

El paciente terminal

José Luis Mejía, Facultad de Medicina, UNAM.

El Médico y su función se han definido y conceptualizado con una amplia gama de características, dependientes éstas, con mucho, de la época histórica en que se analicen. Específicamente los últimos 30 años se han caracterizado por una enorme industrialización en la medicina, por la construcción de gigantescos hospitales, por la participación cada vez mayor de la tecnología mecánica, electrónica y computarizada, originando todo esto que la práctica de la medicina actual tenga una estructuración y funcionamiento *sui generis*, que han motivado fuertes cuestionamientos. Tal vez la crítica más severa que se haya emitido es la que se refiere a su deshumanización, como la expresa el Dr. Horacio Jinich: “Se ha acusado al médico actual de que, al encontrarse con el paciente, ya no se pregunta: ¿quién es este hombre?, sino ¿qué tiene este caso? El paciente se ha convertido en objeto: se le interroga, pero no hay diálogo; se le hace una historia, más no una entrevista clínica; se presta más atención a la enfermedad que al enfermo, que es visto como un “portador” de la enfermedad o terreno donde ella se desarrolla”.

Más enérgicamente, como lo mencionara el Dr. Pablo Latapi: “La medicina ha dejado de acompañar al hombre

trágico a través de su peregrinación por las realidades exigentes de su salud y enfermedad, de su sufrimiento inexplicable y de su muerte siempre terriblemente solitaria. Más bien ha colaborado con sus técnicas, con su superespecialización y con su ideología, el proceso de reducir de Absoluto a un concepto trivial de felicidad que es en el fondo autocomplacencia empequeñecedora”.

Por todo esto se ha cuestionado la actividad médica y, como se considerara en una conferencia internacional de educación médica: “Los profesionales de la salud cargan sobre sus hombros un cúmulo importante de obligaciones, son los agentes sociales por excelencia, líderes de la comunidad, necesitan tener, para servir mejor y para transmitirla una imagen unificada del mundo, lo que llevará a aceptar el bienestar del hombre como finalidad primera y última. Tarea de primera clase, demanda hombres de esa misma jerarquía”.

Por ello se han emprendido varias acciones tendientes a sufragar esas deficiencias, se ha requerido la revisión de los currícula de las escuelas de medicina, como es el caso de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, en la que el perfil profesional, que en la actualidad se está forjando en el alumno es: El del

profesionista cuya finalidad es la de cuidar la vida del hombre, mediante acciones que permitan conservar y restaurar la salud individual y de grupos humanos puestos bajo su responsabilidad, en su ambiente físico, ecológico y social, capaz de practicar la medicina como una disciplina científica pero con una actitud de servicio humanista". Mas, sin embargo, la actitud que prevalece, con mucho, en la práctica médica de nuestro medio, es la tendiente hacia los aspectos de curación, es decir, la de resolver los problemas ya existentes, o dicho de otra forma, el predominio de las acciones para reestablecer la salud perdida, contrastando con el grado mínimo en la consideración de las acciones tendientes a la preservación de la salud como un estado total, en los individuos que gozan de ella. Aunque, si bien es cierto que existen acciones orientadas hacia aspectos preventivos, también es cierto que éstos son predominantemente hacia el control de procesos infectocontagiosos y, en menor grado, hacia padecimientos crónicos degenerativos, de los cuales la diabetes mellitus y la hipertensión arterial ocupan el mayor porcentaje dejando con ello descubierta una amplia gama de perspectivas de ese elemento que debiera ser considerado en forma holística: La salud. Así, otro de los aspectos olvidados, o al menos con menor grado de consideración, es el referente a las acciones que no van estrictamente encaminadas hacia la función curativa, sino más bien de soporte para los pacientes, la referencia es a los cuidados paliativos o atención lenificante, como se verá a continuación.

Hace diez o doce lustros, época en que no existía la medicina institucionalizada, tampoco existía el número de profesionistas de la salud que hay en la actualidad; sin embargo, los existentes podían, y de hecho debían, dedicar mayor tiempo al contacto con el paciente, es decir, al desarrollo más amplio de la relación médico-paciente, pues en ese entonces no se contaba con la tecnología de avanzada de la actualidad, que permite abreviar tiempo y esfuerzo en la realización de los diagnósticos: en ese entonces, los diagnósticos se estructuraban con interrogatorios amplios (en donde se agotaban los beneficios que la semiología ofrece), además con exploraciones minuciosas basadas en el auge de las técnicas de la clínica francesa, situación que permitía al médico el conocimiento de otros aspectos de la vida del paciente. Más, sin embargo, sólo las personas que podían pagar tenían derecho a disfrutar de la medicina, llamémosla de primera calidad, dejando por tanto un porcentaje amplio de la población sin atención médica.

En la actualidad, la institucionalización de la medicina ha permitido varios logros, dentro de los cuales destacan la amplia cobertura hacia la población, principalmente la de escasos recursos económicos, que al cursar con padecimientos graves que requieren para su estudio y tratamiento de tecnología compleja y de alto costo que, de no ser por este tipo de medicina asistencial, prácticamente sería inaccesible a estos pacientes. Otra de las bondades que ha permitido la atención institucionalizada es la de, por un lado, como se ha mencionado, acortar los lapsos en la realización de los diagnósticos y, por otro lado, permitir el establecimiento de tratamientos en menor tiempo, más específicos y, por ende, más efectivos. No obstante, esta modernización y uso de tecnologías complejas en la medicina ha traído consigo también aspectos no deseados, como son el que la atención de un número grande y creciente de derechohabientes trae consigo la necesidad de trámites, registros, numeración y codificación de pacientes, etcétera, por tanto, despersonalización de la atención y, por todo esto, la inevitable "burocratización" de los servicios, tanto en la atención de los aspectos administrativos como en la asistencia médica, pues en porcentaje alto en la atención de la mayoría de los pacientes el manejo será en menor grado a través del contacto directo médico-paciente, y en mayor grado a través de exámenes de laboratorio, rayos X, y demás estudios de gabinete, situación que denominamos "reduccionismo tecnológico"; a éste se agrega el hecho de que prácticamente no existe un médico que funja como responsable de toda la atención del paciente, sino que es enviado a diversos servicios, donde es visto por varios médicos, ocasionando con ello una "dilución de la responsabilidad", además, con gran frecuencia se da una atención que dista mucho de ser interdisciplinaria, siendo más bien multifragmentaria.

Toda esta problemática de la atención tiene su acmé en un tipo especial de pacientes: aquel que ha sufrido por mucho tiempo una enfermedad devastadora, que ha motivado la revisión por múltiples especialistas quienes han aplicado un número grande de tratamientos y que, a pesar de todo ello, el paciente continúa en mal estado evolutivo, por toda una gama de carencias y molestias a nivel somático, a nivel psicológico, que repercuten en su entorno. Este tipo de paciente, que erróneamente significa para el médico un fracaso, pues no ha podido curarlo y, debido a que su adiestramiento en las escuelas y facultades de medicina se ha concretado a los aspectos factibles de curación, al llegar el paciente a fases finales de la enfermedad se le considera en un estado en el que no se

puede hacer más por él, orillándolo a un estado de olvido, ignorando sus necesidades, dándole la mínima atención, replegándolo prácticamente a un vacío y doloroso periodo de espera de la muerte; es: EL PACIENTE TERMINAL (PT).

Intentar una definición de este tipo de paciente es una situación aún más difícil, por la enorme diversidad de factores que caracterizan a cada uno de ellos en particular. Sin embargo, existe una serie de elementos que son comunes a la gran mayoría de pacientes que se encuentran en este nivel de gravedad de su padecimiento, circunstancia que permite intentar una definición en los siguientes términos:

Paciente terminal: Es aquel paciente portador de un proceso patológico, crónico, evolutivo, no resolutivo, con labilidad biopsicosocial extrema, sujeto por tanto, en su mayor porcentaje, sólo a manejo paliativo y, por consecuencia, con fuerte grado de afectación múltiple a su núcleo familiar y social.

Esta definición hace referencia a un "proceso patológico", porque generalmente es la confluencia de varias fallas orgánicas las que se establecen, algunas de larga evolución y todas con gravedad progresiva, que alteran la homeostasis al grado de hacerla insostenible y, por tanto, susceptible sólo al manejo lenificante, generando con todo esto alteraciones en las diversas áreas del paciente y su entorno; como son afectivas, psicológicas, espirituales, económicas, familiares, sociales, etcétera.

Esta definición, sin lugar a dudas requerirá de adecuación, la cual deberá hacerse con base en los datos que surjan de investigaciones realizadas en torno a las múltiples facetas inherentes al paciente terminal.

Muchos son los padecimientos que llevarán a los pacientes a la fase terminal, si debieran citarse los más frecuentes no se podría dejar de mencionar al cáncer en primer lugar y, dentro de otros padecimientos, la cirrosis hepática, los diversos tipos de demencia, varias clases de nefropatías y el padecimiento más reciente, el SIDA.

Cada uno de los padecimientos determinará, por supuesto, diferentes características en los pacientes, pero éstos, al llegar a la fase terminal, compartirán similitudes que permitirán su estudio, del cual debe derivar su adecuado tratamiento.

Para asegurar un manejo adecuado del paciente terminal se debe, primero, comprender todos los elementos que constituyen la problemática multifactorial de estos pacientes, un abordaje adecuado es a partir del conocimiento de las NECESIDADES de estos enfermos, las cuales, para su análisis se pueden englobar en cuatro

grupos: 1) Orgánicas, 2) Psico-Afectivas, 3) Espirituales y 4) Familiares. A continuación se hace un desglose de cada una de ellas.

Necesidades orgánicas

Las primeras necesidades del PT que requieren manejo son las generadas por el padecimiento de base; por ejemplo, serán diferentes las de un paciente portador de una neoplasia cerebral a las de un paciente con un proceso infeccioso pulmonar severo secundario a SIDA, o a las de un paciente con cirrosis hepática. En el primer caso, tal vez la principal problemática será cefalea y trastornos de la conducta, en el segundo, la dificultad respiratoria y tal vez el estigma del rechazo social y, en el tercer caso, las hemorragias de tubo digestivo y alteraciones del estado de conciencia. Cada una, por supuesto, con su particular tratamiento.

En segundo término, como necesidad orgánica que requiere manejo está la constituida por las enfermedades concomitantes, pues, aunque no de manera privativa, la fase terminal es más frecuente en el paciente de edad avanzada, en quien pueden confluir otros padecimientos crónico-degenerativos y de otra índole.

Un tercer aspecto de suma importancia en el manejo del PT es la alimentación, la cual tendrá que cubrir mucho más que el simple aporte de nutrientes bien balanceados, pues en estos pacientes debe constituir además un importante y positivo estímulo afectivo y, debido a que estos pacientes cursan frecuentemente con síntomas como náuseas, vómito, anorexia, (sobre todo si han recibido quimio o radioterapia), la alimentación tendrá que adaptarse a las cantidades, gustos, estados de ánimo y horario que cada paciente y en cada día elija, procurando evitar lo más posible las restricciones. Es valiosa la consideración de que en estos pacientes no siempre será posible establecer horarios y cantidades de alimentación como en la población general, es decir, un desayuno, una comida y una cena, sino que deberá ajustarse al deseo del paciente; como se mencionó, tratando de estimular con paciencia y afecto su alimentación. De igual forma se debe tomar en cuenta que para muchos pacientes terminales el alimento mejor tolerado es el desayuno, quizá se deba al tiempo que el paciente permanece en ayuno durante la noche.

Por supuesto existen pacientes en quienes es necesario utilizar vías y técnicas de alimentación diferente a la ideal, es decir, a la vía oral; estas alternativas de alimentación son de dos tipos: a) mediante sondas, pudiendo ser la vía nasogástrica, nasoduodenal, por esofagostomía cer-

vical, gastrostomía, yeyunostomía, y b) la alimentación parenteral total, es decir, la intravenosa. Por supuesto cada variante de éstas tendrá indicaciones precisas y particularidades en su manejo, que requerirán mayor adiestramiento y, en el caso de la alimentación intravenosa, personal, equipo e instalaciones especializadas.

Un cuarto aspecto a considerar es referente al aseo general que requiere el paciente y las curaciones que muchos de ellos necesitan por diversos motivos, tales como la presencia de llagas, úlceras, abscesos o procesos supurativos neoplásicos, etcétera. El hecho de que se mantenga limpio al paciente y libre de olores y secreciones desagradables es uno de los elementos que ayudarán a mantener firme su dignidad como ser humano, pues evitará la repulsión que las personas sienten ante esta situación por lo que, al estar limpio y presentable, el paciente aceptará y, de hecho, podrá solicitar con mayor confianza la presencia de sus seres queridos, incluido en ello el contacto físico y las caricias tan necesarias, en especial en este tipo de pacientes.

Otra circunstancia, tal vez muy relacionada con la anterior, es la que concierne al adecuado manejo de situaciones específicas tales como aplicación de sondas, inmovilización, palmopercusión, etcétera, que por supuesto deben realizarse con técnico especial y que el médico tratante debe conocer y saber enseñar a los familiares, quienes serán de invaluable importancia en el manejo de PT, como será comentado más adelante.

Mantener la comodidad como un aspecto general es de profunda importancia para considerar adecuado el manejo del PT, pues incluye que el paciente pueda desarrollar el máximo de sus funciones y tareas, de forma confortable o lo menos molesto posible; esto es, que la eliminación de excretas, al aseo general, su alimentación y algunas tareas como leer, dibujar, escribir y desarrollar trabajos manuales, al igual que realizarle las medidas específicas mencionadas anteriormente, (sondeaje, inmovilización, etcétera) se lleven a cabo con el menor daño y manteniendo el bienestar. El manejo del PT, en nuestro medio, es en general inadecuado, manifestándose esto por la presencia, en los pacientes, de úlceras de decúbito, contracturas articulares, retraimiento y abandono, aspectos que serán reconsiderados en las conclusiones de este escrito.

Dentro del manejo de las necesidades orgánicas un aspecto que, no por ser mencionado al final de éstas, tiene menor importancia sino, por el contrario, requiere una consideración especial, este aspecto es el DOLOR, el cual en el caso específico del PT por cáncer ya es considerado

como un problema de salud pública y para el cual la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene un programa especial llamado "Alivio del dolor en Cáncer" y que, hace aproximadamente un año, fue instituido en México.

Para el tratamiento del dolor existen básicamente dos vertientes, que son: el manejo farmacológico y el no farmacológico. Dentro del primero, el más adecuado es el recomendado por la OMS, llamado la "Escalera Analgésica", en la que el primer escalón está constituido por un analgésico no opioide más algún adyuvante, como puede ser un ansiolítico o un medicamento del grupo de los antiinflamatorios no esteroides; en caso de que el dolor no pueda ser controlado se utilizarán los medicamentos del segundo peldaño, constituido por un analgésico opioide débil más los medicamentos del escalón uno: si aún, a pesar de esto, el dolor no ha podido ser yugulado se utilizarán los medicamentos del tercer escalón, que son un opioide fuerte, como la morfina, más los medicamentos del primer escalón. Con este manejo, se obtiene un control adecuado del dolor; terrible síntoma que en este tipo de pacientes pierde su utilidad, por lo cual no existe razón de su presencia.

La segunda vertiente para el tratamiento del dolor es la constituida por el manejo no farmacológico que, en nuestro país, ha sido muy utilizado por no contar con una dotación suficiente de analgésicos opioides. Este manejo está basado en la alteración de la transmisión del dolor a través de los nervios y terminaciones nerviosas, mediante técnicas neurodestructivas o de neuroestimulación.

Existen otras técnicas menos eficaces para el manejo no farmacológico del dolor, como son las técnicas psicológicas.

Necesidades psico-afectivas

Una vez que se han atendido las necesidades orgánicas se puede dar paso al manejo de la problemática psico-afectiva y debe ser en este orden, o quizá realizarlo simultáneamente, pero lo que no debe intentarse es el control de la sintomatología afectiva y dejar para un periodo posterior el manejo de las necesidades orgánicas.

Un abordaje adecuado para el manejo de la problemática psicológica del paciente es mediante la evaluación de cuatro funciones básicas, en las que se pueden englobar otras a su vez. Estas funciones son: a) El pensamiento, en donde se puede incluir la memoria, el juicio y la conciencia. El PT presenta, con frecuencia, alteración en estas áreas del funcionamiento mental, ya sea por problemas del padecimiento de base, como puede ser una neoplasia

cerebral o metástasis intracraneales, o por complicaciones de padecimientos como encefalopatía hepática o encefalopatía metabólica por causas diversas como hipoglicemia, hipocalcemia etcétera. Estos padecimientos de base, o complicaciones de los mismos, también pueden generar alucinaciones o ilusiones o alteraciones del estado de ánimo, donde la ira y la depresión quizá sean las más frecuentes como se verá más adelante. Por supuesto que estas alteraciones pueden generar cambios de conducta, que debemos conocer para no malinterpretarlos y comprenderlos en su justo valor, como puede ser la actitud agresiva del paciente con los familiares o incluso con el mismo médico.

El dolor nuevamente requiere mención, por su contrapartida afectiva que es necesaria considerar, pues es conocido cómo el dolor puede aumentar su intensidad por alteraciones del talante, por ende el manejo del dolor no debe ser exclusivamente con la administración de analgésicos sino además deben atenderse las alteraciones del estado de ánimo, situación que conlleva a un manejo adecuado de este terrible síntoma.

Además de todos los elementos anteriores señalados, dentro de las necesidades psico-afectivas, existe una serie de circunstancias que deben ser plenamente establecidas y trabajar cada día para su desarrollo, esto se refiere a lograr en los pacientes la sensación de *Seguridad*, en donde el paciente debe conocer la realidad de su enfermedad, pero sintiendo la protección que emana de otra sensación, ésta es la de *Pertenencia*, al grupo familiar principalmente, y probablemente a un grupo de enfermos similares o a uno de atención médica, etcétera, donde el paciente pueda gozar de una tercera sensación: la de *Ser Entendido*. Con todo esto debe lograr que el paciente pueda desarrollar la libertad de expresión de afectos, proseguir con su vida, confiando en que cuenta con el respeto a sus decisiones, y muy importante donde se dé el terreno para el desarrollo de la "*Resolución de Pendientes*", es decir, la oportunidad de expresar y solventar aquellas situaciones difíciles y los malentendidos; donde se disuelvan los rencores y se expresen plenamente los sentimientos, muy frecuentemente, por largos años contenidos, generando así un, muy especial y difícilmente describable, estado de paz interior en el paciente.

Necesidades espirituales

La tercer área de atención al PT es la referente a los aspectos espirituales. Estas necesidades espirituales dependerán del arraigo de las creencias religiosas en cada

paciente; en algunos serán de gran trascendencia y ocuparán un lugar de primordial influencia en esta etapa de su vida y, en otros, será sólo una situación que requerirá dedicarle unos momentos para su consideración. Sin embargo, en todos los pacientes existe la creencia en una Entidad Superior, regidora de los elementos animados e inanimados del entorno, a la cual nuevamente el paciente retornará o se fusionará, la denominación que se le dé puede ser muy variada pero la fé en la existencia de "algo superior" siempre está presente, y el médico, sin entrar en polémica, debe conocer estas creencias y conceptos, básicamente por dos motivos: el primero para continuar en el conocimiento integral de su paciente y el segundo, para mantener viva la esperanza que siempre debe existir. A este respecto, el Dr. Francisco Campeone de Boloña (Italia) hace referencia a un concepto de sumo interés, que debe constituir un ideal a alcanzar en cada PT; éste es el "*Luto Anticipador*", considerándolo como la capacidad de poder separarse del PT, dejando sentada la esperanza de decirse adiós (A Dios), es decir, que irán a unirse al Creador, con la posibilidad de un posterior reencuentro con sus seres queridos que ahora dejará.

Necesidades familiares

La cuarta área que no puede ser descuidada para lograr un correcto manejo del PT es la concerniente al entorno familiar, pues ésta, la familia, debe constituir el principal soporte para el paciente en todos los aspectos. Será la familia la que determinará, en un porcentaje muy importante, la calidad de vida del enfermo.

Existen básicamente cinco aspectos que deben ser trabajados con respecto a la familia del PT, a saber:

Un primer aspecto a trabajar con la familia es la aceptación y manejo del PT. El médico debe informar a la familia sobre el estado real del paciente, debe lograr que la familia comprenda la enfermedad, grado de avance y pronóstico de ésta, además debe comprobar que los familiares saben realizar los cuidados y manejos específicos de su enfermo, como pueden ser el manejo de sondas, aseo, curaciones, alimentación, administración de analgésicos y demás medicamentos indicados, etcétera; esto permitirá, por un lado, mantener las mejores condiciones físicas posibles en el paciente y, por otro lado, facilitará la satisfacción de las necesidades psico-afectivas del mismo, mencionadas anteriormente.

El segundo aspecto a trabajar con la familia del PT es la resolución de pendientes, estrechamente relacionado con el punto anterior, y que tiene la misma finalidad del concepto de resolución de pendientes enfocada hacia el

paciente y que fue expresada en el apartado de necesidades psico-afectivas.

El tercer aspecto a manejar con la familia es el concerniente al desarrollo del Luto Anticipador en la familia misma, cuyo objetivo se expresó en el apartado de necesidades espirituales.

Un cuarto aspecto de importante consideración y trabajo con la familia es la etapa de *duelo*, esto obviamente, cuando el deceso ha ocurrido; pues, la intervención del médico y su equipo no deben concluir con la desaparición del paciente, se debe continuar el contacto y manejo con la familia en esta difícil etapa, que es la de rehabilitación y reestructuración de nuevas metas. Situación que será tan difícil como importante y definitivo haya sido el rol que desempeñaba el paciente en la dinámica de su familia, es decir, a manera de ejemplo; si el paciente era un bisabuelo que no desempeñaba un papel fundamental en el soporte y dirección de la familia, su pérdida, por tanto, no dejará de ser triste pero no ocasionará profundos cambios en la estructura y funcionamiento familiar, a diferencia de si el paciente era el padre, único sostén y director de una familia que, por añadidura, no contará con otros sistemas de soporte (como son otros familiares, o amigos), en este último ejemplo esta familia sufrirá una desestabilización en la cual será difícil lograr la rehabilitación y reestructuración de nuevas metas, por lo que el manejo con esta familia deberá ser más intenso.

Por todo lo anteriormente señalado es fácil comprender que el abordaje y manejo integral del PT no es cuestión simple, pues requiere de la consideración de muy variados aspectos que deben ser entendidos con una constante interacción entre sí.

En México no se cuenta con especialistas en paciente terminal, de hecho es muy difícil la posibilidad de que un médico pudiera abarcar el manejo de todos los aspectos involucrados en él. Como se verá más adelante, el manejo de este tipo de paciente idealmente debe ser realizado por un equipo, el cual desgraciadamente, en nuestro país, aún no existe; mas, sin embargo ¿Qué sucede con los pacientes que actualmente se encuentran en fase terminal de su padecimiento? Son pacientes a los cuales las instituciones de salud no pueden brindar mucho, y reciben tan sólo tratamiento fragmentado. Básicamente, cuando un paciente es considerado en etapa terminal, es egresado con un manejo mínimo y orientado sólo a algunos aspectos, y será nuevamente atendido cuando se presenta alguna urgencia.

Por lo anteriormente expuesto, es fácil comprender que debe existir un protocolo de estudio sobre PT, que los

médicos deben conocer, ya que todo facultativo, independientemente del área a que se dedique, ha atendido o potencialmente atenderá a un PT, y por ser la muerte y lo adyacente a ella una etapa más, la final del ciclo vital del hombre. Es curioso hablar de la muerte como etapa de la vida pero esa es la realidad, y el médico como estudioso de la vida no puede rehuir ninguna de sus etapas. A continuación se describen los diez puntos que se consideran insoslayables en el estudio y abordaje del PT y que no deben ser desconocidos por el médico al estar en contacto con este tipo de paciente.

Estudio del Paciente Terminal

1. Realizar un análisis sobre el concepto de muerte, considerando los enfoques más sobresalientes para su adecuada comprensión, tales como: El biológico, el psicológico, el social, el jurídico, el religioso y el ético.

Es imprescindible que el médico conozca los diversos enfoques existentes sobre la muerte y el moribundo, pues debe poseer un enfoque particular y de estructura sólida, ya que el contacto con el PT y sus familiares implicaría la consideración de muchos de ellos y, sin la necesidad de polemizar, el médico debe saber expresar claramente los conceptos concernientes a la muerte.

2. Estructurar una conceptualización del PT con base en los padecimientos que más frecuentemente llevan a estos pacientes a esta fase, intentando una consideración del tiempo de sobrevida y de las características en que esta se desarrollará, de las manifestaciones y las restricciones que ya se encuentran y las que son factibles de presentarse. El médico, partiendo del concepto de PT debe conocer las características peculiares de cada paciente a tratar, conocer el padecimiento de base así como los concomitantes, debido a que los pacientes terminales comparten muchos aspectos comunes, pero las diferencias determinarán el manejo particular de cada uno de ellos, y el hecho de intentar una estimación del tiempo de sobrevida es con la única finalidad de estructurar la rapidez que requerirá cada caso para poder atender todos los aspectos concernientes.

3. Analizar los aspectos particulares de la relación médico-paciente, considerando la transferencia y contra-transferencia, es decir, los aspectos emotivos que se generan tanto en el paciente como en el profesionista durante su interacción, y estudiar las características de la relación, dependiente del sexo y etapa del ciclo vital del paciente y del médico.

El buen manejo de este rubro permitirá detectar los aspectos afectivos de la interacción con el paciente y la

familia que pudiesen dificultar el manejo adecuado del caso, así como detectar y evitar el “desgaste emotivo” del médico y equipo tratante.

4. Examinar el conocimiento y la conciencia que el PT tiene de su situación, ubicándolo en una de las cinco etapas que atraviesan los pacientes en trance de muerte, siendo éstas la de negación, ira, pacto, depresión y aceptación. Analizando además los mecanismos de defensa más frecuentemente utilizados por estos pacientes y, para ello, delinear un abordaje para la atención adecuada del paciente.

Estas etapas referidas son las que definió la Dra. Elizabeth Kübler-Ross, a través de su experiencia con PT. Es importante mencionar que no son etapas que forzosamente cumplan todos los pacientes o inclusive en el orden en que están referidas, sin embargo, su conocimiento como el de los mecanismos de defensa psicológica permiten mayor comprensión del paciente y, por ende, facilitan su manejo.

5. Realizar un análisis de la familia del PT, conociendo el tipo de familia, la etapa del ciclo vital familiar en que se encuentra y conocer los aspectos de la dinámica familiar, revisando los límites y roles que juegan cada uno de los integrantes de la misma.

El conocimiento y consideración de este rubro de sobresaliente importancia permitirá la comprensión del PT y su familia y facilitará la satisfacción de las necesidades psico-afectivas y familiares referidas en el inciso correspondiente.

6. Delinear los cuidados que requiere el PT, estructurándolos desde el punto de vista físico, (curaciones, aseo, limitaciones, etcétera) y psicológicos (dolor, angustia, depresión, miedo, etcétera), definiendo cuáles pueden darse en el hogar del paciente y cuáles deben darse a nivel hospitalario.

Este punto se refiere a la importancia de conocer las necesidades orgánicas y psico-afectivas, definidas anteriormente, esto permitirá estructurar el programa de atención al paciente tanto dentro del hospital como los cuidados y manejo que se llevarán a cabo en el domicilio del mismo.

7. Determinar los objetivos y métodos del manejo del PT, buscando el principio de identidad y realidad, es decir, dirigiendo el manejo del paciente para lograr una actitud realista y sana de éste ante su situación, para lo cual deben considerarse aspectos de psicoterapia individual, grupal y familiar, conociendo los lineamientos básicos de estas disciplinas.

Con base en todos los aspectos anteriores se debe lograr un conocimiento integral del paciente, el cual debe compartirse con el que debe ser el más interesado en esa realidad, que es el paciente mismo; sin embargo, para lograr ese estado mental además de todo el manejo al paciente deberá incluirse la psicoterapia que podrá ser en cualquiera de las formas referidas, las cuales estarán a cargo de personal especializado, mas no, por ello, el médico responsable puede desconocerlas.

8. Considerar los aspectos e la vida del PT, relacionándolos con la ética médica, estructurando junto con él un concepto de la vida y su calidad, basados en mantener la dignidad en la vida y en el proceso de muerte. Estudiando además los aspectos sobresalientes de la eutanasia.

Todo el estudio y el manejo del PT debe realizarse con estricto apego a la ética y el ideal es que se elaborara con el paciente considerando sus opiniones y respetando sus decisiones, manteniendo esta práctica hasta el momento final.

Es importante que el facultativo conozca el tema de la eutanasia y los elementos jurídicos inherentes, situación que le permitirá actuar sin temor a complicaciones legales.

9. Determinar, con base en el conocimiento de lo que significa el duelo, la función de éste en los familiares del paciente, las reacciones que ellos han desencadenado ante la pérdida, explorando y estableciendo además, en ellos, las vías para la recuperación.

La trascendencia del conocimiento del duelo radica en el objetivo de lograr la rehabilitación más pronta, fisiológica y eficaz, en la familia del PT, una vez que el deceso ha sucedido.

10. Delinear las funciones e interacciones que debe desarrollar el equipo en torno a este tipo de pacientes.

Como se ha mencionado el manejo adecuado de este particular tipo de paciente no puede realizarse por un facultativo aislado, aunque también es cierto que debe existir un médico que sea, llamémosle, el “responsable”, quien será el encargado de coordinar todos los aspectos concernientes a su paciente, pues será él quien verifique que el manejo sea multimodal e interdisciplinario, pues el ideal es que se estructure con la revisión de los aspectos biológicos a cargo del médico internista, con valoración del oncólogo y del cirujano en los pacientes que requieren de este tipo de especialista. En todos los casos con la valoración de aspectos afectivos quedando esto a cargo del psiquiatra. También deberá contar con la evaluación realizada por el nutriólogo, de igual forma la consideración de aspectos socioeconómicos y elementos relaciona-

dos, cuya estimación estaría a cargo del servicio de trabajo social, así mismo, por supuesto, con la participación siempre activa del servicio de enfermería. Es importante destacar, y sobre todo en nuestro medio, la actuación que el médico familiar debe tener, por su preparación en aspectos clínicos, orientación en el manejo de aspectos de dinámica familiar, y por ser el facultativo quien debe mantener el contacto estrecho con el paciente en su entorno, tal vez debiera ser este último el profesionista quien fungiera con la categoría de responsable, referida anteriormente. Además de los profesionistas referidos, debiera contarse con los servicios de personal que contribuiría al desarrollo de una atención holística, como sería el caso de un servicio de rehabilitación, así como de personal adiestrado para realizar terapia ocupacional. Por supuesto se debe considerar la posibilidad de servicios interconsultantes, dentro de los cuales el de la clínica del dolor puede ser uno de los más solicitados. De igual forma debiera contarse con el apoyo de servicios religiosos.

Conclusiones

Por todo lo comentado anteriormente respecto al PT, se deben considerar dos aspectos básicos; primero, la existencia de este tipo de paciente como una entidad nosológica y, en segundo lugar, que su manejo no es sencillo y requiere de todo un equipo multi e interdisciplinario con el objetivo y orientación de brindar una atención verdaderamente holística.

Algunos autores se han referido al respecto, como el Dr. Gol Gurina, quien retomando los conceptos del X Congreso de Médicos y Biólogos de Lengua Castellana, los aplica a la finalidad del tratamiento del PT, estructurándolo en tres aspectos a lograr: 1) Autonomía, 2) Solidaridad y 3) Bien Ser. El primer aspecto va encaminado a lograr que el paciente mantenga la capacidad de decisión y pueda valerse por sí mismo en la mayoría de las funciones, tales como vestirse, alimentarse, asearse, desplazarse, dependiendo en el grado mínimo posible de otras personas, pues éste será un elemento que dará solidez a la autoestima. El segundo aspecto tiene como finalidad que el paciente pueda establecer relaciones afectivas sinceras y funcionales con las personas que constituyen su núcleo familiar y social favoreciendo con esto el desarrollo del sentimiento de pertinencia, referido en el capítulo de necesidades psico-afectivas. El tercer aspecto tiene como objetivo llevar al paciente a una situación más allá del bien estar, es decir, ayudarlo a desarrollar una situación de Bien Ser, en la cual el paciente a través de un conoci-

miento y aceptación de su estado actual y situación global, pueda seguir aprendiendo, desarrollando su creatividad y superación en general, manteniendo una relación positiva con su propia realidad como individuo total.

Desafortunadamente el médico actual no está preparado cabalmente para el manejo del PT, por todos los aspectos que ello involucra, y porque la enseñanza en las escuelas y facultades de medicina mantienen una fuerte tendencia hacia aspectos curativos, dejando muy olvidados los aspectos de manejo paliativo, de tal suerte que todo aquello que signifique padecimiento fuera del tratamiento es considerado como fracaso y, por lo tanto, es visto con desdén, generando esto que no se le dedique mayor tiempo ni se le atribuya importancia, por considerar que las funciones médicas "se han concluido", y "no hay más que hacer por el paciente". Además, se debe reconocer que también existe la angustia que el médico experimenta ante la inminente muerte del paciente, tal vez porque inconscientemente piense en su propia muerte, y que éstas son situaciones que no le fueron enseñadas durante su proceso de adiestramiento y que si bien alguna vez fueron consideradas, con toda seguridad, se revisaron en forma muy superficial. De esto deriva la importancia de incluir en el adiestramiento del estudiante de medicina desde su enseñanza inicial, que dentro de las funciones médicas también se encuentra la atención lenificante, es decir, los cuidados paliativos y debe abarcar el estudio y manejo del paciente terminal, para que estos conocimientos y actitudes queden cimentadas firmemente en el desarrollo de su formación, ya que si se pretendiera inculcar la importancia de los cuidados paliativos en un profesionista ya formado, cuyo adiestramiento siempre fue orientado sólo a los aspectos factible de curación, sería (como de hecho sucede) considerado por éstos como una tarea que corresponde a otra persona, pero no al médico.

El indicar que el médico a nivel licenciatura debe conocer el tema de los cuidados paliativos implica que todo facultativo al dedicarse después a alguna área específica del conocimiento médico debe conocer y no olvidar el tema de los cuidados paliativos; mas, sin embargo, si debieramos citar algún especialista que debe conocer ampliamente este tema, no podríamos dejar de considerar al médico familiar, ya que es este especialista el médico de primer contacto, y para estos pacientes muchas veces es el último contacto con el sistema médico, pues recordemos que muchos pacientes son reclusos a su hogar con la consigna que otros especialistas dictaron de:

“médicamente no hay nada que hacer por él”, además por ser este especialista de fuerte orientación clínica, es decir, de constante contacto con el paciente, así como también por su adiestramiento en los aspectos de familia y su dinámica. Todo esto bajo la perspectiva de que países como el nuestro no cuentan, y desafortunadamente durante quizá mucho tiempo no cuenten, con profesionistas y hospitales especializados en PT, como sucede en otras partes del mundo, dentro de las cuales se puede citar como prototipo el “Calvary Hospital” de Nueva York que cuenta con una infraestructura impresionante para el manejo verdaderamente holístico del PT. Este hospital cuenta con 200 camas distribuidas en 4 pisos que son atendidos por 18 médicos y un equipo de 180 enfermeras, tanto especialistas como generales, además de los servicios de trabajo social, terapia ocupacional, cuidados pastorales, musicoterapia, nutriología, etcétera, todo esto con una excelente dirección que permite la atención hospitalaria de un promedio de 1700 pacientes por año, además de 2100 pacientes por año atendidos por el departamento de Cuidados de Hogar, con que cuenta el hospital para aquellos pacientes que se encuentran estables y manifiestan su deseo de retornar a su domicilio, lugar hasta donde el hospital extiende sus servicios con una supervisión constante realizada por personal cabalmente preparado para cumplir con esta noble labor; situación que los pacientes de este hospital califican de altamente positiva al expresar que el “Calvary Hospital” se convierte verdaderamente en su “segundo hogar”.

Hospitales como éste, quizá tarden mucho tiempo en existir en países como el nuestro por el enorme costo que implica su funcionamiento; mas, sin embargo, el factor económico no debe ser el único determinante para contar con la atención al PT, puesto que la primer interrogante que surge es: **¿Hasta no contar con hospitales como el**

citado líneas arriba, nuestros pacientes no serán adecuadamente atendidos? y ¿mientras qué sucede con ellos?

Quizá una de las funciones iniciales a realizar en nuestro medio sea primeramente advertir la magnitud del problema para conocer el número de pacientes terminales que existen en nuestro país, comprender sus necesidades para con ello estructurar programas de atención, obviamente esta información sólo se podrá obtener mediante el desarrollo de protocolos de investigación adecuados, que serían factibles de llevarse a cabo mediante la existencia de servicios que podrían denominarse de “Cuidados Paliativos” o “Atención al PT”, o “Medicina Lenificante” en los cuales con el servicio de un equipo multi e interdisciplinario se daría atención, tal vez en su menor porcentaje de tipo hospitalario, pero se coordinaría la atención que estos pacientes deben recibir en su domicilio. La presencia de estos servicios se podría al menos iniciar en los grandes hospitales de concentración que tienen ya un determinado número, presumiblemente considerable, de este tipo de pacientes, como son los hospitales de oncología.

Mediante el desarrollo de estas funciones se podrá conocer la realidad del PT en nuestro medio e iniciar la atención a un sector que carece de ella, abriendo nuevos caminos en la atención médica, estimulando el replanteamiento de valores, y mejorando con ello los servicios de salud en nuestro país.

Para finalizar resulta ad hoc el pensamiento de Antoine de Saint-Exupery, en Viento, Arena y Estrellas:

“Es sólo cuando nos hacemos conscientes de nuestro propio papel en la vida, por muy modesto que sea, que seremos felices. Sólo entonces podremos vivir en paz y morir en paz, porque sólo esto da sentido a la vida y a la muerte”.