

Reportaje

La Enfermedad Terminal y la Medicina Paliativa

Dr. Efrén A. Morales Sandoval

"Morir más tarde o más temprano es indiferente; bien o mal morir no lo es"
Séneca

Cuando nos enfrentamos a la terrible experiencia de una enfermedad grave o terminal, la vida de quien la padece cambia, no sólo porque comienza un largo y cansado peregrinar por infinidad de médicos y tratamientos difíciles, hospitalizaciones y hasta posibles operaciones, etc., sino porque la visión de la vida y hasta de la muerte cambia. Sabemos que es un paso obligado pero no queremos saber mucho de ella, hacemos todo lo posible y hasta lo imposible por retrasar ese momento. Es lógico pensar que entonces aparezca la angustia y ansiedad ante la proximidad de la muerte. El momento del diagnóstico es crucial por lo que va a venir y es muy común que ,dentro de la práctica médica, se diga “no hay nada que hacer”, “que Dios te de fuerza”, y otras frases más. Surgen entonces las interrogantes ¿Qué hacer?, ¿A quién recurrir?, ¿Cómo proporcionar la mejor ayuda?, etc.

El gran desarrollo de la medicina en las últimas décadas del siglo pasado y las mejoras en las condiciones de vida, han llevado a que las expectativas de vida sean mayores y, por lo mismo, que la incidencia de enfermedades crónico degenerativas y el cáncer esté creciendo. Pero también ha forjado una nueva especialidad que tiene como meta la atención al paciente terminal.

El paciente en fase terminal

La medicina da esta descripción de la etapa terminal de vida de un paciente: que tenga una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; falta de posibilidad razonable de respuesta a tratamiento específico; presencia numerosa de problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes; gran impacto emocional en el paciente, familia, amigos cercanos, y equipo terapéutico.

La medicina, y mejor aún los profesionistas de la salud, no debe considerar que ha fracasado, ya que hay mucho por hacer. Se trata de pasar del “sanar” al “cuidar”.

La reflexión y la práctica asistencial nos ayudan a comprender una serie de nuevos derechos del paciente: a una muerte digna, sin dolor; a tener una calidad de vida aceptable; a recibir todos los cuidados que necesite; a estar acompañado por personal capaz y entregado; a tomar las decisiones respecto a su enfermedad y terapia.

La medicina paliativa

Así es que surge la medicina paliativa que no es otra cosa que el estudio y manejo de los pacientes con enfermedades muy avanzadas, crónicas y progresivas, para quienes el pronóstico es limitado y el objetivo de los cuidados es la calidad de vida.

La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. De ahí derivan los cuidados paliativos (CP) que según la OMS se definen como el “conjunto de las acciones destinado a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no respondan al tratamiento curativo”.

El área de trabajo de los CP tiene que ver con el cuidado total, es decir, con el control de los síntomas, el control del dolor, el apoyo emocional y espiritual al paciente y a su familia y, al mismo tiempo, con el apoyo al equipo de salud que experimenta fenómenos de estrés. El objetivo principal es conseguir la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares; no se trata de adelantar o retrasar la muerte, sino de constituir un verdadero sistema de soporte y apoyo para el enfermo y quienes lo circundan.

Objetivos de los cuidados paliativos

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prorrogue.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Los cuidados paliativos y todo el conjunto de cuidados para los enfermos terminales tienen que ver con los derechos de los enfermos, de los que han derivado los derechos de los enfermos terminales y que, entre otras cosas, nos hablan del derecho a tener una muerte en paz y digna, el derecho a una adecuada asistencia, el derecho a ser tratado como un ser humano “vivo” hasta el momento de su muerte, el derecho a ser asistido en sus necesidades espirituales y religiosas, etc.

Elementos básicos de los cuidados paliativos

La tríada básica en el tratamiento de los Cuidados Paliativos es: comunicación eficiente, control de síntomas y apoyo a la familia.

Una buena comunicación, clara y sencilla, es la base de la terapéutica y de los cuidados, por lo que es importante aprender a desarrollar métodos que faciliten la relación con el paciente y la familia y nos aproximen más a su realidad, problema y anhelos no satisfechos. La

enfermedad, como la muerte, tiene una serie de significados personales y familiares que bien valorados pueden ser tratados adecuadamente. En este sector es indispensable una colaboración con los agentes pastorales (sacerdotes, laicos, ministros de la Comunión), para que la dimensión espiritual sea tenida en cuenta y valorada.

Una buena comunicación debe de acompañarse con la utilización de todos los métodos para aliviar y, si es posible, eliminar el dolor y otros síntomas molestos.

El paciente vive en una red de relaciones – su familia -; el “sistema” se encuentra afectado por la enfermedad de un miembro suyo. Por esto necesita una ayuda específica, para que la familia continúe siendo un recurso para el enfermo.

Equipo de salud

La interdisciplinariedad, entendida como la interacción y comunicación entre los profesionales que tienen que ver con los cuidados del enfermo y la elaboración de la estrategia de abordaje de cada uno de los pacientes, es entonces el recurso que juega el papel más importante en los Cuidados Paliativos y en cada asistencia integral a los moribundos. Con el trabajo conjunto de médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, voluntarios, sacerdotes y agentes pastorales, se podrá llegar al objetivo principal: un trato digno y humanitario al enfermo, para que pueda afrontar el umbral de la muerte asistido, acompañado y apoyado.

Aspectos Médicos y Asistenciales

Enf. Beatriz Montes de Oca Pérez - Dr. Efrén A. Morales Sandoval

Existen una serie de principios que hay que tener en cuenta a la hora de tratar a estos enfermos.

Los síntomas, pues, pueden ser debidos a distintos factores. Pueden ser originados por el cáncer, por los tratamientos administrados, por la debilidad que presentan estos pacientes, o bien, ser debidos a causas totalmente ajenas a la enfermedad. Es necesario explicarle al paciente los síntomas que tiene, ya que, en la mayoría de los casos, suele estar preocupado.

También la familia debe estar bien informada y esto hará que sea más colaboradora (esto es especialmente importante cuando los cuidados van a estar a cargo de ésta).

El tratamiento a aplicar deberá centrarse en varios puntos, no sólo en las medidas farmacológicas, si no también en la no farmacológicas.

Además, hay que individualizar el tratamiento, que debe ser pactado con el paciente, aceptando los posibles efectos secundarios.

Las instrucciones deben ser claras, escritas con buena letra y explicar bien cómo deben ser tomados los medicamentos, la posología, cuáles deben ser tomados a horas fijas y de cuáles se puede modificar su consumo, según los síntomas que pudieran aparecer. Se debe explicar para qué se prescriben, sobre todo si tienen otros usos que puede hacer recelar al paciente y hacer que pierda la confianza en nosotros.

Si los síntomas son constantes, hay que dar medicamentos de forma fija y no a demanda. Es necesario revisar el tratamiento todas las veces que sea necesario e ir ajustando las dosis para llegar al mejor control sintomático con los menores efectos secundarios posibles.

Los derechos del enfermo terminal

- Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.
- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad. Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.