

TUMORES BILIOPANCREÁTICOS IRRESECABLES: ROL DEL EQUIPO TRATANTE EN LA PALIACIÓN Y CONTENCIÓN DEL ENFERMO TERMINAL

Gimenez ME, Andreacchio A, Berkowski D, Cordoba P, Romero P, Zadoff S, Priarone C

RESUMEN

El desarrollo de la ciencia y el avance de la tecnología duplican la expectativa de vida, aún así las enfermedades neoplásicas siguen siendo el paradigma de lo maligno, una fuerza imposible de controlar y uno de los problemas humanos más temidos. Ante esto, el seguimiento y la contención del paciente oncológico en la etapa final de su enfermedad constituyen una parte importante en la práctica médica.

OBJETIVO: El objetivo del presente trabajo es discutir el seguimiento sociofamiliar del paciente oncológico terminal luego de procedimientos quirúrgicos paliativos percutáneos.

MATERIAL Y MÉTODOS: Entre enero de 2002 y diciembre de 2005 se efectuaron 712 procedimientos paliativos percutáneos en 568 pacientes con neoplasias biliopancreáticas irresecables. La edad de los mismos osciló entre 31 y 98 años con una media de 69,5. Perteneían al sexo masculino 324 pacientes.

RESULTADOS: Se logró en 461 enfermos una correcta paliación con aceptable calidad de vida. El seguimiento se efectuó desde la primera consulta hasta el óbito en el 71,8 % de los casos.

CONCLUSIÓN: Los cuidados paliativos clínico-quirúrgicos no siempre se acompañan de una comunicación fluida entre el médico, el paciente y su familia. El dolor más intenso para el paciente es el abandono de su médico y la sensación de morir en soledad. Por ello, en el contexto de la atención médica creemos que el seguimiento debe comenzar en la primera consulta y acompañar el proceso de la enfermedad hasta el óbito.

PALABRAS CLAVE

Tumores biliopancreáticos, paliación, paciente terminal.

Intervencionismo 2007; 7.1: 13-19

SUMMARY

Science development and technology progress have doubled life expectancy, but neoplastic disease continues being one of the most feared human problems. In facing this difficulty the follow-up and restraint of oncologic patients at the final phase of their disease plays an important role in the medical practice.

PURPOSE: To present our experience in the bio-psycho-social follow-up of oncologic patients after palliative percutaneous procedure.

MATERIALS AND METHODS: In between January 2002 and December 2005 we performed 712 palliative percutaneous procedures in 568 patients with non resectable biliopancreatic disease. The average age was 69,5. 324 patients were males.

RESULTS: We obtain a successful palliation in 461 patients with acceptable quality of life. We followed-up 71,8 % of cases, during the whole disease.

CONCLUSION: Fluent communication between physicians and patients are one of the most important aspects when we perform a palliative procedure. We presume that the follow-up of this sort of patients should be initiated at the first consultation and continued the whole course of the disease.

KEY WORDS

Internal carotid artery, recanalization, chronic occlusion.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas la cultura de la enfermedad y la muerte han cambiado. Luego del desarrollo de la antibioterapia en las décadas del 40 y 50, la medicina cambió su enfoque hacia la curación de las enfermedades a través del conocimiento profundo de la fisiopatología y la farmacología.

Aun así, si bien el progreso de la ciencia y el avance de la tecnología han duplicado la expectativa de vida, las enfermedades neoplásicas siguen apareciendo, ante los médicos y sus pacientes, como el paradigma de lo maligno, una fuerza imposible de controlar y uno de los problemas humanos más temidos, con la idea de que es capaz de conducir a la peor de las muertes.(13)

Es así como, muchos de estos enfermos, mueren con gran sufrimiento físico y psicosocial y, en cierta forma, en la educación y la práctica médica se ha abandonado el estudio de esta inevitable etapa de la vida.(25)

Ante esto, creemos que el seguimiento y la contención del paciente oncológico en la etapa final de su enfermedad constituyen una parte importante del quehacer médico.

De igual manera, durante los últimos años, el intervencionismo se ha unido a otros campos de la medicina que reconocen el cuidado paliativo como una parte esencial de la atención al paciente. Para muchos intervencionistas, este reconocimiento se aceleró gracias a la experiencia personal favorable con pacientes y familiares que han recibido cuidados paliativos, o por los recuerdos inquietantes de pacientes cuyas enfermedades y muertes no recibieron ninguna medida de bienestar, dignidad o interés. Esta atención que muestran los médicos ha ocurrido en un escenario de expectativas crecientes que las personas tienen por la mejora de la atención al final de la vida, curiosamente superpuestas a su obsesión por los adelantos curativos o prolongadores de la vida. (10)

De esta manera, en los últimos 20 años el cuidado paliativo se ha convertido en una filosofía sanitaria que mejora la práctica de la cirugía; y a la inversa, los adelantos en cirugía permiten mejorar el cuidado paliativo.

Es así como en una revisión de los artículos publicados en PUBMED durante los últimos años, se evidencia un aumento del número de publicaciones. (Fig. 1.)

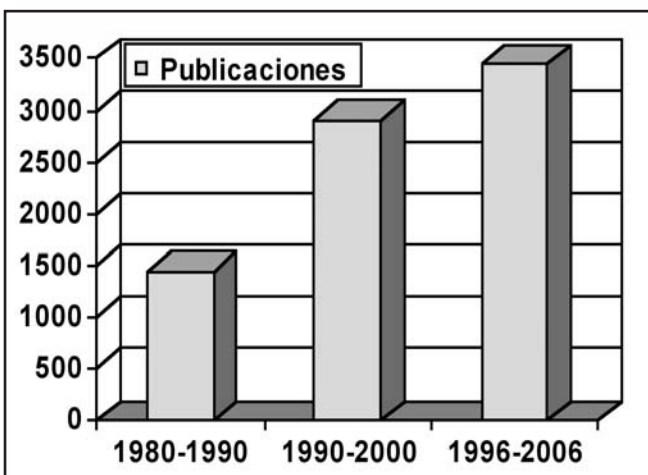


Figura 1. Aumento de publicaciones sobre "paliación" en PUBMED

El objetivo del presente trabajo es mostrar nuestra experiencia en el seguimiento biopsicosocial del paciente oncológico terminal luego de procedimientos paliativos percutáneos y la discusión del tema.

MATERIAL Y MÉTODOS

Entre enero de 2002 y diciembre de 2005 se efectuaron 712 procedimientos paliativos percutáneos en 568 pacientes con neoplasias biliopancreáticas irresecables. La edad de los mismos osciló entre 31 y 98 años con una media de 69,5. Pertenecían al sexo masculino 324 pacientes.

La evaluación sobre contención del enfermo y la familia se realizó mediante conversación, en el consultorio o vía telefónica, con el familiar luego del fallecimiento del paciente.

RESULTADOS

En todos los pacientes pudo resolverse la obstrucción biliar mediante procedimientos percutáneos. Se logró en 461 enfermos una correcta paliación con aceptable calidad de vida.

El seguimiento se efectuó desde la primera consulta hasta el óbito en el 64.8% de los casos.

La evaluación sobre contención del enfermo y la familia por parte del grupo actuante, dio como resultado una contención buena o muy buena en el 88,1% y regular o mala en el 11,9% restante.

DISCUSIÓN

El proceso de adaptación es una constante en el transcurrir de la vida de las personas que en forma permanente se ven sometidas a exigencias ambientales que pueden provocar descompensaciones y desequilibrios fisiológicos, psíquicos y sociales. Frente a esto, la respuesta es tratar de restablecer el equilibrio perdido. Padecer una enfermedad terminal genera, en cualquier caso, cambios o inseguridades claramente nocivas que se añaden al sufrimiento propio de la patología.

Es así como el paciente oncológico debe abordarse en un contexto biopsicosocial, teniendo como objetivos, no sólo intentar la curación, sino también aumentar la supervivencia, dilatar los intervalos libres de enfermedad, y aliviar los síntomas, mejorando siempre la calidad de vida.(19)

Para llevar a cabo todas y cada una de estas metas deben plantearse objetivos concretos. En primer lugar la curación. La curación debe tomarse en el sentido de sanar, de recobrar la salud y para ello deben utilizarse todos los estudios diagnósticos y de estadificación, todas las estrategias terapéuticas disponibles y todos los esfuerzos humanos y económicos que sean necesarios. Lograr la curación o un aumento sustancial del intervalo libre de enfermedad compensa el esfuerzo realizado.(14-17-25)

Aún así, cuando la enfermedad avanza cobran mayor relieve otros objetivos, controlar los síntomas y las secuelas y cuidar al enfermo, haciendo más llevadero el curso de su enfermedad.

Por ello, es importante aclarar el término "enfermo inoperable con intento curativo" como aquel que luego de evaluarlo técnica, ética y deontológicamente el cirujano aconseja no reseccarle el tumor, al no existir la seguridad de poder ali-

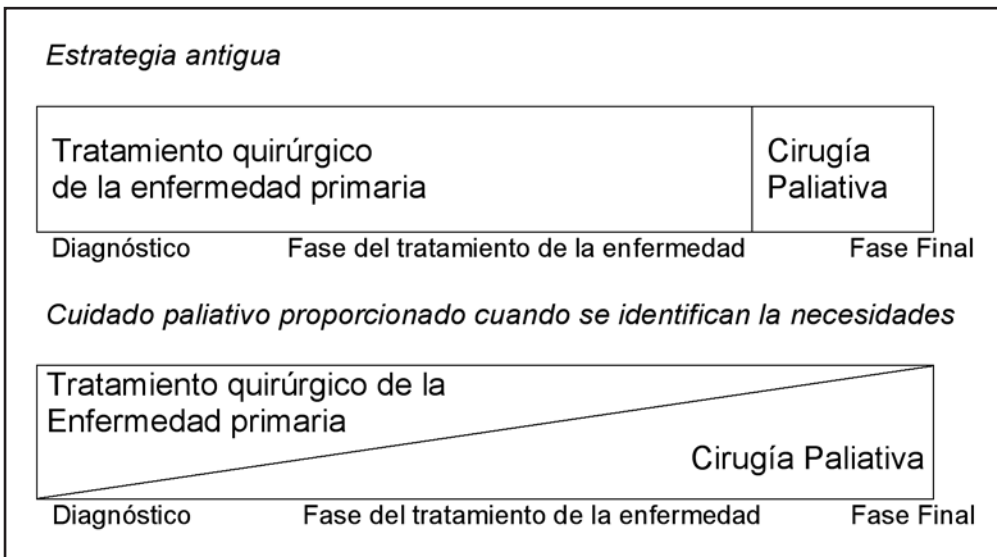


Figura 2. Evolución del cuidado paliativo (Modificado de Ross y Abraham) (21)

viarlo. En esta apreciación tiene mucho que ver la experiencia sumada a los elementos auxiliares de diagnóstico, pues indicar una táctica y una técnica que corresponda no debe estar librado a la casualidad, porque no siempre la más compleja es la más útil y lo difícil es aplicar la más precisa, pues al decidir por una conducta se le ha fijado al enfermo su destino. (16)

De igual manera, la decisión de practicar un procedimiento paliativo debe realizarse luego de estar seguro de la irreseabilidad del tumor. En primer lugar se deben agotar todas las instancias para tratar de transformar lo que a simple vista es un cáncer irreseable en reseable. En este sentido la autocritica estará por encima del amor propio, no se deben producir en el enfermo lesiones irreparables, pero tampoco quitarle la única posibilidad de vivir. Es por ello que la cirugía oncológica debe ser practicada por cirujanos bien entrenados o consultando a los de mayor experiencia, porque improvisando, la paliación será utilizada como ardid para enganar al enfermo. (16)

De esta manera, la cirugía paliativa debe contar con objetivos apropiados, como el control del dolor y de otros síntomas, la mejoría del bienestar del paciente y de la familia, la ayuda para las actividades de la vida diaria y la conservación de las funciones propias del individuo, dentro de lo posible. Lo procedimientos paliativos cruzan las fronteras de muchas especialidades diferentes, entre ellas las especialidades quirúrgicas (general, laparoscopia), de anestesia, radiología intervencionista, radioterapia, oncología médica, endoscopia, medicina del dolor y terapia física.

Ante esta complejidad se requiere una actitud y un equipo terapéutico interdisciplinario, para asegurar la evaluación y la preparación apropiada del paciente, antes del procedimiento paliativo. Además de las estrategias actuales del cuidado paliativo, se requiere nuevos métodos de organización, encaminados a la administración de un cuidado óptimo. (21)

Hasta hace poco tiempo los aspectos relacionados con la calidad de vida del paciente con enfermedad terminal sólo se consideraban en las últimas fases de la evolución de la enfermedad. Se prestaba poca atención a los efectos de la progresión de esta enfermedad y a su tratamiento en el paciente y la familia. Los procedimientos paliativos se consideraban si-

nónimo de abandono del intento de curación, y premonitoria de muerte inminente. Esos conceptos erróneos conducían con frecuencia a un malestar innecesario y algunos de ellos persisten en la actualidad. (20)

Por ello, "cuidado paliativo quirúrgico" no es sinónimo de "cuidado en el fin de la vida". La evolución del concepto de cuidado paliativo se muestra en la figura 2. La primera fase o "estrategia antigua" en la evolución del concepto de cirugía paliativa sólo consideraba la posibilidad de intervención paliativa cuando el paciente tenía la necesidad de que se controlarán urgentemente los síntomas. No se anticipaban otras necesidades dentro de un contexto más amplio; sólo se consultaba al equipo de cuidados paliativos (si es que existía) para determinados aspectos del control de los síntomas, después de identificarlos. En la segunda fase de la evaluación se acepta que el paciente pueda requerir una intervención paliativa en cualquier momento de la evolución de la enfermedad. Esto supone una mejoría clara; sin embargo, presenta un inconveniente importante, ya que se sigue sin incluir el cuidado paliativo en el proceso terapéutico total.

Puesto que la esperanza de vida puede ser limitada en los pacientes remitidos a cirugía paliativa, (o procedimientos paliativos percutáneos), lo primero que hay que tener en cuenta en el tratamiento es aliviar lo más posible los síntomas del paciente, y al mismo tiempo minimizar la duración y la morbilidad de la recuperación.

De lo expresado surge el concepto de medicina paliativa o cuidados paliativos.

Paliar proviene de la palabra latina *Pallium* que significa capa, manto. (12)

Los cuidados paliativos son, entonces, aquellos procedimientos o conductas que se utilizan para cubrir los síntomas cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo los límites de la medicina paliativa se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos, busca integrar las diferentes dimensiones del cuidado del enfermo, física, psicológica, social y espiritualmente, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final.(15)

La medicina paliativa reúne características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades médicas,

están enfocados en el paciente más que en la enfermedad misma. La familia, el paciente y equipo médico forman una sociedad que se centra en lograr el alivio del enfermo terminal. No aceleran intencionalmente el proceso de morir, pero tampoco posponen la muerte. (13)

Por otra parte, el modelo físico de medicina practicado en nuestra cultura industrializada, que niega el hecho de la muerte, ha permitido que la muerte siga siendo el punto en que se pierde la perspectiva humana.

Doyle y col. afirman que "... la medicina paliativa se ocupa de tres cosas: calidad de vida, valor de la vida y significado de la vida" visto desde esta perspectiva, el centro del cuidado paliativo es la existencia, no la muerte. (9)

De igual manera la Organización Mundial de la Salud, definió cuidados paliativos como "el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento con finalidad curativa." El objetivo final es conseguir una mejor calidad de vida para el paciente y su familia. (8-15)

La primera unidad de cuidados paliativos de la que se tienen datos históricos es en Roma, en el año 474 DC, fundada por una noble romana, discípula de San Jerónimo, llamada Fabiola y cuya función era atender a los peregrinos procedentes de África. En la Edad Media, promovido por la Orden Templaria, se crearon numerosos centros de atención para peregrinos y enfermos de las cruzadas. Sin embargo, fue a fines del siglo pasado que en Inglaterra surge un movimiento llamado *Hospice* que constituye la base del desarrollo mundial de los cuidados paliativos. (12)

Desde 1879 hasta la actualidad se han abierto numerosos centros de medicina paliativa, conjuntamente con la creación de sistemas de atención y seguimiento domiciliario.

El término cuidado paliativo fue acuñado por un Cirujano, *Balfour Mount*, en el contexto de la introducción del concepto de atención en el Royal Victoria hospital, un centro médico de múltiples especialidades para pacientes graves en Montreal. (10)

Aunque la medicina paliativa alcanzó la categoría de especialidad médica completa en el Reino Unido en 1987, y desde 1982 la Organización Mundial de la Salud ha respaldado el cuidado paliativo en varias publicaciones, el reconocimiento oficial ha sido lento en Estados Unidos. (24)

El primer respaldo oficial del concepto de cuidado paliativo, por parte de una institución quirúrgica, fue la publicación por el American College of Surgeons (ACS) de su Statement of Principles Guiding Care at End of Life, en febrero de 1998. (1)

En septiembre de 2001, el Promoting Excellence in End of Life Care National Program del RWJF, juntamente con el ACS, creó un "grupo de expertos" (Task Force) nacional, para la introducción de las normas y las técnicas del cuidado paliativo en el ejercicio profesional y la formación de los cirujanos de Estados Unidos y Canadá.

En octubre de 2003, la Task Force on Professionalism del ACS publicó el Code of Professional Conduct. (2) En su comentario, la Task Force escribió "nosotros consideramos a los pacientes con enfermedades terminales, como merecedores de mención específica. La mayoría de los cirujanos se sienten incómodos con la idea de la muerte; consideran que muerte podría equipararse a derrota. La paliación efectiva en esos

momentos difíciles obliga a una discusión sensible con los pacientes y sus familiares. Los cirujanos deben asumir un papel clave para facilitar esa transición de tratamiento, y obtener la aceptación tanto del paciente como del equipo de atención sanitaria". (3)

Otro respaldo importante del papel del cuidado paliativo en la práctica quirúrgica fue su inclusión por el American Board of Surgery, en 2001, como uno de los campos en los que el Cirujano "... ha adquirido conocimiento y experiencia durante su formación como especialista...". (3)

En 1998, el Committee on Ethics del American College of Surgeons (ACS), propuso los Principles Guiding Care at the End of Life, respaldados después por el Board of Regents. Esos principios proporcionan un nuevo conjunto de normas estándar, que deben aplicar todos los cirujanos.

Desde 2001, el American Board of Surgery (ABS) ha exigido que "el cirujano general tenga conocimientos y capacidades en el campo del cuidado paliativo, y en el tratamiento del dolor, la pérdida de peso y la caquexia de los pacientes con tumores malignos o enfermedades crónicas", y que demuestre "sensibilidad hacia los temas morales y éticos". (11) Los exámenes de certificación y acreditación del ABS incluyen ahora preguntas relacionadas con los conflictos éticos y las situaciones del final de la vida. Ese hecho resalta y valida la necesidad de instrucción en el cuidado paliativo en cirugía. Los pacientes quirúrgicos y sus familiares se están organizando, y solicitan tener voz y voto en su cuidado. Las instituciones públicas, los medios de comunicación e Internet proporcionan fuentes activas de información y defensa. (5) Los cirujanos se deben a sí mismos, el estar por lo menos tan bien informados como sus poblaciones de pacientes.

Una encuesta realizada a cirujanos oncológicos ha demostrado que la cirugía paliativa representa una proporción significativa de la práctica profesional: el 21% de las operaciones por cáncer se describieron como de naturaleza paliativa. En esa revisión se determinó que los cirujanos contaban con una formación previa limitada en el campo del cuidado paliativo. El 90% afirmó haber recibido menos de 10 horas de enseñanza sobre cuidados paliativos en la facultad de medicina, el 79% comunicó menos de 10 horas de dedicación a ese tema durante la residencia o la especialidad y el 74% comunicó menos de 10 horas de formación continua en cuidados paliativos en su postgrado. (18) La extrapolación de estas cifras a cirujanos no oncológicos indicaría aún menos familiaridad con el cuidado paliativo, puesto que el cuidado paliativo y de soporte se ha relacionado tradicionalmente con la enfermedad oncológica. A pesar de la falta de formación formal en cuidado paliativo, muchos cirujanos reconocen la naturaleza paliativa de gran parte de su trabajo diario.

No existen aun trabajos, entre los radiólogos intervencionistas, que nos impulsen al tratamiento paliativo integral de estos pacientes.

La cultura de la mortalidad y la morbilidad han significado una barrera importante para aceptar una filosofía del cuidado, que concede la misma importancia a salvar vidas que a aliviar el sufrimiento. En un simposio sobre cuidado paliativo quirúrgico, Cady, cirujano oncológico afirmó: "...uno de los principios básicos de la paliación afirma que al cirujano le es más fácil tomar las decisiones diarias, en el contexto de una

filosofía quirúrgica global. Ciertamente, si tiene una filosofía quirúrgica madura que comprenda las vicisitudes de la vida, el cirujano estará mejor preparado para enfrentarse a ciertas situaciones, que si se cree capaz de curar todos los problemas". (6)

Y aún peor, la percepción de la muerte como algo igual al fracaso puede desincentivar a los cirujanos para aceptar pacientes en fase terminal, con fines de paliación quirúrgica y no quirúrgica.

El mayor reto conceptual y psicológico para los cirujanos que desean incorporar su ejercicio profesional el enorme potencial del cuidado paliativo es considerar la paliación como un proceso positivo y encaminado al alivio del sufrimiento, tan importante o más que el intento de curar.

En ese orden de ideas, consideramos, al igual que De Simone (8), que la calidad de vida (CDV) es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de un individuo. Se refiere a la satisfacción subjetiva de una persona con su propia vida y es influenciada por todos los aspectos de su personalidad (físico, psicológico, social y espiritual). Por ello habrá buena CDV cuando las metas de un enfermo son alcanzadas por la experiencia actual y será mala cuando exista gran divergencia entre las aspiraciones del paciente y experiencia presente. De acuerdo con este modelo es función del equipo de cuidados paliativos reducir el intervalo de distancia que existe entre la realidad (lo que es posible y alcanzable) y las metas deseadas por el enfermo y su entorno. (Fig. 3)

En ese sentido, las instituciones médicas pueden hacer mucho para facilitar la aceptación de la CDV como un indicador válido de la salud del paciente, a través de su participación en los ensayos clínicos. En cualquier enfermedad seria, las cuestiones que relacionan el impacto del cuidado quirúrgico con la supervivencia y la naturaleza de la supervivencia, no pueden ignorar las esperanzas, los miedos y otras consideraciones existenciales del individuo. En último término esos elementos subjetivos influyen en la evaluación por el propio individuo de la CDV. Dada la importancia de las percepciones del paciente para la conexión entre la intervención del mundo externo y la realidad interna del individuo, los conceptos de cuidado paliativo y de CDV, aunque no sinónimos, son inseparables. Se han propuesto argumentos importantes a

favor de la fiabilidad científica de la medición de la CDV, en el sentido de que la medición de los resultados de CDV no representa una norma "suave", si no el reto último para la capacidad científica, la perspicacia y la compasión del investigador. (4)

Las mediciones de la CDV se basan en cuestionarios completados por el propio paciente.

Los investigadores de la CDV aceptan, en general, que la medición de la CDV debe abarcar el bienestar y la capacidad funcional en los dominios psicológico, físico y social. Algunos autores han añadido un cuarto dominio, el espiritual/existencial, al que se atribuye una relevancia particular durante las últimas fases de enfermedad.

Los aspectos espirituales/existenciales se evalúan en algunos cuestionarios diseñados específicamente para el contexto del cuidado paliativo, como el McGill Quality of Life (MQOL) (7) varían el grado de énfasis en cada dominio y el número de dominios evaluados, aunque la mayoría de esos instrumentos han sido validados y algunos contienen módulos para enfermedades específicas. Los cuestionarios de CDV son autoadministrados. Eso supone algunas dificultades cerca del final de la vida, cuando la debilidad, el cansancio y el delirio limitan la capacidad sujeto para completar los cuestionarios. No hay consenso sobre la validez de las respuestas proporcionadas por un representante, bajo esas circunstancias. Otro problema para la evaluación de la CDV, único para el contexto en cuidado paliativo y el cuidado al final de la vida, comprender los factores psicológicos (negación, vulnerabilidad) que influyen en la comunicación de los síntomas.

Sugarbaker y col. (23) señalaron un impacto humanizador en los pacientes y los investigadores, proporcionado por la inclusión de la CDV en los ensayos clínicos, durante los primeros días de la aplicación del concepto de CDV en la práctica médica. La situación no ha cambiado desde principios de la década de 1980, aunque el mundo médico y la sociedad en general han variado de un modo que permite a la CDV ocupar un lugar similar al de la supervivencia, como objetivos prioritarios del cuidado médico.

Sin embargo los índices y escalas de calidad de vida miden sólo algunos aspectos seleccionados y no siempre la satisfacción subjetiva (Tabla 1). Debieran incluirse no sólo el

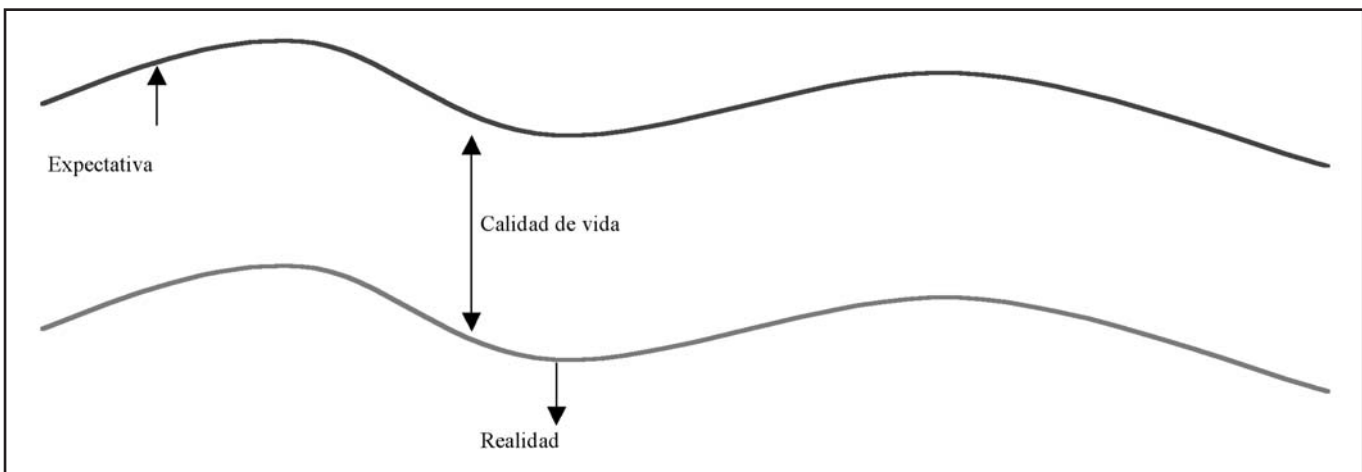


Figura 3. Concepto de calidad de vida

Escala ECOG

- | | |
|---|---|
| 0 | Actividad completa, puede cumplir con todos sus quehaceres al igual que antes de su enfermedad, sin ninguna restricción |
| 1 | Tiene que limitar las actividades que requieren esfuerzos, sigue siendo ambulatorio y capaz de llevar a cabo trabajos ligeros o sedentarios |
| 2 | Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de llevar a cabo cualquier trabajo, permanece en cama menos del 50% del día |
| 3 | Sólo puede cuidarse en parte. Permanece en cama más del 50% del día |
| 4 | Totalmente inválido, incapaz de cuidarse. Permanece en cama |
| 5 | Muerte |

Tabla 1. Escala de calidad de vida

control de los síntomas sino también aspectos espirituales, sociales y familiares.

Desde el punto de vista histórico, la perspectiva quirúrgica ha sido la del cuidado activo, agresivo, en el que el cirujano elegía el tipo de atención suministrada. Hoy día, los que practicamos técnicas paliativas debemos examinar la otra cara de la moneda, y darle la vuelta a su perspectiva para tener en cuenta la opinión del paciente, sus necesidades y sus objetivos. Cuando sopesamos las opciones clínicas, los intervencionistas debemos considerar la posibilidad de procedimientos mínimamente invasivos, la ausencia de intervención comparada con las extensas intervenciones tradicionales y, quizás incluso, prescindir de los líquidos o la nutrición, en comparación con la reanimación agresiva mediante líquidos, hiperalimentación o alimentación con sonda. En una era de gestión basada en los resultados, en el camino que lleva desde la vida hasta la muerte se deben establecer nuevos parámetros de evaluación para todos los pacientes. Los intervencionistas debemos incluir un plan de cuidado sensible, para los pacientes con enfermedades crónicas que residen cuidado a largo plazo, y no sólo para aquellos que han llegado al final de la vida o están agonizando. Los objetivos deben ser conservar la calidad de vida, aliviar el sufrimiento y "no hacer daño".

Por todo lo expuesto creemos que la radiología intervencionista paliativa, constituye en la actualidad un aspecto importante en la práctica médica intervencionista, donde no siempre se acompañan la atención del enfermo con una comunicación fluida entre el médico, el paciente y su familia. Es fundamental en este campo de la medicina el trabajo en equipo entre el especialista, en este caso el intervencionista, el clínico oncólogo, el cirujano, el psicoterapeuta, los enfermeros y demás integrantes. Dado que, muchas veces, existe superposición de roles y funciones es necesaria la coordinación del equipo con adecuado liderazgo. El seguimiento y la contención de estos pacientes debe efectuarse en forma continua, estando presente o al alcance del enfermo, al menos un miembro del equipo, en forma permanente todo el día durante todos los días.

El paciente aprecia el interés continuo de su médico, y el médico puede superar la sensación de abandono que acompaña al alta de un paciente que no está totalmente curado. Los pacientes con dolor crónico saben muchas veces que su dolor no desaparecerá. El hecho de que el médico tampoco desaparezca puede ayudarles a aceptar el dolor y a convivir con él.

Por ello, los intervencionistas deben ser competentes en las siguientes capacidades de cuidado paliativo: comunicación, evaluación integral del paciente, control del dolor y otros síntomas, conocimientos de temas legales/éticos, interrupción del tratamiento y continuidad del cuidado, desde la fase aguda hasta la crónica y la terminal. Si no puede atender individualmente todas esas salidas, el intervencionista debe conocer los recursos locales, regionales y nacionales disponibles para ayudar al paciente (o a su representante en la toma de decisiones), y a sí mismo, en temas relacionados con el final de la vida. Las consultas y los envíos se deben realizar de modo que el paciente no se sienta abandonado por su médico en ese período crítico de la vida.

Además de los argumentos sociales, psicológicos y espirituales a favor del cuidado paliativo, hay razones económicas para considerar la sustitución de modelo físico del cuidado (tratamiento dirigido a la enfermedad) por un modelo paliativo, ante los dos últimos meses de vida. En una población cada vez más envejecida, el 28% de todos los recursos de Medicare en Estados Unidos, se dedican a los dos últimos años de vida; la mitad de ese dinero se gastan durante los dos últimos meses previos a la muerte. (10) De igual manera también en Estados Unidos, según un estudio del año 2000, el 75% de las personas fallecen en una institución médica. (22)

En este sentido consideramos que es fundamental el proceso de comunicación que, en cierta medida constituye la llave al mundo del paciente. Una buena comunicación es la base, no sólo del manejo de la ansiedad, de la depresión y de muchos problemas emocionales, sino también del alivio del dolor y del control de los síntomas físicos. El problema de la información en el seguimiento del paciente terminal, no consiste en decirle o no la verdad de su condición sino en establecer una buena o mala comunicación con él y su entorno.

Asistir a un paciente terminal implica, en muchas ocasiones, enfrentar situaciones de incertidumbre frente a las cuales ni el médico ni el paciente tiene respuesta. Existe el temor y la dificultad de aceptar la impotencia ante la muerte, el inmenso dolor de reconocer que no hay nada para ofrecerle al enfermo para curarlo, y que no es posible evitar que se enfrente a un problema sin solución. (8)

Por último, todos tememos y evitamos la muerte, es parte de nuestro instinto de supervivencia. Es difícil enfrentarla y por eso hay una tendencia natural a alejarse de los que mueren. La cultura actual esconde y evita hablar de la muerte, es un tema incómodo delante del cual, muy a menudo, no se sabe qué hacer ni qué decir. Hoy, muchas personas mueren en soledad, en un proceso muy alejado de lo que llamamos muerte digna, auténtica y verdaderamente humana. El dolor más intenso para el paciente es el abandono de su médico y la sensación de morir en soledad.

Por ello creemos que, en el contexto de la atención médica, el cuidado de los pacientes terminales no sólo consiste en aliviar los síntomas, sino también en dar apoyo emocional al enfermo cuando vea disminuir sus capacidades. El seguimiento debe comenzar en la primera consulta y acompañar el proceso de la enfermedad hasta el óbito, no sólo para ayudar a nuestro paciente a morir en paz sino también para ayudarlo a vivir hasta el día en que muera.

REFERENCIAS

1. American Collage of Surgeons. Principles guiding care at end of life. *Bull Am Coll Surg* 1998; 83: 46.
2. American College of Surgeons Task Force on Professionalism. Code of professional conduct. *J Am Coll Surg* 2003;197(4):603-4.
3. American College of Surgeons Task Force on Professionalism. Professionalism in surgery. *J Am Coll Surg* 2003;197(4): 605-8.
4. Aronson, N. The European Organization for Research and treatment of cancer QLQ C30: A quality of life instrument for use in internacional clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-76.
5. Block, S. Medical education in end of life care: the status of reform. *J Palliat Med* 2002; 5: 243-8.
6. Cady, B., Easson, A., Aboulaflia, A. et al. Surgical palliation of advanced illness. What's new, what's helpful. *J Am Coll Surg* 2005; 200: 104-12.
7. Cohen, S., Mount, B., Strobel, M. et al. The McGill quality of life questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995; 9: 207-19.
8. De Simone GG. Palliative care in Argentina: perspectives from a country in crisis. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2003;17(3-4):23-43.
9. Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. et al. Oxford textbook of palliative medicine. Introduction. 3rd edition Oxford University Press 2004; p. 4.
10. Dunn, G. Cuidado paliativo quirúrgico: un marco perdurable para el tratamiento quirúrgico. *Surg. Clin. N. Am.* 2005; 85: 169-190.
11. Dunn, G., Milch, R., Mosenthal, A. et al. Palliative care by the surgeon: how to do it. *J Am Coll Surg* 2002; 194: 509-37.
12. Herranz JC. Palliative care: origins, precedents and the history of a Christian approach. *Dolentium Hominum* 2005; 20(1):54-63.
13. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *Am J Psychiatry* 2006 Jul;163(7):1208-18.
14. Labori KJ, Hjermsstad MJ, Wester T, Buanes T, Loge JH. Symptom profiles and palliative care in advanced pancreatic cancer-a prospective study. *Support Care Cancer* 2006 Apr 76(5):473-6.
15. Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F. A prospective study to determine the association between physical symptoms and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med* 2004 Sep;18(6):558-63.
16. Mammoni, O. *Rev. Argent. Cirug. N° extraordinario* 1986: 1- 92 Relato: Tratamiento quirúrgico paliativo del cáncer del tubo digestivo abdominal.
17. Mann O, Strate T, Schneider C, Yekebas EF, Izbicki JR. Surgery for advanced and metastatic pancreatic cancer--current state and perspectives. *Anticancer Res* 2006 Jan-Feb;26(1B):681-6.
18. McCahill, L., Krouse, R., Chu, D. et al. Indications and use of palliative surgery, results of Society of Surgical Oncology survey. *Ann Surg Oncol* 2002; 9: 104-12.
19. Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulis V, Parpa E, Katsouda E, Kouvaris J, Vlahos. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. *Health Qual Life Outcomes* 2004 Feb 12;2(1):8.
20. Quill, T., Dresser, R. and Brock, D. The rule of double effect - a critique of its role in end of life decision making. *N Engl J Med* 1997; 337: 1768-71.
21. Ross, E. and Abrahm, J. Preparación del paciente para los procedimientos paliativos. *Surg Clin N Am* 2005; 85: 191 - 207.
22. Steinhauser KE, Cristakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-82.
23. Sugerbaker, P., Barofsky, I., Rosenberg, S. et al. Quality of life assessment in extremity sarcoma trials. *Surgery* 1982; 91: 17-23.
24. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804. World Health Organization 1990.
25. Yoshida H, Mamada Y, Taniai N, Mizuguchi Y, Shimizu T, Yokomuro S, Aimoto T, Nakamura Y, Uchida E, Arima Y, Watanabe M, Uchida E, Tajiri T. One-step palliative treatment method for obstructive jaundice caused by unresectable malignancies by percutaneous transhepatic insertion of an expandable metallic stent. *World J Gastroenterol* 2006 Apr 21;12(15):2423-6.