
Calidad de vida en la fase terminal*

OSCAR VELASQUEZ

Se define al paciente terminal desde los puntos de vista terapéutico y biológico y se explica cómo el concepto de calidad de vida se puede aplicar a dicho paciente para definir sus prioridades y las de su entorno familiar. Se hace énfasis en los aspectos psicosociales, que el modelo biomédico predominante no tiene en cuenta; de ellos depende en gran medida la calidad de vida; son ellos el económico, el emocional, el espiritual, el intelectual y las relaciones interpersonales, sociales y culturales.

PALABRAS CLAVE

**FASE TERMINAL
CUIDADO PALIATIVO
CALIDAD DE VIDA
RELACION MEDICO-PACIENTE**

A través de las ciencias sociales y de la psicología surge en medicina el concepto de calidad de vida. Podría definirse como la capacidad de un individuo para participar y funcionar en las distintas actividades sociales e involucra también la gratificación que de ello pueda derivar. Implica, por otra parte, la satisfacción de necesidades

fundamentales y de otras más con las cuales la persona desee enriquecer su existencia.

Este concepto, aplicado al caso particular del enfermo terminal, permite definir sus prioridades y las del entorno más inmediato que es su núcleo familiar.

Un paciente terminal es aquella persona cuyo estado de evolución no responde a la terapéutica convencional instituida y que puede hallarse en dos situaciones distintas:

1. En un nivel terapéutico terminal cuando su enfermedad ha progresado hasta el punto en que el tratamiento convencional no es efectivo.

2. En un nivel biológico terminal cuando sus constantes vitales (pulso, presión arterial, temperatura, respiración y conciencia) están por debajo de la normalidad y no pueden ser recuperadas por los medios terapéuticos disponibles.

Dicho de otro modo el paciente terminal es aquel ser humano en quien la enfermedad ha avanzado tanto que la muerte está próxima (1).

DOCTOR OSCAR VELASQUEZ ACOSTA, Profesor Titular, Departamento de Cirugía, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia; Director, Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl y Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Antes de 1970, cuando se hablaba de éxito de la salud en oncología, se hacía referencia a dos puntos básicos: la sobrevida y la toxicidad del tratamiento.

El advenimiento del trabajo interdisciplinario en la asistencia de patologías tan complejas como el cáncer, ha permitido la participación de otras ciencias como la sociología, la psicología, el trabajo social, la antropología, etc., al lado de las disciplinas médica y paramédicas; ello ha facilitado no sólo ampliar la mirada sino incluir y aplicar el concepto de calidad de vida a la enfermedad y a la salud.

Calidad de vida es un concepto dinámico y por este mismo hecho debe permitir evaluar de tiempo en tiempo no sólo la evolución de la enfermedad, sino también la iatrogenia que las distintas terapias pueden producir en las personas afectadas por cáncer; constituye, sin lugar a dudas, el interés central del cuidado paliativo para los enfermos terminales; "es un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables" (2).

El modelo biomédico actual hace énfasis en la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad pero desconoce aspectos psicosociales que comprenden lo económico, lo emocional, lo espiritual, lo intelectual y las relaciones interpersonales, sociales y culturales; así, pues, este modelo biomédico pone su mayor interés en prolongar la vida y curar pero en ningún momento relaciona el diagnóstico y el tratamiento con la calidad de vida.

Citando el concepto de un Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) "el tratamiento paliativo consiste en la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es sumamente importante el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El tratamiento paliativo tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible" (3).

Como vemos, estos dos conceptos, calidad de vida y cuidados paliativos son inseparables y podríamos agregar que para que sea posible desarrollar todas las expectativas que involucran, se hace necesaria una comunicación muy estrecha entre médico y paciente y entre equipo interdisciplinario, paciente y familia, entendida esta última como los parientes más cercanos al enfermo y otras personas importantes para él.

Una información amplia, clara y precisa acerca de la enfermedad, su pronóstico, los procedimientos diagnósticos y sus riesgos, el tratamiento y sus efec-

tos adversos, permitirá al paciente, a la familia y al equipo interdisciplinario tomar decisiones más acertadas. Es necesario establecer un contrato terapéutico e interpersonal entre quien sufre y quienes se comprometen a aliviar el sufrimiento.

En la relación médico paciente se debe establecer un espacio dialógico que es la base fundamental del ejercicio médico; no puede ser por lo tanto un acto unilateral donde el médico impone al paciente un diagnóstico y una terapéutica; la comunicación debe darse espontáneamente, permitiendo que el paciente comprenda, en un lenguaje simple, todo lo referente a su enfermedad, sin olvidar la capacidad reflexiva que poseen todas las personas.

La última de las libertades humanas es tener la capacidad de elegir frente a las distintas situaciones que se presentan en nuestra vida. Es necesario despertar en cada paciente el sentimiento y la obligación que tiene de responsabilizarse de vivir a pesar de lo adverso de su situación.

El cuidado paliativo debe ser proporcionado por un equipo interdisciplinario, sensible, comprometido ética y moralmente y poseedor de habilidades y destrezas suficientes para satisfacer, en lo posible, todas las demandas del enfermo y la familia.

A mi juicio, el lugar que proporciona el ambiente ideal para la atención de un enfermo terminal es su propio hogar, sin negar que en situaciones muy específicas el hospital puede constituirse en una alternativa adecuada; por ejemplo: en casos de dolor intratable o síntomas neurológicos como excitación, confusión, etc., que requieren vigilancia estricta y generan mucha angustia a la familia; también cuando el hogar no dispone de recursos económicos o de personas que puedan dedicar su tiempo al cuidado del enfermo ya que sólo con la participación activa de la familia será posible la atención óptima.

Los parientes no deben ignorar que si bien es cierto que la atención domiciliaria disminuye los costos de los servicios de atención de la salud, generalmente aumentan los gastos familiares, representados en ausencia laboral de algunos miembros que dedican tiempo al cuidado del enfermo, el pago de servicios adicionales como alquiler de equipos, servicios de enfermería o ajustes locativos a la vivienda, amén de la carga emocional que representa el cuidado de un ser querido que padece y la fatiga física acumulativa que de ello se deriva. Debe contarse además con una comunicación telefónica o personal y con la disponibilidad de los

miembros del equipo interdisciplinario, lo cual brinda seguridad y confianza a los parientes y al enfermo.

Las visitas se harán de acuerdo a la evolución y a las necesidades individuales, pues el cuidado debe responder a la singularidad que representa el estado terminal del enfermo como una fase única en la vida. El cuidado paliativo es entonces guiado, conducido e impulsado por el mismo paciente.

Entre los objetivos específicos de este tipo de atención está el alivio del dolor y de otros síntomas relacionados con la enfermedad o con el tratamiento.

Especial interés merece el control efectivo del dolor, entendido en sus dimensiones física, emocional y espiritual; de este modo será posible brindar comodidad y elevar la dignidad del paciente. El sufrimiento prolongado destruye la calidad de la vida y puede despojar al enfermo de su deseo de existir, llevando a algunos de ellos al suicidio o a la solicitud de la eutanasia. Otros síntomas comunes a este tipo de pacientes son la astenia, el insomnio, la disnea, el estreñimiento, las escaras, la anorexia y la pérdida de peso; todos, sin excepción, contribuyen a que el enfermo pierda autonomía y se convierta cada vez más en un ser dependiente lo que hará más necesaria la participación del equipo interdisciplinario y de la familia.

El otro gran objetivo de la atención paliativa es el apoyo emocional y espiritual. Las necesidades psicológicas del paciente terminal se originan especialmente en estados de ansiedad o depresión, situaciones que, de no recibir atención, empeorarán sin lugar a dudas los síntomas físicos antes descritos.

Así mismo, algunos enfermos pueden ser muy explícitos en manifestar sus temores pero otros requerirán de un espacio y una comunicación más profunda para que puedan sacar a la luz sus preocupaciones psicológicas.

En general el apoyo debe estar orientado a brindar seguridad, comprensión, confianza y amor. El enfermo debe sentir que no es una carga y tener la oportunidad de hablar sobre el proceso de la muerte y de poner en orden sus asuntos legales de común acuerdo con su familia. "La palabra espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales; no es lo mismo que religioso aunque muchas personas incluyen un ingrediente religioso en la dimensión espiritual de la vida. El aspecto espiritual de la vida humana puede conside-

rarse como el componente que aglutina los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la persona. A menudo se lo considera relacionado con el significado y el propósito de la vida y en el caso de la persona que se acerca al fin de ésta, se relaciona también con el perdón, la reconciliación y la afirmación de valores" (3).

Esta definición nos permite comprender la consideración tan respetuosa y singular que el enfermo en fase terminal debe recibir en este aspecto de la asistencia; no cabe aquí ningún juicio con respecto a sus creencias y debe gozar de toda libertad para decidir si necesita o no de un consejero espiritual.

Cabe recordar la "Declaración sobre la eliminación de todas las formas de intolerancia y discriminación basadas en la religión y la creencia" emitida por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1981 y que dice: "Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión. Este derecho incluye la libertad de tener una religión o cualquier creencia de su elección, como también la libertad, ya sea individualmente o en comunidad con otras personas y en público o en privado, de manifestar su religión o creencia en forma de culto, observancia, práctica o enseñanza" (4).

El análisis de todos los conceptos anteriores, indudablemente fundamenta todo el trabajo relacionado con el cuidado paliativo y la calidad de vida; ésta, de acuerdo con todos los autores, está caracterizada por un componente netamente subjetivo y otro multidimensional.

En el componente subjetivo se contemplan la propia percepción que el paciente tiene de su enfermedad, su tratamiento, sus expectativas y sus riesgos; en el componente multidimensional están contenidos los aspectos físicos, psicológicos, sociales, económicos y espirituales de la vida del paciente y su familia.

La calidad de vida se refiere por tanto a las experiencias que hacen que ella sea significativa y a las condiciones que permiten que dichas experiencias se realicen. Vista desde una perspectiva integral, tanto en la salud como en la enfermedad, la calidad de vida de una persona se sintetiza en:

1. Oportunidad de formarse, en la primera etapa de la vida.
2. Oportunidad de producir, en la etapa productiva de la vida.
3. Oportunidad de vivir, en la tercera edad.
4. Oportunidad de morir dignamente, cuando biológica y socialmente corresponda (5).

El hombre no puede ser tratado como un objeto. El hombre es sujeto puesto que posee conciencia y un alma espiritual que van más allá de la materia. La esencia más profunda de la humanidad es la dignidad de la persona humana.

predominant nowadays and they include the interpersonal, social, and cultural relationships as well as the economic, emotional, spiritual and intelectual ones.

SUMMARY

LIFE QUALITY FOR THE TERMINAL PATIENT

Terminally ill patients are defined from the therapeutic and biologic points of view, and the applicability of the quality of life concept to these patients is explained. Such quality depends to a great extent, on several psychosocial aspects of life that are not considered by the biomedical model of patient care

BIBLIOGRAFIA

1. CHIVINO MA, BATEZZATI E. Paciente terminal. *Rev Latinoamer Oncol Clín* 1991; 23: 37-46.
2. SCHIPPER H. Quality life: the final common pathway. *J Palliat Care* 1992; 8: 5-7.
3. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. 1990, 56 p.
4. Declaración sobre la eliminación de todas las formas de intolerancia y discriminación basadas en la religión y la creencia. Naciones Unidas. Asamblea General. 36/412, 1981.
5. CIFUENTES A. Calidad de vida. *Selecta Médica* 1993; 4: 14.

