restricciones en cuanto a disponibilidad, acceso y distribución son absurdas. Las contradicciones entre la falta de recursos para la consecución de medicamentos y los monopolios del estado en todo sentido, desde consecución, hasta distribución y dispensación, parecen estar en una encrucijada sin salida.

Justicia sanitaria. También son problemas de justicia sanitaria la equidad en la disponibilidad de talento

humano especializado y de recursos físicos y tecnológicos. Si bien es cierto que hay exigencias en los estándares de calidad de los hospitales de alta complejidad, para que incluyan las unidades de dolor y cuidado paliativo, es necesario implementarlos por niveles de complejidad y para un cubrimiento de las diferentes patologías oncológicas y no oncológicas.

Es apremiante la urgencia y celeridad que requieren los cambios en el perfil de la salud y la enfermedad, pero también es pasmosa la inercia de los estados, de las políticas en salud, de la academia y de sus programas curriculares, en todos los ámbitos de la salud. No es un trabajo exclusivo de los médicos; se requiere integrar al cuidado paliativo a los diferentes profesionales, así como sensibilizar a la mayor franja de población de profesionales, para que sepan reconocer, dar continuidad en los tratamientos instaurados en unidades de alta complejidad y hacer verdaderas redes de manejo. Hay modelos interesantes, que han servido en ese sentido, a través de estimular redes desde la atención primaria, rescatando el papel del médico familiar.

Es necesario que los planes en salud, y los modelos sanitarios que se han ido imponiendo en los países, cubran la atención de estos pacientes. También es urgente encontrar las justas retribuciones económicas para estos profesionales, en tal forma que sea igualmente competitivo desde este punto de vista garantizar su solvencia económica. En muchos países, el no desarrollo de los cuidados paliativos está en gran parte en las falencias en este sentido. Corresponde al estado y sus políticas de salud y educación hacer los esfuerzos necesarios para garantizar esto.



Investigación. Se hace necesaria, para avanzar en el mejoramiento del cuidado paliativo. Plantea dificultades metodológicas, por la expectativa de vida y la fragilidad de los pacientes. Es un tema especial y extremadamente sensible, que requiere máximo cuidado en la medicina paliativa. Se deben poner de manifiesto los principios éticos de la investigación en personas humanas grandemente vulnerables, donde el interés de la ciencia y de la sociedad no podrá estar por encima de los intereses de la persona humana que sufre, a la que no se le pueden generar falsas expectativas, ni comprometer en estudios que lesionen más su fragilidad, su tiempo, su intimidad. Una persona humana a la cual hay que defender al máximo en su identidad, unicidad, integridad y dignidad (56).

PRINCIPIOS ÉTICOS EN LA MEDICINA PALIATIVA

No podrán ser diferentes a los que deben regir la vida diaria en nuestro actuar y las profesiones de la salud. Estos son objeto de revisiones y análisis por diferentes autores, desde una bioética personalista, que van más allá de los principios clásicos (57, 58).

Principio de respeto a la dignidad humana: como valor intrínseco del ser humano, en el que confluyen todos los principios.

Principio de veracidad: como garante de la mejor relación con el paciente y su familia, de su confianza, del respeto a su vida, a su existencia, a sus necesidades.

Principio de proporcionalidad: se ponen de manifiesto los principios de beneficencia y justicia, necesarios,

como hemos visto, en la toma de decisiones terapéuticas.

Principio del doble efecto o voluntario indirecto: requiere su evaluación a la hora de aplicarlo, a la luz de los avances de la ciencia. Los ejemplos clásicos para su explicación y aplicación hoy no son tan evidentes.

Principio de previsibilidad: permite decisiones acordes con la evolución natural de la enfermedad, preparar a paciente y familia para lograr una mejor adaptación a los sucesos venideros, preparación que incluye sus necesidades personales en diferentes horizontes.

Principio del no abandono, de solidaridad y fidelidad: como lo manifiesta Paulina Taboada, estas ponen a prueba nuestra propia humanidad, en ellas residen las fuerzas de nuestros propios valores.

En el cuidado paliativo encontramos cómo humanizar los cuidados en la edad avanzada de la tecnología, brindar calidad de vida, entender el sufrimiento y la muerte y salvaguardar siempre la dignidad de la persona humana.

La medicina paliativa fue reconocida en Gran Bretaña como especialidad médica en 1987. En Colombia existe como una especialidad desde 1998, y el primer programa formal académico fue iniciado por el Instituto Nacional de Cancerología y la Pontificia Universidad Javeriana. Posteriormente ha surgido en Medellín, con la Universidad Pontificia Bolivariana, y existen ya con anticipación otros programas de dolor, aunque sin título universitario reconocido para la legislación educativa en Colombia.

 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Torres, Isabel; López Zetina, Javier. "Morbidity and mortality in developed and developing countries", *Palliative Care in the Developing World: Principles and Practice*, Houston, IAHP Press, 2004, págs. 11-20.
2. Declaración de Corea sobre Cuidado Paliativo y de Hospicio. Segunda Cumbre Global de Asociaciones Nacionales de Cuidado Paliativo y de Hospicio. Marzo 2005. Circular informativa de la Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo, N° 24, junio 2005. <http://www.cuidadospaliativos.org/circular/cir24.htm>
3. Robles, Sylvia C. *Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico, 2a. ed.*, Organización Panamericana de la Salud / International Association for Hospice and Palliative Care.
4. Sepúlveda, Cecilia. "Los Cuidados Paliativos: Perspectiva de la Organización Mundial de la Salud", *Revista Dolentium Hominum*, N° 58: 16-19, 2005.
5. De Lima, Liliana; Hamzah, Ednin. "Socioeconomic, Cultural and Political Issues in Palliative Care", *Palliative Care in the Developing World: Principles and Practice*, Houston, USA, IAHP Press, 2004, págs. 25-27.
6. República de Colombia, Ministerio de Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología. *Anuario estadístico 2003*, Bogotá, marzo de 2005, pág. 7.
7. Ministerio de Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología, Departamento Administrativo Nacional de Estadística, Instituto Geográfico Agustín Codazzi. *Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia*, 2004.
8. Foley, Kathleen M. "Acute and Chronic Cancer Pain Syndromes", *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd edition, Oxford University Press, 2003. pág. 299.
9. *Ibíd.*
10. De Lima, Liliana; Hamzah, Ednin. *Op. cit.*, pág. 26.
11. Sepúlveda, Cecilia. *Op. cit.*
12. MacDonal, Neil. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd edition. Oxford University Press, 2003.
13. Sepúlveda, Cecilia. *Op. cit.*
14. *Ibíd.*
15. *Ibíd.*
16. Woodruff, Roger. "Palliative Care: Basic Principles", *Palliative Care in the Developing World: Principles and Practice*, Houston, IAHP Press, págs.1-2, 2004.
17. Twycross, Robert. "Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas", *Acta Bioética*, año VI, N° 1, págs. 29-31, 2000.
18. República de Colombia, Ministerio de Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología. *Op.cit.*, pág. 7.
19. Woodruff, Roger. *Op. cit.*, pág. 3.
20. Restrepo, María Helena. "Calidad de vida en el paciente en fase terminal", *Enfermería en cuidados paliativos*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, 1998, págs. 351-355.
21. Sterkenburg, Carol A.; King, Bernice; Woodward, Christel A. "A Reability and Validity Study of the McMaster Quality Of Life Scale (MQLS) for a Palliative Population", *Journal of Palliative Care*, 12(1): 18-25, 1996.
22. Giesler, R. Brian. "Assessing the Quality Of Life of Patients with Cancer", *Current Problems in Cancer*, March/April, 57-92, 2000.
23. Cohen, S. Robin; Mount, Balfour M. "Quality of Life in Terminal Illness: defining and measuring Subjective Well-Being in the Dying", *Journal of Palliative Care*, 8(3): 40-45, 1992.
24. Yepes Stork, Ricardo; Aranguren Echevarría, Javier. "La perspna", *Fundamentos de antropología: Un ideal de la excelencia humana*, Navarra, Eunsa, 4ª. ed., 1999, pág. 70.
25. De Lima, Liliana; Hamzah, Ednin. *Op. cit.*, pág. 32.
26. Yepes Stork, Ricardo; Aranguren Echevarría, Javier. "Lo intelectual y lo sentimental", *Fundamentos de Antropología*, 4a. ed., Pamplona, Eunsa, 1999, pág. 45.
27. Modestos, Santos. "Bioética y antropología. Dualismo antropológico y concepción integral y unitaria de a persona humana", *En defensa de la razón, estudios de ética*, Pamplona, Eunsa, 1999, pág. 162.
28. Artigas, Mariano. *La espiritualidad del ser humano*, Seminario de Ciencia Razón y Fe, Universidad de Navarra, 15 noviembre de 2005.
29. Modestos, Santos. *Op. cit.*
30. Restrepo, María Helena. *Conocimientos, actitudes y prácticas de los profesionales de la salud frente al cáncer*, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia, 1993.
31. Blázquez, Niceto. "Eutanasia, suicidio y huelga de hambre", *Bioética Fundamental*, Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 1996, pág. 516.

32. Pellegrino, Edmund D. "Las decisiones al final de la vida: el uso y el abuso del concepto de futilidad", *Medicina y ética*, 2002/2, págs. 159-187.
33. Gracia, Diego. "Futilidad: un concepto en evaluación", *Ética de los confines de la vida*, Santa Fe de Bogotá, Editorial El Búho Ltda., 1988, págs. 257-266.
34. *Ibíd.*, págs. 264-265.
35. *Ibíd.*, págs. 265-266.
36. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos*, Universidad de Navarra, Departamento de Humanidades Biomédicas, Centro de Documentación. Fuente: Diario Médico; lengua original: español. Aprobado por el Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en Barcelona, el día 26 de enero del 2002; publicación: 24 de abril de 2002; comprobado el 18 de junio de 2002.
37. Porta, Josep. "Aspectos clínicos de la sedación en cuidado paliativos", *Ética y Sedación al Final de la Vida*, Fundación Grifols I Lucas, págs. 9-28.
38. Couceiro, Azucena. "La sedación de los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos", *Ética y Sedación al Final de la Vida*, Fundación Grifols I Lucas, págs. 29-58.
39. Porta, Josep. *Op.cit.*, pág. 16.
40. *Ibíd.*, pág. 15.
41. Couceiro, Azucena. *Op. cit.*, pág. 35.
42. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Op. cit.*
43. Tatsuya, Morita; Yoshihikazu, Chinone; Makoto, Miyoshi; Toshimichi, Nakaho, *et al.* "Ethical validity of palliative Sedation therapy: a Multicenter, Prospective; Observational Study Conducted on Specialized, Palliative Care Units in Japan", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 30(4): 308-319, octubre de 2005.
44. Navigante, Alfredo H.; Cerchietti, Leandro; Castro, Mónica; Luterl, Maribel A., *et.al.* "Midazolam as adjunct Therapy to morphine in the alleviation in patient with advanced cancer", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 31(1): 38-47, January 2006.
45. Kuhse, Helga. "La eutanasia", *Compendio de ética*, Madrid, Peter Singer Editor, Alianza Editorial, 1995, págs. 405-415.
46. Couceiro, Azucena. *Op. cit.*, págs. 46-50.
47. Blázquez, Niceto. *Op. cit.*, págs. 513-541.
48. Herranz, Gonzalo. "La metamorfosis del activismo pro eutanasia", *Persona y Bioética*, Año 8, (22) (23): 16-21, 2004.
49. Modestos Santos. *Op. cit.*
50. Zorrilla, Sergio. "Presentación: Cuidados paliativos y bioética", *Acta Bioética*, año VI, N° 1, 2000.
51. Kuhse, Helga. *Op. cit.*, pág. 415.
52. De Lima, Liliana. "El empleo de analgésicos opiáceos para aliviar el dolor del cáncer", *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol . 2, No. 2, Washington, agosto 1997.
53. Resolución 4651, 15 de diciembre del 2005, Ministerio de Protección Social.
54. De Lima, Liliana; Hamzah, Ednin. *Op. cit.*, pág. 32.
55. *Ibíd.*
56. Randall, Fiona; Downie, R. S. "Research", *Palliative care, a Good Companion*, New York, Oxford University Press, 1996, págs. 169-178.
57. Taboada, Paulina. "Ethical Issues in Palliative Care", *Palliative Care in the Developing World: Principles and Practice*, Houston, IAHP Press, 2004, págs. 39-51.
58. Arango, Pablo. "Necesidad de los principios, pero cuáles principios", *Persona y Bioética*, Año 7, (19): 70-83, 2003.

