

ISSN 0719-045X

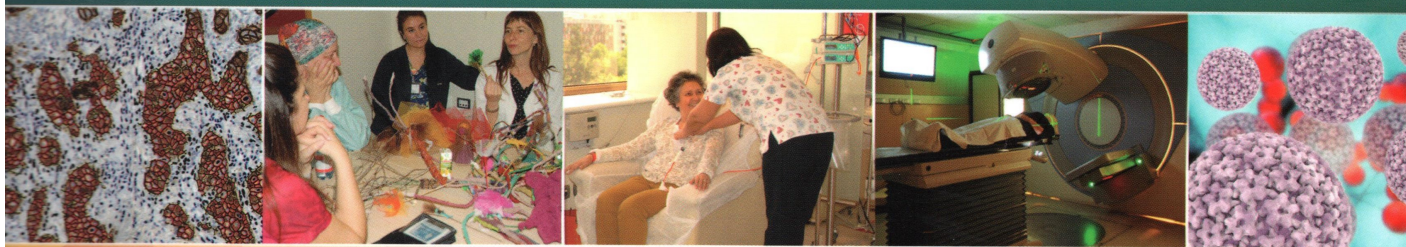


EDICIÓN ESPECIAL

Contacto Científico

Revista electrónica científica y académica de Clínica Alemana

Innovación oncológica en Clínica Alemana



Vol 5 / N° 6 / diciembre 2015

Calidad de vida en la enfermedad neoplásica

Dr. Mario Guerrero L.

Médico anestesista especialista en manejo del dolor crónico

Ps. Camila Gutiérrez B.

Psicóloga especialista en manejo del dolor crónico

Unidad de Cuidados Integrales Oncológicos

Departamento de Oncología

Clinica Alemana de Santiago, Facultad de Medicina Clínica Alemana,
Universidad del Desarrollo, Santiago, Chile

Contacto: marioeguerrero@gmail.com

Trabajar el programa de cuidados integrales, oncología y fin de vida en Clínica Alemana supone un permanente esfuerzo por ir actualizando los conocimientos y estar abiertos a nuevas formas de pensar y hacer medicina. Y parte de ese desafío es siempre apelar a la relación terapéutica, la humanidad y la empatía con nuestros pacientes.

Calidad de vida es más que la ausencia de dolor. Es un estado de bienestar, es sentirse apoyado por un equipo profesional. En la consulta, el médico especialista no abarca sólo el manejo del dolor, sino que también revisa las necesidades y expectativas del paciente y frente a esto comienza a construir un plan de acción. La idea no es dar una alternativa, sino varias, con diferentes costos y beneficios, de modo de encontrar aquella que se acomoda más a la realidad de cada paciente.

En el quehacer cotidiano el equipo multidisciplinario se esfuerza por entender que hay múltiples soluciones que se adaptan a diferentes pacientes, sólo desde esa perspectiva se abre una real posibilidad de contribuir a la calidad de vida de las personas.

Desde nuestra experiencia, podemos decir que cuando nos sentimos entrampados en lo meramente técnico, lo importante es apelar a lo experiencial y al sentido común, y con eso logramos hacer una medicina integral y por sobre todo humana.

Introducción

Cuando nos situamos en el contexto de la salud y el trabajo con personas, el concepto de calidad de vida es un factor que siempre nos planteamos y consideramos al momento de tomar decisiones o de ofrecer un esquema de tratamiento. Lo hacemos en forma automática, es casi un sinónimo de la práctica médica cotidiana y del sentido común cuando se busca el beneficio para el paciente.

La intención de este texto es profundizar más acerca de esta aspiración hacia nuestros pacientes, que nos obliga a mirar las ciencias médicas desde una perspectiva humana, empática y multifactorial. Porque calidad de vida es un concepto que va ligado a la salud, son inseparables. Según Patrick y Erickson (1993), la evaluación de calidad de vida en el ámbito de la

salud representa el *impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar*. La calidad de vida contempla varias dimensiones que son biológicas, funcionales, espirituales, económicas, entre otras. Todas ellas con capacidad de impactar unas a otras.

Y frente a esta definición se nos abre un mundo. Es un concepto muy amplio, depende de muchos factores internos y externos. Es personal: lo que es aceptable o bueno para unos, no lo es para otros. Necesariamente debe ser adjetivado, es malo, bueno o solamente aceptable. Es dinámico, porque se modifica en respuesta a determinantes internos y externos. Es un estado subjetivo susceptible de ser mensurado objetivamente en cuanto existe un estado "basal" que empleamos como punto de comparación para calificar el momento presente, de este modo somos capaces de juzgar si nuestro estado ha mejorado o empeorado.

Esto hace ver que los seres humanos tendemos a compararnos no solamente con otras personas, sino que con nosotros mismos en el pasado o futuro. Las patologías oncológicas llevan a la persona a percibir una brecha entre ambos estados que se manifiesta más brusca y evidentemente que en condiciones normales de envejecimiento, por ejemplo.

El juicio respecto al grado de detrimento o incremento de lo que llamamos calidad de vida, está también afecto a las expectativas que nos hacemos respecto de la misma, mientras más exigentes o irreales, más difícil se hará alcanzar los estándares que nos satisfagan, y por tanto, mayor será el grado de frustración que acompañará al proceso de declinación que se experimenta en el curso de una enfermedad.

Esto tiene estrecha relación con la percepción de "pérdidas". A mayor la percepción de pérdida de autonomía, desempeño, aspectos estéticos, etc., mayor será la percepción de deterioro de la calidad de vida, porque se amplía la brecha entre las expectativas de un sujeto en un momento determinado de su vida y su situación real y tangible al momento de consultar.

Los síntomas que se experimentan durante el curso de una enfermedad, pueden en ocasiones afectar la calidad de vida en ambos sentidos, dependiendo de la intensidad de los mismos y de la valoración que se les confiera. Por ejemplo un paciente que experimenta un dolor controlado, puede hacer uso de este y sublimarlo, fenómeno que tiene un impacto positivo en la esfera espiritual, sin embargo, el mismo síntoma si alcanza la intensidad suficiente es capaz de impedir todo intento de sublimación y acaba con los atributos que permiten afrontar el proceso dignamente.

Por otro lado, el efecto de las terapias que pretenden aliviar síntomas en ocasiones tiene un impacto en la calidad de vida sin disminuir la intensidad resultante del síntoma en cuestión. Por ejemplo un enfermo que sufre un dolor moderado (valorado como 5/10 en la escala de intensidad), mientras se encuentra postrado en cama es sometido a terapia analgésica, hasta reducir el dolor a intensidad leve (2/10 en escala de síntomas). En estas condiciones el paciente comienza a caminar, con lo que la intensidad sube nuevamente a 5/10. Nótese que el dolor persiste en niveles de moderado, sin embargo el poder desplazarse le permite realizar muchas actividades que antes le eran imposibles. Esta situación debería ser percibida como una mejora en la calidad de vida, sin embargo, por desgracia, la mayoría de las veces esto no ocurre porque la percepción humana es más compleja que la simple valoración de las intensidades de dolor. El problema radica en la formulación de expectativas que aspiran a la desaparición del proceso responsable del deterioro que se experimenta, o al restablecimiento de funciones imposibles de alcanzar en el marco de la enfermedad que se padece.

Otro problema frecuente en lo que respecta a calidad de vida y los intentos por mejorarla, es el de los efectos colaterales de las diferentes terapias farmacológicas o intervenciones realizadas. Por ejemplo, la morfina alivia el dolor pero produce constipación intestinal y con frecuencia náuseas, una colostomía resuelve una obstrucción intestinal pero el paciente debe tolerar la descarga anti natura. Una alcoholización de nervios alivia el dolor, pero frecuentemente deja una parálisis motriz. Y así podríamos seguir dando ejemplos en los que una intervención alivia una

condición que afecta la calidad de vida, pero produce otra que también la afecta de diferente forma. El balance entre ganancias y pérdidas en este juego requiere una cuidadosa valoración por parte del tratante, del paciente y su familia, para finalmente concluir que se ha obtenido alguna ganancia.

Nuevamente, cuando las expectativas no están ajustadas a la realidad, será imposible percibir una mejoría. La frustración que acompaña a la imposibilidad de aceptación o adecuación, contribuye en forma significativa al sufrimiento que acompaña a la pérdida que se experimenta y dificulta los intentos de ayuda del terapeuta que asiste.

Determinantes de calidad de vida

La calidad de vida en el límite de lo que consideramos aceptable, depende entonces de múltiples factores biopsicosociales:

- Del grado de madurez o el nivel de individuación que el doliente ha alcanzado.
- Del grado de adecuación o ajuste a la realidad de las expectativas que se generan.
- Del detrimento funcional que la enfermedad y/o sus síntomas determinan.
- De la intensidad de estos síntomas.
- De la efectividad de las medidas terapéuticas en lograr la restitución funcional o el alivio sintomático.
- De los efectos colaterales impuestos por la terapia administrada o ejecutada.
- De las condiciones de soporte funcional y de contención que el medio brinda.
- De la elaboración que permite dotar de sentido a la pérdida que se experimenta.
- De la reserva funcional y espiritual que permita al paciente satisfacer necesidades metafísicas durante el proceso de abandonar esta vida.

De los determinantes mencionados que influyen en la valoración final respecto a la ganancia/pérdida de la "calidad de vida", encontramos algunos que sólo pueden ser revertidos por la curación de la enfermedad. Otros dependen de factores

externos, como son la calidad y efectividad de las medidas terapéuticas y los efectos indeseables de las mismas. Esto demanda una propuesta juiciosa de las medidas a utilizar. También hay algunos que dependen de la disponibilidad de redes de apoyo efectivas y las medidas de contención que terceros pueden brindar al enfermo.

Pero probablemente los factores más importantes, los que hacen una diferencia notable entre un paciente y otro, son los que tienen relación con la elaboración psíquica del proceso de enfermedad, que abarca dimensiones orgánicas, espirituales e intelectuales. En este punto de la ponencia, el léxico nos ayuda a evitar equívocos. Esto es, para lograr que se alcance un nivel "aceptable" de calidad de vida, es fundamental se produzca cierto grado de aceptación de los procesos de enfermedad por parte del enfermo y su entorno, armonizando con las condiciones razonables a las que se puede aspirar "dentro de lo mejor posible".

Deseable sería que el paciente haya avanzado en su proceso de *individuación* (ver C.J. Jung) y *estar procesando adecuadamente* su duelo anticipatorio, lo que corresponde a haber logrado alcanzar algún grado de madurez.

El terapeuta no solo debe manejar adecuadamente la intensidad de los síntomas debidos a la enfermedad y los efectos secundarios de la terapia instaurada. Es necesario identificar los factores que determinan una falta de adecuación entre expectativas y el nivel del ajuste alcanzado. En ocasiones una persecución irracional de la restitución de la calidad de vida puede corresponder a una defensa maníaca en el curso de un duelo anticipatorio mal llevado, y esto requerirá una intervención psicológica adecuada del paciente y/o su entorno. Por otra parte, la flexibilidad cognitiva y capacidad de adaptación a los cambios en la historia de un individuo son predictores de un mejor desenlace al vivir una crisis vital importante como sería una enfermedad oncológica.

En este juego terapéutico, que se realiza a dos bandas, es necesario de parte del tratante o terapeuta no solo un efectivo

manejo de síntomas. Además se requiere la entrega de información veraz, adecuada y respetuosa de los procesos que el paciente está realizando, y las esperanzas que se fomentan deben basarse en expectativas realistas y alcanzables. De lo contrario, el engaño o la constitución de metas irreales solo traerán consigo la frustración y el dolor.

Cuando el desafío consiste en preservar una calidad de vida aceptable en pacientes de cáncer, nos parece fundamental poder realizar las necesarias intervenciones cuando aún existe algún grado de funcionalidad o de calidad que pueda ser salvaguardado o potenciado. Para esto se aconseja la intervención temprana de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliati-

vos, los que adaptan su manejo a las necesidades particulares y temporales que cada caso requiere. La derivación tardía de pacientes en fase terminal o casi agónicos, sirve solo para evitar terapias desproporcionadas o conducir a una muerte más confortable, pero se habrá perdido la oportunidad de obtener la mejor calidad de vida alcanzable.

Referencias

1. Frankl V. *La antropología como terapia*. Ed. San Pablo 1998 ISBN 950-861-352-1.
2. Bowlby J. *La pérdida "El Apego y la Pérdida - 3"*. Ed. Paidós 1993. ISBN 84-7509-909-2.
3. Worden JW. *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. (2^{da} Ed.) Paidós Ibérica 2004.