

# Editorial

## Vida y muerte digna: Cuidados Paliativos

“

*La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar”*

*Dra. Cicely Saunders 1960.*

**L**os cuidados paliativos (CP) surgieron inicialmente para las enfermedades neoplásicas. Sin embargo, esta orientación ha ido cambiando en la medida que muchos padecimientos no neoplásicos logran mayor sobrevivencia y las personas tienen que enfrentar etapas avanzadas o terminales en donde existe enorme sufrimiento físico.

Las enfermedades neurológicas crónicas, como Parkinson, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Huntington, demencias degenerativas, entre otras, se caracterizan por un progresivo deterioro en la función, discapacidad y dependencia física. Su atención y cuidado genera gran desgaste físico, económico, social, psicológico y en muchos casos sufrimiento espiritual, tanto de las personas que padecen la enfermedad como de sus familiares, en especial en las personas encargadas de proporcionarles cuidado diario (cuidador/es primario/s). Con el tiempo la calidad de vida del paciente y de las personas cercanas se ve afectada.

Desde 1990, la Organización Mundial de la Salud (1990), definió el cuidado paliativo, como *“el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual.*

La meta de los cuidados paliativos es mantener la calidad de vida de los pacientes que padecen enferme-

dades terminales. Consideran la muerte como un proceso natural, no la aceleran pero tampoco la evitan, ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como les sea posible hasta su muerte; asimismo, ofrecen apoyo a la familia para hacer frente a la enfermedad y pérdida, incluyendo el proceso de duelo.

En México contamos con un marco jurídico que respalda la atención paliativa. Específicamente: Ley General de Salud art. 3o frac. XXVII bis; art. 27 frac. III, y art. 33 frac. IV; 112, fracción III, y 166 bis 21, relativos al tratamiento integral del dolor, atención médica integral y paliativa.

Los pacientes terminales tienen derecho a saber el pronóstico que les aguarda, siempre y cuando lo soliciten; la verdad es necesaria, en tanto se adhiere con caridad y humanismo. Cuentan con la prerrogativa de recibir el tratamiento que mitigue su dolor físico, moral y espiritual. A decidir que tratamiento seguir o parar cuando para ellos sea tal el sufrimiento, que es mejor limitar el esfuerzo y dejar que la enfermedad siga su curso.

En la atención paliativa, deben prevalecer la atención basada en los principios bioéticos y la toma de decisiones debe hacerse en consenso; personal de salud-familia-cuidadores.

*“Mínima alma mía, tierna y flotante, huésped y compañera de mi cuerpo, descenderás a esos parajes pálidos,*

rígidos y desnudos, donde habrás de renunciar a los juegos de antaño.

Todavía un instante miremos juntos las riberas familiares, los objetos que sin duda no volveremos a

ver...tratemos de entrar a la muerte con los ojos abiertos.

Memorias de Adriano. M Yourcenar