

ENTRE LA EUTANASIA Y LA DISTANASIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Dr. Jorge Osvaldo Soto Ferreira
Médico Anestesiólogo -Terapia del dolor -Cuidados Paliativos

PALABRAS CLAVES

Cuidados paliativos, Eutanasia, Distanasia, Morir con dignidad.

INTRODUCCION

Actualmente el temor a la muerte se lo enfrenta ya no se lo esconde, y la muerte como evento misterioso, comienza a salir a la luz, a dejar de ser tabú y a ser analizado desde diferentes perspectivas profesionales. Lenta pero firmemente, en muchos países se reemplaza el abandono médico y el aislamiento emocional del moribundo por un cuidado activo, personalizado, científico y compasivo a la vez, que abarca no sólo el área del bienestar físico de quien va a morir, sino también los aspectos emocionales, sociales y espirituales del paciente y de su familia.

El compromiso médico se extiende mucho más allá del empeño de curar; incluye el alivio como una meta igualmente válida, que genera un permanente desafío a las profesiones de la salud. La frase "NO HAY NADA MAS QUE PODAMOS HACER", que encierra un desconsolador mensaje de fracaso de la ciencia médica frente al paciente que enfrenta su muerte inminente, tiende a abolirse y a ser reemplazada por el compromiso mucho mas respetuoso y esperanzador de los "CUIDADOS PALIATIVOS".

La MEDICINA PALIATIVA pasa a ocupar hoy en día, un lugar preponderante dentro de los campos de la especialidad médica y la psicología del moribundo y el duelo.

Para eso se han creado los servicios de CUIDADOS PALIATIVOS, integrados por un equipo interdisciplinario de atención domiciliaria, compuesto por médicos, psicólogos, enfermeras y terapeuta ocupacional.

La acogida y el respeto que se ofrece a los pacientes y a sus familias, es la base para una relación que se da, no sólo en el breve lapso de contacto entre el paciente y el equipo, sino que, además, influye en la vida de aquellos que han de permanecer. Estas ideas, conforman actitudes y generan destrezas que pueden ser llevadas a una gran variedad de ambientes, incluyendo el hospital general y el equipo de atención primaria de salud.

Ninguna dimensión debe omitirse, ni la física, la social, la emocional, ni mucho menos la espiritual; esto es, la búsqueda del sentido que todos necesitamos encontrar para organizar la historia de nuestras vidas en una forma que facilite nuestro viaje final.

Los CUIDADOS PALIATIVOS se definen usualmente como aquellos destinados a "ALIVIAR EL SUFRIMIENTO, CUANDO CURAR ES YA IMPOSIBLE". La meta es pues, mejorar la calidad de vida que aún les queda a aquellos pacientes cuya enfermedad no puede ser eliminada y para quienes ya no es posible seguir luchando por la curación.

La ciencia, habilidad y destreza de quienes trabajan en el área de los cuidados paliativos, se focalizan en el CONTROL DEL DOLOR, EL ALIVIO DE LOS SÍNTOMAS Y EL SUFRIMIENTO asociados con una enfermedad incontrolable, a través de un cuidado activo, flexible e interdisciplinario.

“El propósito del cuidado paliativo, es proveer apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible. El CUIDADO PALIATIVO afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal: no acelera ni pospone la muerte y existen en la creencia y la esperanza de que a través de un cuidado personalizado y de una comunidad sensible a sus necesidades, los pacientes y sus familias pueden lograr la necesaria preparación para la muerte, en la forma que sea más satisfactoria para cada cual” (U.S. National Hospice Organization. 1979). Los CUIDADOS PALIATIVOS desde esta nueva postura, abren una puerta al paciente terminal, diferente a la EUTANASIA y a la DISTANASIA y que sea compatible con la filosofía que encierra el concepto de MORIR CON DIGNIDAD. El respeto a la dignidad del paciente es axial en los cuidados paliativos, así como lo es también la consideración de la muerte como un evento inevitable, final, doloroso pero normal, que debe tener su momento y no posponerse inútil y cruelmente (distanasia), con base en consideraciones muchas veces egoístas de los médicos, los familiares u otros. Así mismo, no compaginan los cuidados paliativos, con la eutanasia, entendida como la acción deliberada, llevada a cabo por un médico, con la intención explícita de poner fin a la vida del paciente abrumado por el sufrimiento insoportable que acarrea su enfermedad incurable, éstos pacientes generalmente, están sumidos en la desesperación y en la desesperanza.

Cuando a estos pacientes se les ofrece un panorama de alivio, de respeto e interés en su caso por parte del equipo, en muy poco tiempo olvidan su inicial requerimiento y dedican el tiempo restante de sus vidas, no importa cuánto sea, a vivir lo más gratificante y plenamente posible, respaldados por

un médico que controla su dolor y los síntomas, por un psicólogo que comparte y alivia su carga de soledad, tristeza, abatimiento, etc., por una enfermera cálida que vigila su bienestar físico, por un(a) terapeuta ocupacional que le enseñe a ocupar creativamente su tiempo libre y por un sacerdote, o pastor espiritual, que le ayuda a aclarar sus dilemas y preocupaciones religiosas.

LA DIMENSION ETICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS (CP):

En relación a los aspectos bioéticos relacionados con el final de la vida, los mismos constituyen un tema muy controvertido, ya que tendríamos que analizar los CP en sí mismos y los aspectos éticos específicos.

OMS (2002):

“Los Cuidados Paliativos (CP) constituyen un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes que afrontan enfermedades que amenazan la vida (y sus familias) a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación de excelencia, así como el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”

Esta definición de CP, la última vertida por la OMS, constituye también un intento de lograr y de definir un abordaje común para todos los países del mundo.

Algunas características específicas de esta definición tienen que ver con la calidad de vida de los paciente, pero también con sus familias y luego, con aspectos relacionados con prevenir y evitar el sufrimiento, no hablándose solamente de cuidados físicos, sino también psico-sociales y espirituales.

La etimología de la palabra Cuidados Paliativos, de acuerdo con algunos autores, paliativo proviene de paliar, término relacionado con la palabra palio, referida a capa, ocultar, tapar; es entonces cuidar a alguien y darle esta capa para envolverlo. Pero en algunos países del sur de Europa, por ejemplo en España, el vocablo palio tiene una connotación negativa: cubrir algo para ocultarlo, para hacerlo desaparecer de la vista. Por otra parte, distintas fuentes sostienen que la etimología de paliativo proviene del término celta pel: -escudo- lo que guarda relación con proteger a las personas de todo lo que las puede atacar o agredir desde afuera, desde el exterior: protegemos a nuestros pacientes de las agresiones externas de un tratamiento quizás demasiado agresivo y también los cuidamos. Los CP poseen cuatro características: objetivos específicos, actitudes específicas, cuidado integral y participación activa de pacientes y familias. Los objetivos específicos se refieren a: mejorar la calidad de vida, lo cual consta asimismo en la definición de OMS, aliviar los síntomas y el sufrimiento, lograr un buen morir y prevenir la eutanasia (Dame Cecily Saunders).

Las actitudes específicas serían: la aceptación de la finitud de la vida, el recato, los cuidados "completos" de confort, la compasión y apertura. En primer lugar tenemos que aceptar que la vida algún día se acaba, o sea, aceptar esto de que la vida tiene un final, y que se trata de no acelerar ese final pero tampoco de posponerlo como normalmente se hace en la medicina tradicional. Y también necesitamos en CP, a veces, de una actitud de recato, de auto limitación; no actuar de manera agresiva, estar un poco a la espera antes de actuar. Asimismo, debemos poder brindar cuidados totales, completos y abarcativos. En este aspecto, referido a los cuidados integrales, los CP

se diferencian un poco de otras áreas de la medicina, dado que en este contexto necesitamos siempre del trabajo de un equipo interdisciplinario capaz de brindar un cuidado amplio y abarcativo y es realmente un cuidado amplio porque en los CP entran por ejemplo los cuidados espirituales, los temas de la vida, la muerte (tanatología), el valor de la vida... son temas y cuestiones que preocupan a los pacientes que están por morir y que hay que ayudarles a resolver o a enfrentar. Y también tenemos que tener virtudes y características, como sentir y compartir los sentimientos del paciente, ser abiertos y tener en cuenta sus necesidades.

Y finalmente tenemos el punto de participación activa del paciente y su familia, algo también especial en CP porque gran parte del debate ético que tiene lugar en la actualidad guarda relación con la individualidad, lo que quiere la persona, la autodeterminación; si bien en CP quizás tenemos que hablar un poco más de autenticidad, de lo que quiere el paciente y su relación con la familia en este caso.

En un principio se pensaba que los CP no tenían que ver con un modelo de medicina de cuidados médicos, sino que tenían que ser una alternativa a la atención médica.

Se establecieron diferentes tipos de organizaciones dedicadas a brindar CP en los diferentes países: cuidados domiciliarios, equipos de consulta, almost-at-home centres (centros "como en el hogar"), hospicios, unidades de CP: nursing homes, asilos de ancianos, clínicas oncológicas, hospitales, etc.

La dimensión moral de los CP abarcan 18 conceptos enunciados más frecuentemente en las diferentes encuestas realizadas en este aspecto: (6)

- Calidad de vida (97,5)
- Dignidad humana (96.2)
- Aceptación de la mortalidad humana (92.7)
- Cuidado total y completo (91.3)
- No maleficencia: no dañar (84.3)
- Autenticidad (84.1)
- Autonomía (81.0)
- Empatía (80.7)
- Beneficencia hacer el bien (78.2)
- Esperanza (74.7)
- Solidaridad (64.9)
- Compasión (64.7)
- Prudencia (64.2)
- Holismo (63.1)
- Justicia (61.9)
- Amor (50.7)
- Simpatía (40.8)
- Santidad de la vida (30.8)

Decisiones médicas relacionadas con acortamiento de la vida

La mayoría de los trabajos se realizaron en hospitales-escuela, en hospices, en universidades, pero muy pocos en centros de estudios de ética (5.7%). Entonces, podemos decir que aparentemente los mismos profesionales médicos son los que están participando en el debate ético y son los que escriben los trabajos sobre el tema. Pueden verse 6 principales temas éticos tratados en los trabajos hallados. (6)

- eutanasia / suicidio asistido (16 %)
- cuidado pastoral /espiritualidad/sentido de la vida (13%)
- calidad de cuidados (10%)
- concepto de cuidados paliativos (8%)
- decisiones de no-tratamiento (7.5%)

Vemos que la eutanasia generalmente se menciona en estos trabajos como lo opuesto a los CP. Tras identificar los principales temas morales y éticos que aparecían en las diferentes publicaciones paliativas, hay actualmente varios investigadores trabajando en la segunda fase, la identificación del conjunto de actitudes de los CP, para ofrecer un abordaje integral al paciente y su familia y que tienen metas específicas: (6)

*Grupo de actitudes ETICA DE LA VIRTUD
 recato y esperanza
 aceptación de la finitud de la vida
 cuidado al mugiente

*Enfoque holístico ETICA DEL CUIDADO
 concepto de dolor total
 modelo biopsicosocial
 dimensión espiritual
 sentido de la vida

*Mundo vivo ETICA COMUNITARIA
 participación activa del paciente
 autenticidad (autonomía)
 Involucramiento de familia/amigos

*Metas específicas FILOSOFIA DE LA MEDICINA
 alivio del dolor y el sufrimiento
 cuidado vs. curación
 calidad vs. cantidad de vida

La ética de los CP tiene algo para enseñar a la comunidad médica en general. Los CP guardan relación con la ética y con las virtudes personales; si trabajamos con personas que están sufriendo, que están próximas a morir, tenemos que tener una cierta actitud, ciertas condiciones personales como para poder ayudarles y para poder sobrellevar este trabajo. Como por ejemplo, la compasión, el

compartir los sentimientos por lo que está pasando el paciente. Podemos decir que ésa es una actitud que tendrían que tener todos los profesionales médicos, no sólo los que trabajan en CP. La pregunta sería ¿cómo podríamos crear las condiciones para que los médicos y el personal de enfermería puedan aprender estas virtudes? Lo mismo pasa con la segunda característica: el abordaje amplio, integral. Normalmente a los médicos se los acusa de ser y de tener un horizonte muy estrecho. La idea en CP es que tenemos que ofrecer no solamente un tipo de cuidados sino también cuidados desde diferentes lugares: éticos, físicos, psíquicos.

La lección que podemos extraer del mundo de los CP es la de la concentración en el paciente y su familia, en su entorno afectivo, el foco actualmente se sitúa principalmente en la persona, en el individuo, es la persona quien tiene que dar su consentimiento para cualquier procedimiento, la persona está a cargo de sus decisiones respecto de sí mismo. Y en CP decimos que si nos concentramos sólo en el paciente lo estamos aislando, lo estamos separando del contexto, de su familia, de sus amigos... es así que, entonces, ahora el foco está yendo hacia la ética comunitaria, no la ética del individuo sino la ética del grupo, de la comunidad.

Y también son importantes los objetivos específicos de los CP, porque hoy en día, especialmente en los países europeos, se está viendo de una manera diferente lo que es la atención médica, porque ahora en Europa hay cosas que van más allá de la salud y de la enfermedad, hay toda una serie de actitudes, acciones, y cosas que tienen que ver quizás con que el paciente se sienta un poco mejor o que se vea más bello... y la pregunta es ¿eso tiene que ver con la medicina, tiene que ver con la

salud? En los países europeos también hay reducciones presupuestarias y la comunidad tiene que decidir qué se va a ofrecer como cuidados médicos y qué está fuera de la prioridad de atención médica. Entonces se habla mucho más de lo que son los objetivos de la medicina, y en los Países Bajos, por ejemplo, la mayoría de las personas estarían de acuerdo en que aliviar el sufrimiento es uno de los objetivos de la medicina. Asimismo, también hay muchas más personas en Europa, y especialmente en los Países Bajos, que consideran que el foco debería estar más acentuado en aspectos referentes a la calidad de vida y no a la cantidad de vida. Se dice que el presupuesto utilizado para mejorar o para prolongar en 6 meses la vida de una persona podría dar lugar a una mejor calidad de vida de muchísimas personas. Entonces, en base al estudio que realizamos llegamos a la conclusión de que los CP tienen algo que enseñar a la medicina en general.

Pero en CP, intrínsecamente, también hay una serie de temas a considerar:

¿Se puede hacer investigación científica en el área de CP?, porque en general no está bien visto y no se acepta que se incluya a pacientes que están por morir en estudios clínicos molestos, largos; pero, por otra parte, si queremos mejorar los CP tenemos que encontrar una solución a este asunto.

Lo mismo se aplica al comunicar información... y aquí hay diferencias enormes entre los diferentes países de Europa. En los Países Bajos se le da al paciente toda la información disponible, se le dice que va a morir, que tiene cáncer, o que tiene metástasis, se le dice todo. En los países del sur de Europa no suele darse toda la información porque se cree que esto puede alterar al paciente, arruinarle de alguna manera la vida; entonces se

dice que tienen más cuidado y no le dan tanta información. En los países de Europa oriental toda esta información se comunica a la familia, no al paciente.

Otro tema importante en CP es la sedación paliativa, que se utilizaba en países como España pero no tanto en países del norte de Europa.

Y otra pregunta es si los CP pueden ser fútiles, porque de alguna manera u otra necesitamos la cooperación del paciente. Porque en (Holanda) por ejemplo, un paciente dice "no quiero cuidados paliativos, quiero morir" bueno, ¿qué nos queda por hacer en ese caso? Y en algunos países hay distintos tipos de terapias, como musicoterapia, counselling, etc., que están muy difundidas y tienen mucha aceptación en esos países pero que no son tan aceptadas en otros.

Por último, el problema de la eutanasia, un problema importante en los Países Bajos, donde podemos ver que los CP no se conocían mucho hasta hace 5 años atrás. Se hablaba tanto de la eutanasia que el tema de los CP ni siquiera se consideraba. Pero después hubo una especie de cambio, un desplazamiento, se empezó a prestar más atención y ahora se habla más de CP. Así, los CP están, lentamente, ganándole lugar a las discusiones y a todo lo que tenga que ver con la eutanasia. Podemos saber que mejores CP pueden reducir la cantidad de solicitudes o pedidos de eutanasia, sí, pero seguramente dichos pedidos no desaparecerán totalmente; todavía habrá algunos casos donde los pacientes sigan pidiendo la eutanasia, y ahí está la pregunta, ¿qué hacemos?.

Por último y como conclusión, podemos decir que hay un interés específico en el tema de ética y CP,

es un tema importante en la bibliografía y en la práctica. En segundo lugar, los especialistas en ética no trabajan demasiado en lo que sea ética y CP, lo cual es realmente sorprendente. Además de ello, en CP tenemos temas o aspectos específicos, como por ejemplo el control del dolor, la sedación paliativa, la futilidad. Finalmente, los CP podrían ser un estímulo para el trabajo en otras áreas de la medicina demostrando que se necesitan métodos o abordajes diferentes.

BIBLIOGRAFIA

- 1- BOWLY, J. (1969): *Attachement and Loss*, Vol 1. Basic Books. New York.
- 2- BOWLY, J. (1983): *La pérdida afectiva*. (Cap) Paidós. Buenos Aires
- 3- FREUD, J. (1917): *Duelo y Melancolía*. Standard Edition of The Complete Psychological Works of Sigmund Freud. Vol. 13. Hogarth Press, London.
- 4- JARAMILLO, I. (1989): *Cuando se muere el ser querido*. Publicaciones Fundación Omega.
- 5- BEJARANO, P & JARAMILLO, I. (1992): *Morir con Dignidad*. 1ra. Edición. Santafé de Bogotá.
- 6- H. TEN HAVE & R. R. JANSSENS. (2001): *Palliative Care in Europe, concepts and policies*. IOS Press, The Netherlands.
- 7- ALVAREZ, T. (1991): *Eutanasia. La decisión ética*. Iatreia. Vol. 4.
- 8- FUNDACION PRO DERECHO A MORIR DIGNAMENTE (D.M.D.) (1991): *(Plegable)*. Bogotá.
- 9- SAUNDERS, C. (1990): *Requests for Eutanasia*. En: Saunders C. (Ed): *Hospice and Palliative Care*. London: Edward Arnold.