

MONOGRAFÍA

REHABILITACIÓN DEL PACIENTE CON CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO:

UNA VISIÓN DESDE LA BIOÉTICA CENTRADA EN LA PERSONA

ELABORADO POR:

OLGA INÉS BEDOYA SOLÓRZANO

DIRECTOR DE LA MONOGRAFÍA:

DOCTOR PEDRO J. SARMIENTO MD. PHD.

ESPECIALIZACIÓN EN BIOÉTICA

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

CUNDINAMARCA, COLOMBIA

2010

CONTENIDO	Pág.
INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO 1 ASPECTOS CLÍNICOS Y EPIDEMIOLÓGICOS	8
1.1 Incidencia	8
1.2 Etiología	10
1.3 Modalidades de intervención en cáncer de cabeza y cuello	10
1.4 Efectos de los diferentes tratamientos médico/quirúrgicos (relacionados con alteraciones en la deglución, la voz y la producción del habla)	14
1.4.1 Efectos de la radioterapia	14
1.4.2 Efectos de la quimioterapia	16
1.4.3 Efectos de la cirugía	17
1.5 Rehabilitación del paciente con cáncer de cabeza y cuello desde una perspectiva global	22
CAPÍTULO 2 ASPECTOS BIOÉTICOS	31
2.1 Bioética y Rehabilitación	31
2.2 Casos clínicos	33
2.2.1 Caso I	34
2.2.2 Caso II	36

2.3	Situaciones que afectan la atención integral	38
2.4	Aspectos relevantes de la comunicación en la relación de los profesionales del equipo de salud con el paciente y su familia	40
2.5	Autonomía y consentimiento informado en rehabilitación	42
2.6	Futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico en rehabilitación	43
2.7	Rehabilitación y cuidados paliativos	46
2.7.1	Acerca de los cuidados paliativos	46
2.7.2	Cuidados paliativos y rehabilitación en la enfermedad oncológica	48
2.8	Calidad de la atención humana en salud en la actualidad	52
2.9	Estrategia para lograr calidad de la atención en salud: hacia la humanización a través de la educación	54
	¿Cuál es la propuesta?	57
	CONCLUSIONES	60
	ANEXO 1	65
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	66

INTRODUCCIÓN

“Se me está muriendo el cuerpo pero no el alma”. Esta es una expresión de un paciente con cáncer de cavidad oral y faringe en estado avanzado, que en la actualidad experimenta una condición de discapacidad para la alimentación por vía oral, para la expresión verbal y expresa su interferencia en las relaciones interpersonales y en las actividades de la vida diaria.

Cuando se tiene la oportunidad de estar en contacto directo con seres humanos que padecen cáncer, especialmente de cabeza y cuello, se aprende a ver la vida diferente, se aprecia y se valora lo que “se da por hecho”, como por ejemplo la posibilidad de comer, de saborear, de disfrutar los alimentos, de hablar y expresar lo que se lleva por dentro...

Con este trabajo monográfico se pretende brindar al lector una reflexión desde la bioética centrada en la persona humana, sobre la importancia de reconocer en el “otro” un ser humano que no sólo es cuerpo, que trae una historia que se debe respetar, valorar y custodiar; con ilusiones, preocupaciones, miedos y que muchas veces vive en soledad; reconocer que no solo es a una persona a la que le cambia el ritmo de vida de manera radical en cuanto a su desempeño laboral e independencia de las actividades de la vida diaria sino también a su familia.

Para tal propósito, en el primer capítulo, se presentará una visión general sobre los aspectos clínicos y epidemiológicos del cáncer de cabeza y cuello que incluye información sobre la incidencia, etiología, modalidades de intervención y efectos relacionados con cada una (cirugía-quimioterapia-radioterapia) y, finalmente sobre la rehabilitación desde una perspectiva global.

En el segundo capítulo, primero se expone la relación que existe entre la bioética y la rehabilitación; luego encontrará la descripción de dos casos clínicos, uno de ellos con pleno consentimiento del paciente para ser presentado en forma

audiovisual y por escrito, y el otro, para respetar su decisión de que su identidad no sea revelada, se cambia el nombre de la persona porque así lo prefiere; más adelante se plantean las situaciones que afectan la atención integral, y los aspectos relevantes relacionados con la comunicación entre los profesionales del equipo interdisciplinario, el paciente y su familia. Seguidamente, a partir de los casos clínicos se presenta un análisis en torno al ejercicio de la autonomía y el consentimiento informado, a la futilidad y limitación del esfuerzo terapéutico, y a la rehabilitación en relación con los cuidados paliativos.

Finalmente, se realiza un análisis sobre la situación actual de la calidad de la atención humana en salud en el contexto colombiano y se presenta una estrategia como propuesta para humanizar la atención en salud desde la educación.



“... Yo vengo del llano, me dieron una remisión para acá, para el Cancerológico, las atenciones fueron buenas, empecé a venir a los exámenes, a los controles. Ya después decidieron que era mejor la cirugía. Pues me explicaron algunos riesgos que podía tener en la cirugía, pero para mí fue una sorpresa cuando me operaron y me desperté con todas esas cosas puestas (sonda por la nariz para la alimentación, sondas para drenaje y traqueostomía,) yo me imaginaba las cosas más fáciles, pensé que la recuperación iba a ser unos 15 días, me iba para la casa pero no me imaginé que me iban quitar tanto del seno, ni que iba a ser tan difícil para mí toda esa recuperación. Fue un cambio total en mi vida porque me afectó mucho, pensé, o sea, que no podía salir adelante, ya después me empecé a recuperar poco a poco pero para mí era difícil porque no podía bajar ni siquiera agua; aguantaba hambre, sed y con todos esos aparatos puestos para mí era muy difícil. Ya después poco a poco empecé a asimilar. Después decidieron hacerme las radioterapias. En las radioterapias volvía a decaer, me sentí muy mal y casi no me las aguanté, volví a perder el ánimo, pero poco a poco con la ayuda de mi familia y de acá del Instituto logré mi recuperación”.

El esposo comparte su experiencia: “Pues la verdad yo no creí que iba a ser así, las consecuencias de esa operación. La verdad hizo falta más información. Le dieron información de unas partes por ejemplo en lo del seno y de los platinos pero no creí que iba a quedar tan complicado para ella la respiración, también del seno; faltó más información de saber uno más que consecuencias podía ... y la cuestión de la alimentación, no creí que iba ser tan difícil poder intentar comer.

Fue increíble, la verdad digo mi opinión, hizo falta más información sobre so para uno como acompañante y el paciente saber a qué consecuencias puede pasar. Digamos, no puede pasar todo lo que le pueden decir a uno, pero, ya sabe uno, me explicaron tal cosa y puede suceder. Eso también digo que en eso faltó información”.

El testimonio anterior fue obtenido con previo consentimiento y autorización de una paciente atendida en el Servicio de Rehabilitación del Instituto Nacional de Cancerología, para ser divulgado por medios audiovisuales y por escrito con fines académicos y para llevar a cabo el análisis bioético que se desarrollará a lo largo del presente trabajo monográfico. (Ver anexo1)

CAPÍTULO I

ASPECTOS CLÍNICOS Y EPIDEMIOLÓGICOS

1.1 INCIDENCIA

La incidencia global de cáncer de cabeza y cuello varía de acuerdo a factores geográficos, socio - económicos y género; en la mayoría de los casos se presenta entre la sexta y séptima década de la vida y la incidencia global es aproximadamente de 640.000 casos nuevos por año, con una mortalidad alrededor de 300.000 (1).

En la siguiente tabla se expone la distribución de la ubicación del cáncer de cabeza y cuello en la población del Reino Unido (GLOBOCAN, 2002):

Ubicación	Proporción %	Subsitio	Proporción %
Lengua	10%	-	-
Labio	12 %	-	-
Cavidad oral	18%	Piso de boca	33%
		Región anterior	33%
		Región alveolar	20%
		Mucosa bucal	10%
		Paladar duro	4%
Orofaringe	11%	Amígdalas	57%

		Base de lengua	33%
Hipofaringe	10%	Senos piriformes	60%
		Región cricoidea	30%
Nasofaringe	< 2%	-	-
Laringe	36%	Supraglótis	30%
		Glótis	66%
		Subglótis	4%

En 2007, en Estados Unidos se diagnosticaron alrededor de 34,360 casos nuevos (24,180 en hombres y 10,180 en mujeres) de cáncer oral y orofaríngeo. La tasa de supervivencia relativa global es a cinco años (porcentaje de pacientes que sobrevive al menos cinco años una vez detectado el cáncer, excluidos aquéllos que mueren por otras enfermedades) de pacientes con cáncer oral y orofaríngeo asciende al 59%. Sin embargo, las tasas de supervivencia para el cáncer oral y orofaríngeo varían enormemente, dependiendo de la localización original y la extensión de la enfermedad, y se clasifica como el noveno cáncer más frecuente entre los hombres (*Estadísticas adaptadas de la publicación de la American Cancer Society, Cancer Facts and Figures (Datos y cifras de cáncer) 2007.*

En Colombia, el cáncer de cavidad oral se ubica dentro de las diez primeras localizaciones, ocupando el séptimo lugar, con una tasa proporcional de 3%; Los hombres presentan mayor frecuencia, con una relación aproximada de 2:1. La localización más frecuente es la lengua (26.75%), y la menos frecuente es la encía. Las mujeres presentan un porcentaje levemente más alto de cáncer en lengua con respecto a los hombres (29.5% y 25% respectivamente). En la mayoría

de estudios se ha documentado que la localización más frecuente corresponde a la lengua, con preferencia en la superficie ventro-lateral (2). Los resultados de esta investigación coinciden con los de SHAFER 1986, en los cuales la lengua comprende el 25%-50% de los casos, encontrándose un porcentaje de 26.7% entre 1989 y 1997.

1.2 ETIOLOGÍA

A través de estudios epidemiológicos se ha identificado entre los principales factores de riesgo las toxinas inhaladas o ingeridas a través del tracto aéreo digestivo superior, como el tabaco asociado con el alcohol que son considerados como el factor de riesgo más fuerte en los países desarrollados (3), seguido de la infección del papiloma virus humano (4), inhalación de partículas, especialmente por la exposición prolongada a humos de distintas procedencias y a las partículas de madera. Se ha observado mayor riesgo de cáncer de hipofaringe por exposición a fibras minerales –fibra de vidrio, asbesto- partículas de carbón- (5). La International Agency for Research on Cancer (IARC) clasificó el formaldehído como un carcinógeno para humanos y aumenta el riesgo de cáncer de nasofaringe, explicando que puede deberse a su genotoxicidad ya que aumenta la unión entre cadenas de proteínas y ADN y también aumenta la proliferación celular. Entre otros factores de riesgo también han sido considerados los genéticos.

1.3 MODALIDADES DE INTERVENCIÓN EN CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO

Los tumores malignos de cabeza y cuello son tratados por medio de resección quirúrgica, radioterapia y quimioterapia en forma aislada, y en otros casos los tratamientos son combinados (6). La elección del tratamiento médico depende del tumor, estadio, ubicación, extensión, pronóstico y características particulares de

cada paciente, y cualquiera que sea el protocolo de elección, desencadenará en los pacientes intervenidos por cáncer de cabeza y cuello, alteraciones sensoriales, en la producción del lenguaje verbal, cambios en la voz, y en algunos casos incomunicación oral; alteraciones en la deglución, con graves complicaciones nutricionales y respiratorias que pueden llevar a la muerte; cambios en la apariencia física (por resección amplia de estructuras orofaciales) que tienen un gran impacto en la vida familiar, en las relaciones interpersonales, y en la participación tanto social como laboral. En su gran mayoría, estos pacientes tienden a aislarse, evitan las relaciones interpersonales, interrumpen su rutina laboral y además a esto se le suma el tratamiento prolongado al que se somete con el fin de controlar la enfermedad.

Los tratamientos de las enfermedades malignas, producen efectos tóxicos inevitables en las células normales. Estos efectos tóxicos repercuten principalmente en la mucosa de las estructuras comprometidas. La cavidad oral es muy susceptible a estos efectos tóxicos directos e indirectos de la quimioterapia oncológica y la radiación ionizante¹ (6).

Entre algunas de las complicaciones que se presentan por radioterapia se incluye la mucositis², disfunción de glándulas salivales, ageusia³, disgeusia⁴, entre otras.

¹ Las radiaciones ionizantes (electromagnéticas o particuladas) son aquellas con energía, longitud de onda y frecuencia tales que al interactuar con un medio le transfieren energía suficiente para desligar a un electrón de su átomo. En ese instante en el que el electrón sale desprendido (es separado) del átomo al que pertenecía, se produce un proceso que se llama *ionización*. La ionización es, por lo tanto, la formación de un par de iones, el negativo (el electrón libre) y el positivo (el átomo sin uno de sus electrones). Disponible en: <http://www.icnmp.edu.mx/boleradia.html>. Consultado en junio de 2010.

² Mucositis: Complicación producida por algunas terapias contra el cáncer en el que el revestimiento del aparato digestivo se inflama. Se observa a menudo en las llagas de la boca. Disponible en <http://www.cancer.gov/diccionario/?CdrID=45789>. Consultado en junio de 2010.

³ Ageusia: pérdida del sentido del gusto.

La radiación en cabeza y cuello altera irreversiblemente la mucosa oral, la vascularización, los músculos y los huesos generando xerostomía⁵, trismus⁶, necrosis de tejidos blandos y osteoradionecrosis⁷ (7), caries dental, candidiasis⁸, pérdida del apetito, restricción en la elevación laríngea, reducción en la actividad de la musculatura faríngea y compromete los mecanismos de protección de la vía aérea (8).

La prevalencia de disfagia orofaríngea por cáncer de cabeza y cuello alcanza el 51.2%. El 71.1% para alimentos de consistencia sólida, el 15% semisólida y el 17.4% líquida. Además, según el tratamiento coadyuvante, corresponde al 64% por radioterapia, 70% a quimiorradiación y sin tratamiento, al 33% (9).

<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/ageusia>. Consultado en junio de 2010.

⁴ Disgeusia: mal gusto en la boca. También se llama parageusia.

<http://www.cancer.gov/diccionario/?CdrID=44201>. Consultado en junio de 2010.

⁵ Xerostomía: Sensación de sequedad en la boca. Se produce cuando el cuerpo no puede elaborar suficiente saliva. <http://www.cancer.gov/diccionario/?CdrID=44537>. Consultado en junio de 2010.

⁶ Trismus: Alteración motora del nervio trigémino y se presenta específicamente con un espasmo de los músculos de la masticación. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/trismus>. Consultado en junio de 2010.

⁷ Osteoradionecrosis: muerte de un tejido sano por causa de la radioterapia.

<http://www.cancer.gov/diccionario/>. Consultado en junio de 2010.

⁸ Candidiasis:

Afección en la cual *Candida albicans*, un tipo de levadura, crece fuera de control en las áreas húmedas de la piel del cuerpo. Por lo general, es el resultado de un sistema inmunitario debilitado, pero puede ser un efecto secundario de la quimioterapia o el tratamiento con antibióticos. La candidiasis afecta generalmente la boca (candidiasis bucal); sin embargo, rara vez se disemina por todo el cuerpo. También se llama candidosis. <http://www.cancer.gov/diccionario/>. Consultado en junio de 2010.

En cuanto a las complicaciones asociadas a la quimioterapia, se considera que el efecto no es directo en la función de la deglución y la fonación, sin embargo la sintomatología es multifactorial y se relaciona con el procedimiento quirúrgico y la radioterapia. Además, hay medicamentos que desencadenan mucositis oral (que afecta la manipulación, procesamiento y tránsito del bolo alimenticio), así como también odinofagia, en la que el paciente refiere dolor, dificultad durante la deglución (10) y cambios en el gusto (11).

Si el tratamiento de elección es quirúrgico, hay que tener en cuenta los efectos en el habla, la voz y la deglución según la extensión de la resección, estructuras comprometidas y la técnica de reconstrucción.

Entre los cambios en la fisiología de la deglución documentados mediante evaluaciones objetivas bajo fluoroscopia⁹ que pueden poner en alto riesgo de broncoaspiración¹⁰ al paciente sometido a tratamientos por tumores en cabeza y cuello están: - Dificultad significativa para controlar el alimento en la cavidad oral durante el proceso de masticación por cambios en la presión intraoral y restricción en los rangos de movimiento labial y lingual para la formación y manipulación del bolo y su posterior propulsión hacia faringe. - Contacto de base de lengua con pared faríngea posterior restringido. - Contracción de musculatura faríngea disminuida alterando así el transporte del bolo incrementando el tiempo de tránsito

⁹ Fluoroscopia: procedimiento de rayos x que permite ver los órganos internos en movimiento. <http://www.cancer.gov/diccionario/?CdrID=46405>. Consultado en junio de 2010.

¹⁰ Broncoaspiración; paso accidental de líquido o alimento hacia las vías respiratorias. http://www.colombialink.com/01_INDEX/index_salud/b06_broncoaspiracion.html. Consultado en junio de 2010.

faríngeo. - Elevación laríngea disminuida y en muchos casos restringida completamente. - Movilidad de la epiglotis comprometida y cierre del vestíbulo laríngeo alterado. - Demora en el inicio del reflejo de deglución e incoordinación entre la propulsión del bolo, la apertura del esfínter cricofaríngeo y el cierre laríngeo-Residuos significativos de alimento en valléculas senos piriformes y acumulación en región cricofaríngea (12).

1.4 EFECTOS DE LOS DIFERENTES TRATAMIENTOS MEDICO – QUIRURGICOS (relacionados con alteraciones en la deglución, la voz y la producción del habla)

1.4.1 Efectos de la Radioterapia

La radioterapia puede ser curativa o paliativa. Además puede ser adyuvante a la cirugía o a la quimioterapia. Si el paciente está expuesto a radioterapia, generalmente la recibe 4 o 6 semanas después de la cirugía y dura aproximadamente 6 semanas (promedio). En la cuarta semana empeorará la sintomatología en cuanto a la deglución, en ese período de tiempo el paciente suspende temporalmente la terapia de rehabilitación y reinicia cuando termina la radioterapia según sea su tolerancia (13).

En cuanto a la radiación, Julia Appleton & Jane Machin (8) describen los siguientes efectos:

- ✓ Mucositis: es la inflamación de la mucosa en la zona irradiada y desencadena dolor al deglutir.
- ✓ Xerostomía: se entiende como la disminución en la producción de saliva en las glándulas salivares expuestas a la irradiación, dando como resultado saliva espesa y fibrosa que en algunos casos puede ser permanente, y en otros, puede mejorar en los meses siguientes después de haber terminado el

tratamiento. Los pacientes deben usar saliva artificial para aliviar los síntomas. Entre los cambios en la deglución que puede desencadenar la xerostomía se incluye la reducción en la velocidad y rangos de los movimientos linguales, esto conlleva a la demora en el tiempo de tránsito oral y contribuye a aumentar la latencia en el inicio de la fase faríngea.

- ✓ Fibrosis: reduce la contracción faríngea, los movimientos de la base de la lengua y la elevación laríngea (Lazarus, 1993; Lazarus y col, 1996) y como consecuencia, será frecuente encontrar residuos de alimento en faringe después de deglutir causando con frecuencia aspiración después de la deglución (Logemann, Rademaker, Colangelo, & Pauloski, 1997; Logemann, 1993). Dicha afirmación es confirmada a través de la evaluación fluoroscópica de la deglución (Lazarus y col, 1996).
- ✓ Osteoradionecrosis: destrucción de la mucosa oral en el sitio primario de irradiación. Desencadena fibrosis y formación de úlceras necróticas que si no se tratan pueden invadir estructuras óseas a través de procesos infecciosos (Groher, 1984). El paciente experimenta dolor e imposibilidad para deglutir.
- ✓ Trismus: consiste en espasmos tónicos en el área irradiada de la mandíbula, pueden ocurrir durante o después del tratamiento y generan dolor y reducción del rango de movimiento afectando la masticación, que en algunos casos es imposible de realizar.
- ✓ Incremento de caries dental: por la alteración en la flora oral se reduce la producción de defensas naturales, causando dificultad para la masticación y dolor.
- ✓ Candidiasis: El dolor, el estado emocional y el estrés pueden predisponer al paciente a desarrollar infecciones, la más común es por cándida causando

odinofagia y se observa la formación de placas de candida y edema localizado en la zona irradiada.

- ✓ Pérdida del apetito y del gusto: algunos pacientes reportan esto durante y/o después del tratamiento. La pérdida del apetito se atribuye a la pérdida del gusto con sensación de malestar y náusea.
- ✓ Fijación del complejo hiolaríngeo, reducción en la movilidad lingual, alteración en el cierre glótico y en la relajación cricofaríngea, y esto es un riesgo potencial para desencadenar aspiración (14) (15). Esto ocurre generalmente por edema y fibrosis del tejido, siendo más común en irradiación de tumor laríngeo que en cavidad oral.

1.4.2 Efectos de la Quimioterapia

En cuanto a la quimioterapia, se afirma que no produce un efecto directo en la deglución. Los síntomas son multifactoriales y se relacionan con la cirugía y la radioterapia (Gore y col, 1990). Sin embargo hay medicamentos que se utilizan en quimioterapia que desencadenan mucositis alterando así, el proceso de masticación, manipulación y tránsito del bolo (Raufmann, 1998) y generando cambios en el gusto (Dewys & Walters, 1975; Hhuldij et al, 1986). Está documentado que la incidencia de mucositis corresponde al 40% de los pacientes que reciben quimioterapia y al 100% de los que reciben quimiorradiación (14). Los agentes citotóxicos más común mente asociados con sintomatología de disfagia oral, faríngea y esofágica son los antimetabolitos como metotrexate y fluoracil y pueden causar náusea, vómito, neutropenia, debilidad generalizada y fatiga (15) (16) (17)(18).

1.4.3 Efectos de la Cirugía

Finalmente, entre los efectos de la cirugía hay que tener en cuenta: primero, la extensión de la resección y segundo, la técnica de reconstrucción (Cummings CW y col, 1993).

En cuanto al primer efecto, la extensión de la resección, hay que considerar que el objetivo principal de la cirugía en cáncer de cabeza y cuello es resecar el tumor primario y todos los ganglios linfáticos con metástasis para controlar la enfermedad y evitar la recidiva. El abordaje quirúrgico de lesiones malignas implica resecciones amplias y generalmente se acompaña de vaciamiento ganglionar¹¹ (19). Entre la cabeza y el cuello hay 300 ganglios linfáticos, casi el 30% de todo el cuerpo, de éstos, el 75% se encuentran a cada lado del cuello, la mayoría en la cadena yugular profunda y la espinal accesoria; los más afectados por carcinoma metastásico son los de la yugular profunda que se extiende desde la base del cráneo hasta la clavícula. La decisión de realizar vaciamiento ganglionar depende de la presencia de ganglios linfáticos afectados o en la posibilidad de metástasis (19), y se tiene en cuenta la división del cuello por regiones, así: región I, II, III, IV y V (Cummings CW y col, 1993).

Los tumores más comunes de la cavidad oral se ubican en el piso anterior de la boca, en el surco alveolar inferior, en la lengua (anterior o lateral), en las amígdalas, en la base de la lengua, paladar duro y paladar blando (Logemann 1993). Cuando son tumores pequeños y localizados en el piso anterior de la boca o en el surco alveolar inferior, la resección incluye el tejido de la boca o de la

¹¹ Vaciamiento: Extirpación de ganglios linfáticos conocidos o sospechosos de malignidad <http://www.sochiorl.cl/indices/pdfs/65-2/08.pdf>. Consultado en junio de 2010.

mandíbula afectado (Som & Nussbaum, 1971). Los tumores grandes requieren una resección compleja que incluye más de una estructura el tejido se extrae en bloque (Kremen, 1951).

Los tumores pequeños laterales de la lengua, se extraen resecando el tejido afectado, pero si son grandes la opción puede ser resección simple de una parte o de toda la lengua (glosectomía total) y las estructuras adyacentes afectadas (mandíbula, surcos alveolares) (Suen, 1989).

Un tumor en la amígdala o en la base de la lengua se clasifica como orofaríngeo, y generalmente la resección es extensa, incluye área de la amígdala, una parte de la base de la lengua y de la mandíbula y además vaciamiento radical del cuello (Givens y col. 1998). Si el tumor está ubicado en el istmo de las fauces, la resección incluye paladar blando y pared faríngea del lado afectado.

Cuando están ubicados en el paladar duro y son pequeños, la resección es parcial, pero si son grandes, es total (maxilectomía). Los del paladar blando dependiendo del tamaño también pueden requerir resección parcial o total (Logemann 1993).

Si la lesión está en la laringe, el procedimiento quirúrgico depende de la ubicación (20):

Procedimiento	Estructuras resecadas	Estructuras conservadas	Consecuencias
Laringectomía total	Hueso hioides, toda la laringe, 2 o 3 anillos de la tráquea	Lengua, paredes faríngeas y tráquea inferior	Incomunicación oral
Laringectomía supraglótica Parcial/horizontal	Hueso hioides, Epiglotis y cuerdas vocales falsas	Cuerdas vocales verdaderas, cartílago cricoides y tráquea.	Alto riesgo de broncoaspiración
Laringectomía hemivertical	Una cuerda vocal verdadera, una falsa, cartílago aritenoides y la mitad del tiroides	Epiglotis, una cuerda vocal verdadera y una falsa, cartílago cricoides.	Disfonía, disfagia
Laringectomía parcial / Laringofisura	Una cuerda vocal	Todas las demás estructuras	Disfonía

En cuanto al segundo efecto de la cirugía hay que considerar el tipo de reconstrucción, que puede ser con cierre primario, cuando la resección ha sido pequeña; sin embargo es importante tener en cuenta que cuando no queda suficiente tejido remanente que permita un cierre primario efectivo, la tensión natural del tejido después del cierre puede separar los tejidos y crear una fístula. En resecciones extensas, generalmente se utiliza un injerto de otra área del cuerpo, conocido como colgajo (Sisson & Goldstein, 1970; Yousif, Matloub, Sanger, & Campbell, 1994). Un colgajo es una parte de tejido que se extrae de una zona sana, que permite recibir irrigación desde el sitio de donde se extrajo. Pueden ser locales o distales. Los primeros pueden ser de tejidos del área

quirúrgica, y los segundos pueden ser subcutáneos, generalmente se extraen del cuello, hombros y cordón nasolabial o, miocutáneos, cuando es mayor la cantidad de tejido necesario, y se extraen del pectoral mayor, platisma y trapecio (Zuker y col., 1980). Cada vez se está intentando mejorar la inervación de los injertos y la sensibilidad de los colgajos para la recuperación de la función de la estructura afectada (Logemann 1993).

Es importante tener en cuenta que después de una intervención quirúrgica, en la que se realiza resecciones de tejidos y estructuras en la cabeza y el cuello, el paciente presentará dificultades mecánicas para la deglución y cuidado nutricional (Shils, 1979; Edward y col, 1994). El fonoaudiólogo debe evaluar los cambios neurológicos y mecánicos que afectan el proceso de la deglución (Theologides, 1979; Thiel y col, 1998); además es importante evaluar con el equipo de nutrición la vía alterna de alimentación que necesitará el paciente (Logemann, 1993). Entre las opciones más utilizadas está el uso de nutrición enteral, que es una técnica de soporte nutricional que consiste en administrar una fórmula alimentaria líquida de características especiales mediante sonda, directamente al aparato digestivo en situaciones en que el paciente con tracto gastrointestinal funcionando, no debe o no puede ingerir alimentos por vía oral. La elección de la vía para la administración de los nutrientes (sondas u otomías) viene dada por el tiempo programado para la nutrición enteral, individualizándose para cada paciente. La frecuencia de las alimentaciones, la duración de la nutrición y el estado del paciente se deben tener en cuenta para escoger la vía óptima. Las vías de acceso son: *Nasogástrica*: cuya ventaja principal es la facilidad relativa con que se inserta la sonda. *Nasoyeyunal*: permite infundir los nutrientes a débito continuo cuando el paciente es incapaz de tolerar el alimento en el estómago o presenta problemas de regurgitación o aspiración del contenido gástrico. *Gastrostomía o yeyunostomía*: éstas están indicadas cuando la alimentación por sonda debe

mantenerse durante un periodo prolongado de tiempo y en pacientes con alteraciones de la deglución (21) (22).

Muchos pacientes necesitarán el uso de traqueostomía para asegurar el mecanismo de respiración porque pueden presentar obstrucción de la vía aérea (23). Este procedimiento se realiza durante la cirugía, generalmente se usan cánulas con balón para evitar el paso de sangre y saliva a la vía aérea. Es importante tener en cuenta que el balón no debe estar completamente inflado por largos periodos de tiempo porque esto irrita la tráquea y genera una presión constante en la laringe (Groher, 1984).

El balón se desinfla con previa aspiración (succión) cuando el paciente va a ser evaluado y cuando está en condiciones de deglutir porque, si está inflado, impide el paso de aire que viene de los pulmones para aclarar y toser en forma efectiva, impide la succión inmediata en caso de aspiración, dificulta determinar la fase de la deglución en la cual ocurre la aspiración, influye en las estrategias compensatorias y técnicas de rehabilitación e interfiere en la elevación laríngea (8).

Está bien documentado en la literatura y demostrado en la práctica clínica que la presencia de una traqueostomía desencadena una interferencia mecánica en el proceso de deglución porque restringe el ascenso normal de la laringe y disminuye la presión positiva subglótica (Groher, 1984; Butcher, 1982; Bonnano, 1971; Nash, 1988); la tos es inefectiva para aclarar secreciones en vía aérea, genera incoordinación entre respiración y deglución y, puede desencadenar compresión esofágica si el balón está completamente inflado (Leder & Ross 2000, Donizelli 2005).

1.5 REHABILITACION DEL PACIENTE CON CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO DESDE UNA PERSPECTIVA GLOBAL

Reconociendo el impacto que genera las diferentes modalidades de tratamiento en los pacientes con cáncer de cabeza y cuello, vale la pena ilustrar desde una perspectiva internacional, cómo se enfoca desde diferentes regiones en el mundo el proceso de la rehabilitación de las condiciones de discapacidad más comunes, como son las alteraciones en la comunicación y en la deglución.

Por ejemplo en Australia, una de las regiones que tiene la expectativa de vida saludable más altas del mundo (24), se trabaja con la modalidad interdisciplinaria y de ésta manera se garantiza la atención integral incluyendo asesoría, educación y soporte al paciente y a su familia en todas las fases del tratamiento (antes, durante y después).

En el 66% de pacientes del área urbana, a quienes se les ha realizado laringectomía total, el método predominante para la restauración de la voz ha sido a través de la válvula traqueo-esofágica, seguido del 33% que ha preferido el método de laringe artificial o electrónica, y el 33% restante ha logrado el objetivo con el método de voz erigimofónica. (Ward, Koh, Frisby, & Hodge, 2003). En Australia, los dispositivos necesarios para la rehabilitación vocal, los provee el sistema de salud pública. Además el soporte pre y post quirúrgico es percibido por los pacientes como adecuado; usualmente el estado cubre los gastos en el post operatorio inmediato, y de esta manera el paciente recibe terapia de rehabilitación sin costo alguno. Luego entra a formar parte de grupos de apoyo financiados por organizaciones gubernamentales y también cuentan con hospitales pequeños especializados en el área.

Un estudio de pacientes post laringectomía total revela alto grado de satisfacción en éstos pacientes, a diferencia de los que viven en comunidades remotas y son

procedentes del área rural, quienes manifestaron alto grado de insatisfacción porque no cuentan con todos los medios tecnológicos ni del equipo de profesionales de salud necesarios para el tratamiento integral, razón por la cual, aproximadamente el 33% de la población recorre grandes distancias y se desplazan a los centros urbanos. (Ward, Hobson, & Conroy, 2003). Se proyecta para la próxima década aprovechar los avances tecnológicos como herramienta para la prestación del servicio especializado a través de la tele-rehabilitación y la rehabilitación por red.

En el Reino Unido, el cáncer de cabeza y cuello representa menos del 5% de todos los tipos de cáncer (Yorkshire Cancer Network, 2003). El cáncer de cavidad oral y labio tiene más incidencia que el de laringe y faringe. En los últimos 30 años ha aumentado en un 20% el de cavidad oral y faringe en población menor de 65 años y ha disminuido el cáncer de laringe (25)

El sistema de prestación de servicios de salud incluye Inglaterra, Gales, Escocia e Irlanda del Norte, y es financiado por el gobierno. En un estudio comparativo con el tratamiento del cáncer más común, el de seno, se reportó que menos de la mitad de los hospitales realiza trabajo interdisciplinario en el área de cabeza y cuello (Commision for Health Improvement/Audit Commission, 2001). En el 2004, NICE formuló las guías de práctica clínica procurando estandarizar e identificar centros especializados para la prestación de servicios de salud, y entre algunas de las recomendaciones propone: el trabajo interdisciplinario que incluya un amplio rango de especialistas en cada área, equipos de soporte y rehabilitación a largo plazo para los pacientes, realización de procedimientos de auditoría, y realizar investigaciones en cuanto a la efectividad del tratamiento, calidad de vida y satisfacción del paciente.

En cuanto al manejo integral, la rehabilitación de la comunicación y, la función de la deglución juega un papel fundamental desde la planeación del tratamiento, sin

embargo falta coordinación para la prestación del servicio en regiones apartadas (Edwards, 1997).

En una auditoría realizada en el 2001 por el Southwest Cancer Intelligence Service, reveló que el 80%, 72%, y 32% de pacientes que recibieron tratamiento quirúrgico por cáncer de laringe, faringe y tercio posterior de la lengua respectivamente, tuvieron acceso al servicio de rehabilitación. En el Reino Unido predomina la intervención en alteraciones de la deglución sobre las alteraciones en la comunicación, y respecto a ésta última área, ocurre lo mismo que en Australia, el método de preferencia predominante es el de la válvula traqueo-esofágica, seguido del de la laringe electrónica, siendo el menos utilizado el de la voz erigmofónica (6).

En Estados Unidos, los avances en los tratamientos y los métodos de detección temprana han permitido incrementar la sobrevivencia en 5 años al 50% de los pacientes en los 70' y al 64% en los 90'. En la década pasada, el sistema de salud ha sufrido cambios dramáticos y el costo ha aumentado progresivamente. Hay diferentes modalidades, una es a través de pago por cada atención prestada, y otras a través de planes de salud a través de contratos establecidos según el presupuesto calculado según el diagnóstico (Pietranon, 1998).

El modelo del trabajo multidisciplinario es utilizado en éste país, y además facilitan la participación activa de la familia (Benninger & Grywalski, 1998).

En Asia, comparativamente con otras regiones del mundo, la incidencia de cáncer oral es alta (Moore, Johnson, Pierce, & Wilson, 2000), probablemente por la pobre higiene oral, el tabaquismo y el consumo de alcohol. La incidencia del cáncer nasofaríngeo en la población china. En Hong Kong la incidencia está entre 20-30% de la población mientras que en otras regiones del mundo es menos del 1% (Parkin, Whelan, Ferlay, Raymond, & Young, 1997). Factores genéticos,

nutricionales e infecciones virales aumentan la incidencia particularmente al sur de China.

Los sistemas de salud varían entre los países asiáticos, sin embargo para la población que ocupa el centro de china, el sistema cambió del público al privado y con esta medida gran parte de la población se queda sin acceso a los servicios de salud, razón por la cual no consulta cuando aparecen los primeros síntomas sino cuando el estadio de la enfermedad está avanzado. En consecuencia, el tratamiento es más radical y la pérdida de la funcionalidad es inevitable (Wei, 2002). El tratamiento de elección que predomina es la radioterapia para cáncer nasofaríngeo y para cáncer de oral y laríngeo es el quirúrgico, que con frecuencia es combinado con radioterapia (Wei & Sham, 2005).

El concepto de rehabilitación es relativamente nuevo, el rol del fonoaudiólogo, del terapeuta físico y ocupacional no está bien definido, generalmente, estos servicios son proporcionados por los médicos; además, no cuentan con servicios estandarizados para la rehabilitación postquirúrgica para pacientes con cáncer de cabeza y cuello (6).

En pacientes post laringectomía total, utilizan el método de laringe electrónica y voz esofágica. Para la válvula traqueo-esofágica encuentran más restricción, razón por la cual es frecuente el uso de un dispositivo neumático para la producción de la nueva voz, en la población rural, analfabeta y de bajos recursos económico (Wei, Wong. y col, 1997).

Sin embargo, hay que tener en cuenta las diferencias tonales del mandarín porque un cambio de tono sutil en una misma palabra, cambia el significado de lo que se quiere expresar, y esto dificulta el proceso de rehabilitación del habla, por lo que no es muy práctico el uso de laringe electrónica ya que dificulta la inteligibilidad del habla (Yiu y col, 1994). En cambio se ha visto mejor respuesta en la

rehabilitación con el uso la válvula traqueo-esofágica, el dispositivo neumático y la voz erigmofónica, Entre esas opciones, la más utilizada es el dispositivo neumático por su bajo costo y por la posibilidad de expresión de las diferentes tonalidades de la voz (Chalstrey y col, 1994).

A diferencia del sistema de salud en China, el de Hong Kong es administrado por un área especial heredada del sistema de salud público británico y ofrece la posibilidad de servicios públicos y privados, lo que muestra un alto impacto en el manejo del paciente con cáncer de cabeza y cuello en esa región, que tiene la posibilidad de acceder al tratamiento en estadio temprano de la enfermedad y a los diferentes programas de rehabilitación con el uso de los dispositivos para la restauración de la voz más usados en el mundo (6).

En Europa existen diferentes sistemas de financiación de la salud (Belien, 2006), el seguro social y el sistema de pagador único; este último funciona con fondos del impuesto de renta para El Reino Unido, países Escandinavos, Irlanda, Italia, España y Portugal. El seguro social es financiado con la prima obligatoria calculada con base en los salarios, y es utilizado en Austria, Bélgica, Francia, Alemania, Luxemburgo y países bajos. El único país que tiene un sistema de salud privado es Suiza (6).

De acuerdo a la agencia Internacional para la Investigación en cáncer (International Agency for Research on Cancer –IARC- con la base de datos de Globocan 2002), se encontró que la incidencia de cáncer laríngeo es considerablemente más alta en hombres que en mujeres en todas las regiones de Europa (norte, sur, este, oeste y centro); sin embargo, se estima que los países del sur tienen la incidencia más alta del mundo, seguida de la región central y oriental, luego de la región occidental y finalmente de la región del norte. En las mujeres se encontró la incidencia más alta en la región occidental, seguida del norte y sur y por último la central.

La incidencia del cáncer faríngeo es más alta en hombres en Europa occidental, seguida de Europa Central y Oriental, y de la región sur y norte. Así mismo, la incidencia de cáncer oral es más alta en la región occidental, seguida del sur, de la central y oriental y, finalmente la del norte.

En contraste con los países asiáticos, la incidencia del cáncer nasofaríngeo es baja en Europa.

Los países bajos constituyen una de las zonas más densamente pobladas del mundo y es uno de los estados más desarrollados, en 2008 estaba situado en el noveno lugar en cuanto a desarrollo humano según el Índice de Desarrollo Humano publicado por Naciones Unidas (25), además históricamente tienen reconocimiento académico relacionado con la rehabilitación del paciente laringectomizado. Han logrado desarrollar Guías de Práctica Clínica para el tratamiento del cáncer laríngeo, del cáncer de cavidad oral y orofaríngeo (Kaanders & Hordijk, 2002), además desarrollaron cuatro diferentes tipos de prótesis (válvulas traqueo-esofágicas) para la restauración de la voz, que han llegado a convertirse en las más utilizadas alrededor del mundo.

En cuanto a la rehabilitación, los diferentes profesionales del equipo interdisciplinario participan desde antes de la cirugía en actividades de educación sobre las expectativas y las posibilidades de tratamiento para recuperar las habilidades del habla y la deglución; posteriormente, después de la intervención quirúrgica, continua la educación específica para cada caso, en cuanto al diagnóstico de las alteraciones en la alimentación y en la comunicación, prevención de complicaciones y ejercicios que debe realizar antes, durante y después de la quimiorradiación. Para pacientes con laringectomía total, el método de elección es el de la prótesis traqueo-esofágica (6).

De otro lado, en *Colombia*, existe un centro de referencia nacional para la rehabilitación de los pacientes con cáncer de cabeza y cuello, y en algunas ciudades intermedias, se cuenta con profesionales, que aun siendo escasos, están en capacidad de responder a éstas necesidades concretas. A través del Sistema de Seguridad Social en salud se presta la atención bajo el régimen contributivo y subsidiado que son administrados por las entidades promotoras de salud, sin embargo, se percibe en la realidad, múltiples circunstancias de carácter administrativo y logístico que dificultan el acceso oportuno para la prestación del servicio por ejemplo por tramitología excesiva para autorizar los servicios de salud, re-procesos para la asignación de la atención, modificaciones frecuentes de convenios interinstitucionales entre las que prestan el servicio y las aseguradoras, entre otros.

La población del área rural es la más perjudicada porque cuando la sintomatología hace su aparición, en estadíos iniciales, con frecuencia se subestima la entidad oncológica y se trata como una enfermedad general, mientras ésta va progresando y, cuando llega a una institución que tiene la competencia para encargarse del caso, la enfermedad está tan avanzada que en muchos de los casos la propuesta de tratamiento que se le hace al paciente implica intervenciones quirúrgicas extensas, radicales, mutilantes y tratamientos más agresivos, comprometiendo de ésta manera la calidad de vida y sobrevivencia del paciente.

De otro lado, en **Colombia**, hay pacientes (post laringectomía total) que tienen acceso al sistema de rehabilitación para la restauración de la voz con las válvulas traqueo-esofágicas que se utilizan con éxito en otros países, sin embargo, es importante aclarar que no todos son candidatos ni todos se benefician con dicho sistema; es importante evaluar las condiciones específicas de cada paciente, en cuanto a habilidades de auto-cuidado y manuales, ocupación, apoyo familiar y

seguridad social que le garantice el suministro periódico de los aditamentos requeridos para el óptimo funcionamiento de los dispositivos de rehabilitación de la voz, además se presenta con relativa frecuencia, complicaciones que no son bien manejadas en otras instituciones prestadoras de servicios de salud por desconocimiento.

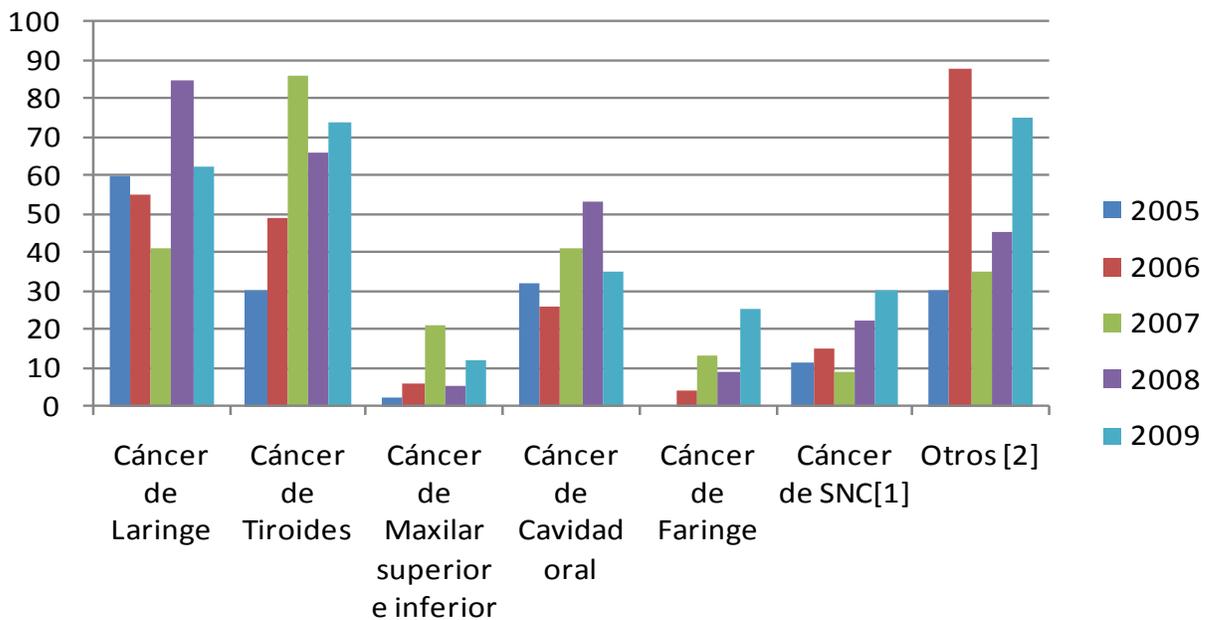
Á diferencia de los países desarrollados, en Colombia, el método más utilizado es el de la voz erigimofónica, seguido del de la válvula traqueo-esofágica por el alto costo (en comparación con el método anterior), la dificultad para obtenerla y para asegurar el mantenimiento. Adicionalmente, se desarrolla actividades educativas al paciente y a la familia, antes, durante y después de los tratamientos médico-quirúrgicos, y en oposición a la situación que se presenta en países asiáticos por ejemplo, en Colombia si está bien definido el rol de los profesionales que conforman el equipo básico de rehabilitación (fonoaudiólogo, terapeuta físico y ocupacional).

A continuación se presenta el consolidado de pacientes con cáncer de cabeza y cuello atendidos entre 2005 y 2009, en el servicio de Rehabilitación (en fonoaudiología) del Instituto Nacional de Cancerología:

Localización / año	2005	2006	2007	2008	2009
Cáncer de Laringe	60	55	41	85	62
Cáncer de Tiroides	30	49	86	66	74
Cáncer de Maxilar superior e inferior	2	6	21	5	12
Cáncer de Cavidad oral	32	26	41	53	35
Cáncer de Faringe	0	4	13	9	25
Cáncer de SNC[1]	11	15	9	22	30
Otros [2]	30	88	35	45	75

[\[1\] Sistema Nervioso Central](#)

[\[2\] Incluye cáncer de glándulas salivares, nasofaríngeo, nariz, pabellón auricular, cuero cabelludo, tumores primarios de próstata, cérvix y tórax.](#)



CAPITULO 2

ASPECTOS BIOÉTICOS

2.1 GENERALIDADES: BIOÉTICA Y REHABILITACIÓN

Múltiples situaciones que se viven a diario en la práctica clínica relacionadas con las innovaciones en biomedicina, el alto costo y la distribución de los recursos, el respeto a la autonomía del paciente, la mentalidad actual de calidad de vida en función de la utilidad social, entre otras, motivan a la reflexión sobre los criterios que orientan las decisiones que debe tomar el equipo interdisciplinario de rehabilitación en conjunto con la persona en condición de discapacidad y su grupo familiar antes, durante y después de toda intervención.

Considerando que la rehabilitación procura la máxima recuperación del paciente independientemente de su edad, se debe ajustar a las necesidades propias de cada uno y a su contexto particular.

Como afirma Sgreccia, en la rehabilitación se debe procurar la ética tanto en la superación de la discapacidad, como en la utilización de los recursos y en la decisión de finalizar la intervención, y además, hay que tener en cuenta que la tecnología se debe utilizar como extensión y sostén de la corporeidad humana (26). En éste orden de ideas, analiza cuatro problemas que se presentan en el proceso de rehabilitación a la luz de la bioética clínica:

Primero, los relacionados con la definición de criterios de admisión, que deben estar guiados por el principio de la igualdad y el reconocimiento de la dignidad humana, no por privilegios económicos ni por criterios de facilidad y gratificación. Propone estudiar la necesidad, la posibilidad de éxito y la urgencia de la intervención.

Con el Sistema de Seguridad Social en Salud que rige en la actualidad, es frecuente advertir que el acceso y la oportunidad para la atención en salud tiene grandes limitaciones especialmente para la población del área rural porque en muchas ocasiones llegan los pacientes a las instituciones prestadoras de servicios de salud o a los centros especializados, cuando la enfermedad esta avanzada y en consecuencia los tratamientos deben ser más agresivos, radicales y mutilantes.

Segundo, los relacionados con el consentimiento informado, que a diferencia del que se utiliza en la práctica clínica como evento único (previo a toda intervención), en rehabilitación forma parte de muchos procesos y está previsto no solo cuando se deben hacer tratamientos invasivos y de alto riesgo, sino en cada paso y momento de la rehabilitación. De esta manera se promueve el ejercicio de la autonomía del paciente siempre y cuando sea competente para llevarla cabo. Además resalta la importancia en la relación rehabilitador-paciente, del modelo educativo que facilita la colaboración y el compromiso de las partes durante todo el proceso de rehabilitación. En éste sentido se resalta la necesidad de contar con la participación activa de la persona en condición de discapacidad y de su grupo familiar porque es una de las maneras de reconocer su dignidad de ser humano, de respetar sus intereses, de ayudarlo a desarrollar al máximo sus potencialidades y a evitar o minimizar posibles complicaciones.

Luego, los relacionados con la identificación de los objetivos, que no solo van encaminados a identificar las posibilidades y objetivos de la recuperación, sino que ante todo los objetivos del equipo de rehabilitación se deben convertir en los objetivos del paciente, y también se presupone la unanimidad por parte del equipo. Sin embargo, pienso que más que se conviertan en los objetivos del paciente se debe llegar a un acuerdo entre las partes después de conocer el diagnóstico, pronóstico, las posibilidades de éxito, los intereses y motivaciones del paciente y sus posibilidades.

Finalmente, los relacionados con los criterios de finalización de la intervención y la renuncia al tratamiento, que tienen que ver con situaciones en las que el paciente desea continuar pero el equipo rehabilitador considera que ya logró los objetivos o que ya no se beneficiaría si continúa, o por el contrario cuando el paciente no acepta el tratamiento indicado, o cuando faltan recursos económicos.

De acuerdo con el autor en mención, vale la pena recordar que la rehabilitación es un derecho que implica el bien no solo a toda la persona sino también a la sociedad.

Además de los problemas expuestos anteriormente, se considera que en este campo existen dilemas que deben ser puestos a consideración, como el que tiene que ver con la justicia en cuanto a la asignación de los recursos, el acceso a la tecnología que facilita la integración del paciente a su medio familiar, laboral y social, y también los dilemas relacionados con la calidad en la atención humana en el proceso de rehabilitación. Estos temas serán desarrollados más adelante.

2.2 CASOS CLÍNICOS

A continuación se exponen 2 casos clínicos representativos que señalan los cambios y el impacto en la imagen corporal, en las funciones básicas como la respiración, comunicación y la alimentación, en las actividades de la vida diaria, las relaciones interpersonales y, en la vida laboral, que son generadas por las diferentes modalidades de tratamiento en pacientes con cáncer de cabeza y cuello realizado en forma aislada o combinada (cirugía, radioterapia, quimioterapia).

Para éste propósito, uno de los dos pacientes dio su consentimiento libre y autorizó la exposición por escrito y audiovisual de su caso teniendo en cuenta que previamente se le explicó el objetivo y el alcance del presente análisis bioético (Anexo 1). El otro paciente no autorizó que se revelara su identidad y es por ésta razón que se cambiará el nombre.

2.2.1 Caso I

Marta tiene 35 años de edad, es procedente del área rural del Llano en el departamento del Meta. Es casada, madre de 3 hijos menores de 10 años y se dedica al hogar. En junio de 2009 le diagnosticaron cáncer de lengua y en septiembre de ese mismo año le realizaron hemiglossectomía¹², con colgajo pectoral pediculado¹³, vaciamiento radical suprahioideo¹⁴, amigdalectomía¹⁵ izquierda, sección de nervio hipogloso y nervio lingual. Salió de cirugía con traqueostomía¹⁶ y alimentación por sonda nasogástrica¹⁷.

¹² Hemiglossectomía: Procedimiento quirúrgico en el cual se extirpa parcialmente la lengua. Disponible en <http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=0a1af489-5b4c-4f2d-978e-3930be13b1f6&chunkid=465737>. Consultado en junio de 2010.

¹³ Colgajo: Masa de tejido vivo separado de su lecho y mantiene una conexión principal a través de la cual recibe nutrición después del trasplante. Disponible en http://www.clinicaarquero.com/10_colgajos.htm. . Consultado en junio de 2010.

¹⁴ Vaciamiento: Extirpación de ganglios linfáticos conocidos o sospechosos de malignidad. Disponible en <http://www.sochiorl.cl/indices/pdfs/65-2/08.pdf>. . Consultado en junio de 2010.

¹⁵ Amigdalectomía: es la extirpación quirúrgica de las amígdalas. Disponible en <http://www.clinicadam.com/salud/5/003013.html>. . Consultado en junio de 2010.

¹⁶ traqueostomía: Es un procedimiento quirúrgico para crear una abertura a través del cuello dentro de la tráquea. Generalmente, se coloca un tubo o cánula a través de esta abertura para suministrar una vía aérea y retirar secreciones de los pulmones. Este tubo se llama cánula de traqueotomía o tubo traqueal. Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002955.htm>. Consultado en junio de 2010.

¹⁷ Sonda nasogástrica: tubo flexible que se introduce en el estómago del paciente a través de las fosas nasales para facilitar la alimentación. Disponible en <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion6/capitulo101/capitulo101.htm>. . Consultado en junio de 2010.

Ingresó al programa de rehabilitación durante el post-operatorio inmediato, y lo primero que manifestó fue angustia por “no poder hablar, por verse la cara deforme, por no poder comer por la boca, tener que respirar por la traqueostomía y además, porque al despertar de la cirugía se dio cuenta que le faltaba un seno. Afirmó que no le advirtieron que para el procedimiento de la reconstrucción era necesario utilizar un colgajo proveniente del pectoral.

Comenzó el proceso de rehabilitación para recuperar la ingesta por vía oral y para empezar a hablar con su nueva condición; cuatro meses después, ya había logrado recuperar la comunicación oral funcional y empezó a tolerar solamente alimentos en consistencia de compota, aún no podía tomar líquidos porque tenía alto riesgo de broncoaspiración¹⁸, sin embargo al requerir radioterapia con intención curativa, le cambiaron la sonda de alimentación nasogástrica por gastrostomía².

Antes de iniciar la radioterapia, fue remitida al servicio de odontología, y de éste servicio le ordenaron un tratamiento previo para evitar complicaciones. Su entidad aseguradora de salud, le autorizó el tratamiento odontológico en su lugar de residencia, en el Llano, Meta. Esta nueva circunstancia implicaba suspender el proceso de rehabilitación para poder cumplir con el otro tratamiento y aumento en

¹⁸ Broncoaspiración; paso accidental de líquido o alimento hacia las vías respiratorias. Disponible en http://www.colombialink.com/01_INDEX/index_salud/b06_broncoaspiracion.html. Consultado en junio de 2010.

²Gastrostomía: Procedimiento quirúrgico para colocar un tubo a través del abdomen y dentro del estómago. Disponible en <http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=0d429707-b7e1-4147-9947-abca6797a602&chunkid=103894>. Consultado en junio de 2010.

los costos por los viajes, etc. No se tuvo en cuenta sus condiciones personales, de salud ni económicas, ni sus posibilidades reales para asegurar un tratamiento integral sin tener que sacrificar un tratamiento por otro, teniendo la oportunidad de recibirlos en una misma institución.

Después de insistir en un lado y otro pasaron dos meses, logró realizarse el tratamiento en un centro odontológico cerca a la institución donde recibía atención especializada en cáncer, y de ésta manera continuó recibiendo la atención que requería por los diferentes especialistas.

Desde la cirugía hasta que terminó la radioterapia pasaron 6 meses, tiempo durante el cual estuvo en compañía permanente de su esposo, sólo pudo ver a dos de sus tres hijos durante un fin de semana porque no era posible estar viajando con frecuencia por falta de recursos económicos, y además, ella expresaba con dolor que no quería que sus hijos la vieran deforme.

2.2.2 Caso II

María tiene 67 años de edad, es natural de Girardot y vive en Bogotá. Viuda y madre de 7 hijos, y en la actualidad vive con una hija. Dedicada a la docencia hasta que el 22/09/09 le realizaron glosectomía total²⁰ más vaciamiento ganglionar radical derecho, traqueostomía, reconstrucción con colgajo delto-pectoral derecho por cáncer escamocelular de lengua con invasión linfovascular y perineural.

²⁰ Glosectomía total: procedimiento quirúrgico que se realiza para extirpar totalmente la lengua cuando otros tratamientos no han sido exitosos. Disponible en <https://healthlibrary.epnet.com/print.aspx?token=9076b2c9-0730-4f1a-b6fa-5a462bb0a011&chunkiid=465737>. Consultado en junio de 2010.

Dejó de recibir alimentación por vía oral hasta un mes antes de la cirugía. Presenta disfagia severa, incomunicación oral, estenosis subglótica²¹, encharcamiento de saliva en senos piriformes²². Fue conocida por el equipo interdisciplinario conformado por nutrición, odontología, cardiología, cabeza y cuello, cirugía de tórax, cirugía maxilofacial, cirugía plástica, gastroenterología, neumología, oncología, psiquiatría, radioterapia y rehabilitación.

En diciembre/09 se reporta recaída locoregional y ganglionar, fue programada para quimioterapia y radioterapia concomitante por insistencia de la familia a quien se le explicó desde el principio que la intención del tratamiento era paliativa y no curativa, y aun así, con previa advertencia y conocimiento sobre el pronóstico reservado

Antes de iniciar el tratamiento, recibió desde el servicio de rehabilitación, las indicaciones sobre cuidados e higiene de cavidad oral para el control de los efectos secundarios y entrenamiento inicial quimiorradiación, presentó dehiscencia de sutura²³ en cuello y tuvo que suspender el proceso de rehabilitación. Lleva 6 meses y aun no ha sido posible reiniciar por las complicaciones de dicho

²¹ Estenosis subglótica: disminución u obstrucción de la luz laríngea ocasionada por un engrosamiento del área subglótica a expensas de la mucosa o bien del cartílago. Disponible en http://www.ciof.com.ar/articulo_o_r_l_.htm. Consultado en junio de 2010.

²² Senos piriformes: espacio que forman las fibras del músculo constrictor inferior de la faringe y el cartílago tiroideos; por ese espacio transitan los alimentos. Disponible en <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/Reuniones/PedSBA2005/8/2396>. Consultado en junio de 2010.

²³ Dehiscencia de sutura: Despegamiento de los tejidos, artificialmente unidos mediante **suturas**, por fallo **técnico**, que conduce a la separación de los bordes de la **sutura** y a la fuga del contenido **orgánico** que tenga. Suele referirse a las **suturas** del **aparato** digestivo y **génito-urinario** y conllevan una **complicación** quirúrgica habitualmente grave. Disponible en http://www.medicoscubanos.com/diccionario_medico.aspx?q=dehiscencia%20de%20sutura. Consultado en junio de 2010.

tratamiento. Continúa con alimentación por gastrostomía, sin vía oral y con traqueostomía.

2.3 SITUACIONES QUE AFECTAN LA ATENCIÓN INTEGRAL

El paciente con cáncer de cabeza y cuello requiere la participación de un equipo interdisciplinario antes, durante y después del tratamiento, por un tiempo prolongado. Es así como se debe procurar la integración de las diferentes áreas: cirugía de cabeza y cuello, otorrinolaringología, cirugía plástica, cirugía maxilofacial, radioterapia, oncología, enfermería, nutrición, fonoaudiología, trabajo social, psicología, fisioterapia, cuidados paliativos, fisioterapia y terapia ocupacional.

Entre las limitaciones más frecuentes para llevar a cabo la intervención vale la pena mencionar las siguientes, tomando como referencia los casos clínicos mencionados anteriormente:

- *Por parte de la institución prestadora del servicio y de las compañías aseguradoras:* contratación por períodos de tiempo cortos que requieren renovación periódica, lo que ocasiona interrupción temporal o definitiva del tratamiento; obstáculos absurdos y exceso en la tramitología para autorizar servicios, procedimientos médicos y dispositivos de rehabilitación, como lo revela la situación que ha vivido Crisanto, que ha implicado reprogramación de citas y pérdida de tiempo (ya va por la tercera vez en tres años que inicia el proceso para ser atendido como si fuera la primera vez), mientras la enfermedad va progresando o, en otros casos, mientras los efectos secundarios de los tratamientos empeoran la calidad de vida; o también como en otros casos en los cuales, algunos pacientes pueden ser buenos candidatos para utilizar la prótesis de voz, pero no la tienen por dificultades administrativas con su entidad aseguradora, lo que implica aprender a hablar utilizando un método que requiere más tiempo, dedicación, esfuerzo y mayor desgaste emocional y, que a su vez,

que genera un impacto negativo que se hubiera podido minimizar. Otro aspecto que afecta la atención integral y que además atenta contra la privacidad, consiste en las exigencias de las aseguradoras en cuanto a la manipulación de la historia clínica que va de mano en mano para la autorización de citas, controles y procedimientos; dificultad en la coordinación en cuanto a la asignación de citas y falta de oportunidad con algunos profesionales de la salud requerido; tendencia de las entidades aseguradoras de autorizar cada fase de la atención en diferentes instituciones de salud (la evaluación en una institución diferente a la que se le realiza en tratamiento, o diferentes tratamientos que se requieren simultáneos, los autoriza en entidades diferentes, y el seguimiento realizado de manera fragmentada). Esto dificulta aún más el trabajo en equipo interdisciplinario.

- *Por parte del equipo interdisciplinario:* es alarmante la tendencia a trabajar individualmente, la pobre comunicación que existe entre los profesionales de la salud entre sí y en relación con el paciente y la familia, y la dificultad para lograr espacios de reflexión y estudio de casos con mayor frecuencia y oportunidad. En instituciones de formación universitaria, se puede percibir la relación médico paciente ligera y delegada al personal en formación quién en ocasiones pierde de vista la integralidad de la intervención, le puede faltar preparación para llevar a cabo un proceso educativo y de participación que facilite el ejercicio del consentimiento informado como debe ser. Como se evidencia claramente en el caso de Marta, quien desafortunadamente no recibió la información suficiente ni la preparación psicológica previa a la cirugía que requería por ser éste un procedimiento tan radical y mutilante.

- *Por parte del paciente y su familia:*

Dificultades para el desplazamiento y cumplimiento de las citas (especialmente en el caso de pacientes procedentes del área rural), analfabetismo, y en algunos casos la falta de cuidadores comprometidos dificulta el proceso de rehabilitación.

En algunas ocasiones, cuando la falla está en la falta de educación a la familia, ésta no sigue las instrucciones de los cuidados y recomendaciones, lo que puede llevar a complicaciones y reprocesos que en otras circunstancias se podrían evitar.

2.4 ASPECTOS RELEVANTES DE LA COMUNICACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES DEL EQUIPO DE SALUD CON EL PACIENTE Y SU FAMILIA

En el proceso de rehabilitación, la educación es una tarea crítica. La incompetencia en ésta área puede aumentar el impacto negativo que experimenta el paciente (Fallow – Field, 1993). La comunicación asertiva aumenta el nivel de satisfacción, el modo de transmitirla es otro factor de consideración porque influye en el pronóstico y contribuye a la participación activa, a la colaboración del paciente y a la disminución de complicaciones. Cada paciente debe ser tratado como individuo único y con sus prioridades personales (Parker y col, 2001).

Existen pacientes que prefieren recibir la información de forma gradual y preferiblemente la necesaria en cada etapa del proceso, no toda de una vez; en éste caso se va comunicando sobre los aspectos particulares de su condición a corto y mediano plazo, luego, poco a poco se va preparando “el terreno” para la información de largo plazo. (Leydon, y col 2000).

Otro aspecto importante de consideración está relacionado con la necesidad, por parte del paciente y su familia, de escuchar en repetidas ocasiones parte de la información recibida desde el inicio del proceso. El estado de shock y ansiedad dificultan la comprensión y su asimilación (Newel, Ziegler, Stafford & Lewin, 2004), de ahí la importancia de comprobar hasta qué punto ésa información fue comprendida

Según Astudillo (26), se recomienda que la transmisión de la información, se desarrolle de manera individual (en la consulta) y colectiva (por medio de talleres educativos), utilizando diferentes modalidades, por ejemplo, puede ser verbal, escrita, gráfica y por medio de videos, etc., siempre con lenguaje sencillo para facilitar la comprensión del mensaje y, dedicar suficiente tiempo para resolver preguntas e inquietudes.

Para asegurar una buena comunicación entre el personal de la salud y el paciente/ familia se requiere:

- Informar al paciente sobre su diagnóstico, pronóstico y posibilidades de tratamiento.
- Concientizar al paciente y a su familia sobre los servicios que puede utilizar para sus cuidados.
- Facilitar una relación de confianza entre los profesionales de la salud, el paciente y la familia.
- Reducir la incertidumbre y prevenir las expectativas no realistas, ayudando a conservar la esperanza.
- Realizar el consentimiento informado cuidando todos los detalles (se ampliará la información en el capítulo siguiente).
- Promover el trabajo interdisciplinario (27).

No se desconoce que en la práctica clínica, se puede llegar a pensar que la dedicación de tiempo “extra” para escuchar al paciente y a su familia, para explicar, y repetir la información con otras palabras cuantas veces sea necesario, es tiempo perdido o lo que es peor, no se tiene en cuenta y se pasa por alto la necesidad de una relación estrecha que genere confianza y que pueda facilitar a corto, mediano y largo plazo, la asimilación de la situación, el “control” de la

incertidumbre y la colaboración durante los tratamientos médico- quirúrgicos y durante el proceso de rehabilitación.

De igual manera se advierte la importancia de garantizar la privacidad tanto en el manejo de la historia clínica como en el trato directo y, en la disposición de la infraestructura física, porque en ocasiones se puede pasar por alto, especialmente en instituciones prestadoras de servicios de salud donde se ejerce la docencia, y se falta al respeto de la dignidad del paciente.

2.5 AUTONOMÍA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO EN REHABILITACIÓN

Se podría considerar en todo proceso de rehabilitación, lo que propone Larracilla en su artículo sobre Investigación ética en pediatría (28), porque aplica perfectamente el análisis que expone relacionado con el consentimiento informado. En efecto, éste es entendido como un contrato médico-jurídico en el que por medio de un proceso de información que se le da al paciente lo más completa posible sobre su enfermedad, su pronóstico, y las alternativas de tratamiento, para que libremente decida si acepta o no, aclarando previamente los riesgos sobre los beneficios esperados, las posibles complicaciones, asegurando en todo momento la confidencialidad y la privacidad; sin embargo no es suficiente, hay que aclarar que la rehabilitación es un proceso, no es un evento único y en esa medida se requiere el ejercicio del consentimiento informado durante todas las fases del proceso y con todos los integrantes del equipo interdisciplinario.

Hay que respetar la voluntad del paciente, no se puede obrar en su contra o sin su aprobación. La clave está en saber equilibrar esa autodeterminación del paciente con lo que el equipo interdisciplinario considera para su beneficio, para evitar lo que le sucedió a Marta (primer caso descrito), porque aunque ella recibió

información, esta no fue suficiente. Se podría decir que fue parcial o tal vez se dio por entendido lo que para el equipo de profesionales es cotidiano.

La manera práctica de evitar tal situación, es reconocer a cada persona su condición de individualidad, singularidad y unicidad. Hay que tener en cuenta sus circunstancias personales, familiares, laborales, su procedencia, su nivel educativo y sus expectativas para facilitar la comprensión de la situación y del plan de acción terapéutico.

Con el mismo propósito, es importante pensar en las posibilidades reales de éxito y de rehabilitación, si le conviene lo que se le está proponiendo, es primordial asegurarse si el paciente comprende el mensaje que se le está comunicando, si está de acuerdo y si está dispuesto a colaborar, si hay posibilidad de acceso a la tecnología y si los recursos son proporcionados; tampoco hay que olvidar que es imperativo para todo equipo de trabajo conocer lo que significa para el paciente, “calidad de vida”, y si el plan de intervención terapéutica se ajusta a sus expectativas.

Cabe resaltar la necesidad de explicar los objetivos, las metas a corto, mediano y largo plazo, no crear falsas expectativas en los casos en los que la recuperación no se logre al 100%, y ayudar a comprender los riesgos que puede correr y la forma de evitarlos o controlarlos según sea el caso.

2.6 FUTILIDAD Y LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN REHABILITACIÓN

En la actualidad, por un lado, llama la atención la invitación a vivir sin sacrificio y con el mínimo esfuerzo tratando de vender la idea de que esto es calidad de vida, siendo el placer y el bienestar la norma de lo bueno, lo que ha llevado a reducir la grandeza de la existencia humana a algo sin valía por sí misma, a la temporalidad, a la superficialidad y a la falta de reflexión al tomar las decisiones; y por otro,

aunque el progreso tecnológico ha contribuido a mejorar el modo de vida de las personas, en muchos casos, ha sido utilizado para prolongar más que la vida, la agonía, tratando de impedir el curso natural de la enfermedad. Estas son situaciones frecuentes que llevan a pensar que definitivamente según la concepción que se tenga del ser humano, así será el trato que se le dé sin importar la etapa de la vida en la que esté.

Cuando se pierde de vista la esencia del ser humano, desde el inicio de su existencia y su paso por la enfermedad hasta el momento de su final, se corre el riesgo de hacerle daño y caer en la instrumentalización subordinando su dignidad a otros fines. Es así como al enfrentar la enfermedad, especialmente en estado crítico y terminal, los profesionales de la salud se encuentran con un dilema por resolver, entre otros, que consiste en saber cuál es la frontera entre lo proporcionado y no proporcionado.

Para resolver dicho dilema y tomar decisiones respecto al tratamiento a elegir que garantice la calidad humana en la atención durante la enfermedad hay que considerar tres frentes: 1. El del médico, quien debe analizar la utilidad, el pronóstico, el beneficio y la proporcionalidad del acto médico. 2. El del paciente, a quien se le debe respetar su dignidad y sus convicciones. 3. Los aspectos económicos para que los recursos escasos sean distribuidos con equidad (29).

De igual manera, vale la pena aclarar que ante una enfermedad con pronóstico incierto, progresiva y avanzada, en la cual los tratamientos disponibles no surtirán el efecto esperado, en cuanto a curación y/o mejoría, serán desproporcionados (en cuanto a fines y medios) o no, dependiendo de la fase de la enfermedad, y para evitar esto, siempre cabe la opción de pensar en la posibilidad de la limitación del esfuerzo terapéutico, que consiste en “no iniciar o retirar un determinado tratamiento, si se considera que no beneficiará al paciente (30).

Considerando que la intervención en rehabilitación pretende ayudar a la persona a alcanzar su máximo potencial físico, social, psicológico, vocacional y educacional, compatible con su deficiencia fisiológica o anatómica y con las limitaciones medio ambientales, ésta a diferencia de la práctica médica Clásica, enfoca el plan de acción no sólo sobre la causa y sino también sobre los efectos de la enfermedad y/o los tratamientos complementarios e independientemente de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente.

Desde la intervención en rehabilitación, siempre hay algo que ofrecer, desde la atención por secuelas de la patología relacionadas con el órgano afectado (deficiencia), como en el caso de restricción o ausencia de la habilidad para realizar una tarea cotidiana, y como en el caso de pérdida de roles en relación a la discapacidad.

Se puede brindar opciones terapéuticas en rehabilitación, procurando llegar a un acuerdo con el paciente (o en su defecto con su representante), siempre buscando el mayor beneficio para éste, que en algunos casos, reconociendo que lo que puede ser beneficioso para unos no necesariamente lo es para los otros, trabajando en equipo y, garantizando a través de la decisión compartida, el respeto a la dignidad humana y el ejercicio de la autonomía.

Al retomar el caso clínico de María, en el que se hace referencia a la intervención en radioterapia y quimioterapia con intención paliativa, teniendo en cuenta el estado avanzado de su enfermedad sin posibilidad de curación, se destaca la condición de discapacidad previa a éste tratamiento (en cuanto a la vía exclusiva de alimentación –gastrostomía- y a la comunicación –gestual y escrita-) y, a pesar de ésta situación, dicho tratamiento se realizó por insistencia de la familia, con previa información y advertencia tanto a la paciente como a su familia, sobre los efectos secundarios y posibles complicaciones (dehiscencia de suturas, mucositis, xerostomía, radiodermatitis, fibrosis, entre otras). En efecto, presentó dehiscencia de

sutura (post -radioterapia) en la región cervical donde le realizaron el vaciamiento de cuello, y mucositis severa, razón por la cual se suspendió el proceso de rehabilitación –paliativa- que había iniciado, y durante el cual ya estaba en camino de lograr una comunicación funcional.

A través de este caso, se puede apreciar cómo se respetó la autonomía de Gladys quien aceptó el tratamiento y dio su consentimiento con plena conciencia del significado de la intención paliativa, de sus efectos adversos y de las posibles complicaciones que se podrían presentar durante y después de haber terminado el tratamiento. Sin embargo, es pertinente considerar al analizar este caso, si en cambio hubiera elegido otras alternativas terapéuticas que se hubieran podido tener en cuenta, como por ejemplo, continuar en el proceso de rehabilitación con intención paliativa y, simultáneamente teniendo control por cuidados paliativos.

Por ahora sigue en observación, con alimentación por gastrostomía, sin vía oral y sin comunicación oral. No ha logrado reiniciar su proceso de rehabilitación porque está contraindicado por sus condiciones físicas posteriores a la radioterapia.

Al analizar esta situación concreta, se plantea la posibilidad de la limitación del esfuerzo terapéutico, puesto que ese tratamiento puede ser considerado como fútil porque no va a mejorar los síntomas, ni el pronóstico, y porque los efectos secundarios que son previsibles, son desproporcionados respecto al beneficio esperado, sin embargo, por insistencia de la familia, Gladys recibió 3 ciclos de quimiooterapia y 20 sesiones de radioterapia.

2.7 REHABILITACIÓN Y CUIDADOS PALIATIVOS

2.7.1 A CERCA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Son los cuidados apropiados para las personas con enfermedad avanzada, crónica y progresiva que tienden al control de los síntomas y al acompañamiento

al paciente y a su familia en la dimensión, espiritual, psicológica y socio-afectiva. De acuerdo a los criterios de la guía de Práctica Clínica de cuidados Paliativos Española de 2008, se pretende mejorar la calidad de vida del paciente desde las fases tempranas de la enfermedad teniendo en cuenta desde el inicio de la atención la relación triangular: paciente, familia y equipo interdisciplinario de profesionales (31).

En este sentido, las intervenciones en cuidados paliativos involucran de una manera especial las diferentes dimensiones del ser humano: la física y biológica, la psicológica e intelectual, la socio-afectiva y la espiritual. Por un lado se procura controlar los síntomas y brindar una atención holística al paciente para ayudarlo a aceptar el proceso de la enfermedad y a prepararse para la muerte, y por otro, se proporciona una red de apoyo que le facilita llevar una vida lo más activa posible, en cada fase de la enfermedad defendiendo su autonomía, intimidad, integridad y autoestima (32).

De esta manera, se busca mejorar la calidad de vida del paciente minimizando en lo posible el sufrimiento y evitando caer en intervenciones extremas que pueden llevar al encarnizamiento terapéutico, al abandono o tal vez a pensar en la posibilidad de la eutanasia. Los cuidados paliativos constituyen la opción que afirma la vida, no acelera la muerte ni la pospone, más bien, proporciona llevar una vida digna reconociendo el valor sagrado de la vida humana y facilita la reorientación de los objetivos terapéuticos según sea la fase de la enfermedad teniendo en cuenta si éstos cambiarán el curso de la enfermedad, controlarán los síntomas y si evitarán o reducirán el sufrimiento.

A quienes defienden la eutanasia justificando la idea de “una muerte digna”, se les puede invitar a pensar que una muerte digna no es acabar con la vida de una persona que sufre, es acompañar, aliviar y consolar con una visión integradora de

la dimensión física, espiritual, social y psicológica, además supone considerar el acto de morir como un acto humano (33).

En este orden de ideas, cuando se considera el aporte de los cuidados paliativos, se está respetando la dignidad de la persona humana, se acepta la finitud de su propia condición, y se puede llegar a evitar la idea de la eutanasia como solución al sufrimiento.

Así mismo, al tratar temas relacionados con el final de la vida, vale la pena destacar la importancia de la valoración moral de los actos humanos, que incluye el análisis de la acción en sí misma, la finalidad y las circunstancias, porque hay que aclarar que nunca el fin justifica los medios y que de un acto que va contra la dignidad de un ser humano no puede lograrse nada bueno, y reconocer además, que siempre hay un alternativa que utiliza medios proporcionados para actuar en beneficio del paciente en el que se reconoce su condición de ser único, irrepetible, individual y singular: los cuidados paliativos.

2.7.2 CUIDADOS PALIATIVOS Y REHABILITACIÓN EN LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

La OMS ha indicado la importancia de pensar en el impacto de la enfermedad sobre las funciones del ser humano. Define el debilitamiento como la pérdida o anormalidad en la(s) estructura (s) o funciones psicológicas, fisiológicas o anatómicas; la incapacidad como toda restricción de la habilidad para desarrollar una actividad, y el déficit como una desventaja secundaria a una incapacidad. En la persona con enfermedad oncológica, la incapacidad es un problema significativo que se presenta por la evolución natural de la enfermedad o como consecuencia de las diferentes modalidades de tratamiento.

La prevención de la incapacidad o la minimización de los efectos secundarios de los tratamientos es competencia del equipo de rehabilitación, que está encargado

de ayudar al paciente a alcanzar sus metas “funcionales” a través de todas las fases de su enfermedad y tratamiento (34).

En éste sentido se entiende la rehabilitación como un proceso dinámico que debe iniciar una vez se tiene el diagnóstico y continuar durante las diferentes etapas de los tratamientos.

En efecto, se propone un modelo de rehabilitación continuo que parte del diagnóstico y estadiaje que permite establecer el pronóstico, las opciones de tratamiento, las comorbilidades y las pautas de educación que tienen por objetivo mantener la máxima independencia funcional; continua con la elaboración de un informe funcional que incluye la prescripción de ejercicios, pautas de cuidado y seguridad, apoyo psicosocial y educación para el bienestar; después sigue el control de efectos tempranos (como el dolor, la movilización, técnicas adaptativas para el desplazamiento, la comunicación, alimentación y la independencia), más adelante el control de efectos tardíos (como fibrosis post radiación, linfedema, neuropatía, miopatía, dolor, déficits cognitivos y perceptuales y, permanentemente seguimiento y control (34).

Dicho proceso involucra la participación de un equipo interdisciplinario conformado por fisiatras, terapeutas físicos, ocupacionales, fonoaudiólogos, psicólogos y nutricionistas quienes procuran maximizar las capacidades funcionales, compensando la pérdida de la función y previniendo complicaciones secundarias a los diferentes tratamientos o a la evolución natural de la enfermedad.

Por consiguiente puede considerarse como uno de los modelos de atención que abarca el cuidado paliativo ya que contribuye al alivio del dolor y al control de la sintomatología -involucrando una atención holística- ya que al ser multifactorial, variable, intensa y duradera afecta la globalidad de la persona humana.

Desde la rehabilitación con el enfoque del cuidado paliativo, siempre hay algo que ofrecer, por pequeño que parezca, puede significar “todo” para la persona que padece la enfermedad, lo importante es tener claridad en cuanto al sentido de cada intervención procurando hacer compatibles los principios éticos del cuidado paliativo en el ámbito de la rehabilitación. Es así entonces como se reconoce en el principio de la veracidad, por un lado, el fundamento de la confianza entre el equipo de profesionales, el paciente y su familia, y por otro, facilita la participación activa durante el proceso y el ejercicio de la autonomía. En la proporcionalidad, se analiza el beneficio global de cada intervención, frente al pronóstico, a las diferentes opciones de tratamiento, a su utilidad, a los riesgos, los beneficios y a los costos en sentido físico, psicológico y económico. En el principio del doble efecto o voluntario indirecto, se requiere que la acción en sí misma sea buena o indiferente, que el efecto bueno debe ser directamente deseado, el efecto bueno no debe ser consecuencia de uno malo y, debe ser proporcional. En el de prevención se intenta prever las posibles complicaciones para implementar medidas que eviten sufrimientos innecesarios, y finalmente vale la pena resaltar la importancia del acompañamiento y el consuelo permanente (33), teniendo en cuenta la necesidad de hacerle saber al paciente que se hará todo lo posible por controlar el dolor, que no se le abandonará ni se hará nada contra su voluntad (35).

Para determinar la proporcionalidad de la intervención en rehabilitación es imprescindible analizar según el pronóstico, el beneficio global teniendo en cuenta la utilidad vs inutilidad del tratamiento; las alternativas terapéuticas, los riesgos vs los beneficios, y los costos físicos, psicológicos y económicos (33).

Finalmente, entre otros aspectos que son de vital importancia, vale la pena recordar durante todas las etapas tanto del proceso de rehabilitación, como de la atención por cuidados paliativos, la necesidad de cultivar las habilidades

comunicativas. Se trata de relaciones entre seres humanos que implican comunicación verbal fluída, el control del tono de voz, del contacto visual y físico y evitar la predicción y la distracción para lograr una comunicación asertiva (35).

Primero que todo hay que reconocer que la vida es el primer don, el primer valor, es un valor absoluto que hay que respetar siempre. La persona humana está dotada de tal dignidad, que no puede ser considerada nunca como un "objeto", sino siempre, y sólo como un "sujeto". En consecuencia, no es "algo" sino "alguien" y, por tanto, con la persona humana nunca es lícito establecer una relación de dominio o de producción y, en éste orden de ideas toda actuación humana debe buscar el bien y evitar el mal de la persona teniendo siempre en cuenta la dignidad del ser humano y el respeto al valor supremo de la vida.

El ser humano logrará el verdadero progreso cuando su actuación sea coherente con su propia naturaleza y cuando por fin entienda y asuma que *no es dueño* de su propia vida ni de la de los demás, sino que *es responsable* de la vida que ha recibido y que tiene el deber y el privilegio de custodiar.

Quienes defienden la acción de poner fin a la propia vida o a la vida de una persona que padece una enfermedad crónica, progresiva, avanzada y/o terminal, olvidan que el sufrimiento y el proceso de la muerte hacen parte de la realidad humana y desconocen la esencia de su dignidad defendiendo de esta manera, la eutanasia como si fuera la solución al sufrimiento. A estas personas hay que ayudarles a descubrir que la salida no está en la destrucción de la vida sino que existen alternativas proporcionadas para acompañar a la persona enferma y a su familia hasta el final.

Muerte digna no es matar, es acompañar, confortar y consolar. Siempre hay algo que ofrecer, por pequeño que parezca, puede significar "todo" para la persona que padece la enfermedad.

Cuando se trabaja con seres humanos y para seres humanos es necesario ponerle conciencia a la ciencia y al progreso, velando no sólo por su bienestar sino por cuidar su integridad que es sagrada. De ahí la importancia de no actuar con ligereza sino que hay que tener la precaución de analizar muy bien lo que se va a hacer, que intensidad hay en el fondo, las posibles consecuencias, y si va de acuerdo con la naturaleza del ser humano o no.

2.8 CALIDAD DE LA ATENCIÓN HUMANA EN SALUD EN LA ACTUALIDAD

Vale la pena advertir la importancia de considerar las dimensiones que caracterizan al ser humano (independientemente de su estado de salud, situación económica, de las posibilidades de educación y desarrollo de sus capacidades intelectuales, etc.), quien por naturaleza tiene: capacidad y necesidad de apertura hacia el otro, de comunicarse, de escuchar, de aprender, de dar sentido y trascender tanto en la alegría como en el dolor, de dar y darse, de recibir y compartir. En consecuencia, en toda relación interpersonal se debe procurar el máximo aprovechamiento de esas capacidades y la satisfacción de dichas necesidades para considerarla verdaderamente humana, y con mayor razón si se trata de un ser humano en condición de discapacidad.

Los estándares de calidad que deben tener en cuenta los profesionales del equipo de salud dedicado a la rehabilitación (en programas institucionales), están definidos desde las políticas del Ministerio de la Protección Social (36), y hacen referencia a:

- La declaración de *derechos y deberes* de los pacientes aplicados al proceso de atención (implica su conocimiento por parte de todo el personal de la institución, pacientes y familiares).
- La *detección y diagnóstico* temprano de la discapacidad.

- La definición del *proceso de atención* desde el contacto inicial hasta su egreso.
- La especificación para la atención del usuario en cuanto a *identificación* de roles del personal, *priorización en la atención e información* que debe recibir para ser atendido.
- Al respeto por su dignidad garantizando la *privacidad y confidencialidad*.
- La evaluación inicial de necesidades de rehabilitación (incluye: *factores personales y ambientales, expectativas* del paciente y su familia).
- Al diseño de un *plan individual* de rehabilitación (incluye: definición de *objetivos* a corto, mediano y largo plazo, costos, obtención del *consentimiento informado*).
- La identificación de aspectos complementarios (incluye consejería, soporte nutricional y técnicas especiales de atención).
- La información que debe recibir el paciente y su familia en cuanto a los dispositivos de apoyo y ayudas técnicas para facilitar el proceso de rehabilitación, cuidados específicos en casa, higiene y seguridad.
- La evaluación e intervención que debe ser realizada por un equipo interdisciplinario con competencias técnico-científicas consistentes en estándares de práctica clínica basados en la mejor evidencia posible.
- La implementación de un proceso de reclamos, sugerencias y felicitaciones.
- La evaluación de la adherencia del paciente al tratamiento.
- Al plan de mejoramiento de la calidad (incluye indicadores de gestión: seguridad, continuidad, coordinación, competencia, aceptabilidad, efectividad, pertinencia, eficiencia, accesibilidad, oportunidad).
- La divulgación de resultados al equipo interdisciplinario, proveedores, entidades aseguradoras, al paciente y a su familia.

Ante este panorama, que se percibe alentador, se invita a la reflexión, para que esos grandes esfuerzos por aumentar la productividad, mejorar la competitividad, la eficacia y la eficiencia, tengan un fundamento sólido, y se apoyen en una concepción lleve a la acción con la convicción de que se está frente a un ser humano que se los merece solo por el hecho de ser humano, no solo con el objetivo de permanecer en el mercado y ser competitivo.

En definitiva, la atención en salud es humana, cuando se vive y se ayuda a vivir a los demás en las condiciones que le son propias a la naturaleza humana, que son las que hacen ser a la persona humana lo que es capaz de *ser* (37).

2.9 ESTRATEGIA PARA LOGRAR CALIDAD DE LA ATENCIÓN EN SALUD: HACIA LA HUMANIZACIÓN A TRAVÉS DE LA EDUCACIÓN

Es preocupante ver el desconocimiento y/o la falta de coherencia de quienes no reconocen el verdadero significado del *ser* de la persona humana, y que se manifiesta en la realidad que se vive a diario en la atención clínica; por citar algunos ejemplos, la forma como se manipula y se maltrata al paciente, no se le brinda una atención integral, se ve como negocio y medio con fines económicos, ha sido reducida al aspecto biológico para “garantizarle” la salud, previniendo/tratando la enfermedad sin considerar su esencia y su dignidad como ser humano único, irrepetible e individual.

En la actualidad cada actor del Sistema de Seguridad Social del país, está empujando para un lado diferente según sus propios intereses, específicamente con prioridades económicas sobre las necesidades del propio paciente. Falta integralidad en la atención clínica, incluso desde la forma como se realizan los

convenios entre las instituciones prestadoras de servicios de salud y las empresas aseguradoras.

La tendencia a realizar una práctica clínica basada en la evidencia es fundamental y da cuenta del interés que predomina por estandarizar las medidas que aseguren la calidad en la atención clínica, pero no hay que olvidar que paralelo a ésta, hay que considerar como eje fundamental en la toma de decisiones, que se está frente a un ser humano, que hay que respetar por encima de cualquier interés.

De igual manera, se habla de calidad en la prestación de servicios de salud en cuanto a tecnología de punta, en cuanto a la elaboración de guías de práctica clínica, pero ¿dónde quedó la calidad en la atención humana? Hace falta la formación de la conciencia y la reflexión personal de cada profesional involucrado en la atención clínica, sobre su propia capacidad de interioridad, de ejercer su libertad con responsabilidad y de descubrir el sentido y grandeza de su vocación para estar en condiciones de ofrecer un servicio digno a través de su trabajo.

Bienvenido el progreso, la tecnología y el desarrollo siempre y cuando le permita a la persona humana ser mejor y ayudar a otros en su camino de perfección.

Hace falta la formación de la inteligencia y de la voluntad para que el ejercicio de la libertad sea con responsabilidad y además hace falta ayudar descubrir a cada persona el sentido y grandeza de su vocación para estar en condiciones de ofrecer un servicio digno a través del trabajo que en definitiva debe estar orientado al servicio de los demás.

Las instituciones están formadas por personas, crecen con las personas y están al servicio de las personas, y es precisamente de esas personas que depende la calidad de los servicios que se prestan en cada una. Hay que pensar que esa calidad sólo viene desde dentro, desde lo más profundo que hay en el ser humano, y que no lo garantiza ninguna planeación estratégica por más bien

estudiada y elaborada que sea, por más que cada empleado conozca la visión, la misión y los valores corporativos de la institución. A partir de la *formación de la conciencia de cada persona*, se puede pensar en que es posible que libremente cada una elija ser mejor persona y desarrollar las capacidades de las que está dotada. Esto necesariamente se verá reflejado en el trato con las personas que la rodean, en el modo de hacer su trabajo y de vivir en la cotidianidad.

De esta manera el hombre se enfrenta a la posibilidad de perfeccionarse a sí mismo desde dentro, así se encamina hacia la plenitud humana a la que está llamado, que consiste en alcanzar la felicidad, y que ésta necesariamente depende de la libertad ejercida con responsabilidad. Aun más, dependiendo de la concepción que se tenga sobre el ser humano, será el proceder frente a él mismo.

Y en el mismo sentido vale la pena recordar que cuando se trabaja con seres humanos y para seres humanos es necesario ponerle conciencia a la ciencia y al progreso, velando no sólo por su bienestar sino por cuidar su integridad que es sagrada. De ahí la importancia de no actuar con ligereza sino que hay que tener la precaución de analizar muy bien lo *que se va a hacer*, que *intención* hay en el fondo, las posibles *consecuencias*, y si va de acuerdo con la naturaleza del ser humano o no.

La formación de la conciencia, a la que se ha hecho referencia, parte necesariamente de la educación. Esta se debe fundamentar ante todo en la dignidad del ser humano, y se debe implementar desde el principio de la preparación profesional, no sólo en el área de la salud sino en todos los campos de la ciencia porque todos inciden en la persona humana.

Específicamente, en el contexto hospitalario y clínico asistencial, se debe incluir tanto al equipo de salud como al paciente, su familia, las empresas aseguradoras y a la comunidad en general. Una de las estrategias para llevar a cabo tan

imprescindible tarea, consiste en la conformación del comité bioético clínico asistencial en la institución prestadora de servicios de salud, ya que es considerado como el escenario por excelencia de encuentro y diálogo entre los profesionales de la salud, las instituciones prestadoras de servicios de salud, las aseguradoras, los pacientes, su familia y miembros de la comunidad. Es interdisciplinario, autónomo y que tiene por misión, educar en aspectos éticos y bioéticos en cuanto a la atención de las personas en salud, investigación, docencia y proyección social, además, debe avaluar la calidad ética de las políticas, guías de práctica clínica y protocolos, y también facilitar la toma de decisiones entre el paciente, su familia y el equipo de salud. Cabe resaltar que su función es ante todo consultora, asesora y de docencia para la solución de problemas éticos procurando el respeto de todos los seres humanos (38).

¿CUÁL ES LA PROPUESTA?

Considerando que por su naturaleza, el ser humano es único, irrepetible, singular, perfectible, con capacidad y necesidad de interioridad, de apertura, de diálogo, de dar y recibir (39), es en el desarrollo de sus propias capacidades en función de los demás, donde encuentra su verdadera realización personal, y en esa medida el afán de “progreso” debe estar basado primordialmente en el esfuerzo por ser cada vez mejor ser humano, lo cual llevará a transformar el medio en el que se desempeña.

En este sentido cobra fuerza la necesidad de **educar**, de compartir y promover el conocimiento, más que diciendo “que hacer y cómo hacer”, formando criterio, ayudando a desarrollar la capacidad de análisis y de reflexión ya que el progreso para ser considerado como verdadero progreso, exige mayor conciencia del *qué*, *del cómo* y *del para qué*.

Por su parte, vale la pena rescatar la afirmación de Del Barco (40): “hemos ganado en medios, cada vez más refinados y al alcance de todos, pero hay voces que advierten de que hemos perdido el control de los fines”(41) planteando con ésta idea que los fines de la acción los determina el hombre, así, representaba la meta de sus afanes y él los decidía: arar, sembrar, cazar...eran objetivos que perseguía y se lanzaba a alcanzarlos utilizando instrumentos. Además el autor en mención puntualiza que en la modernidad, se han cambiado los papeles porque se ha llegado al punto de sometimiento a esos instrumentos, quedando en el ambiente la idea de una actitud contradictoria de que quienes teniendo la capacidad de pensar, elegir y actuar por convicción, tiende a renunciar a dichas capacidades y a vivir como seres inferiores que viven determinados por las leyes de su propia especie.

A la idea anterior, se podría agregar, que para que una acción sea verdaderamente humana, no sólo hay que tener en cuenta los medios y los fines, sino también ser consciente de la esencia, de la acción en sí misma, si va en contra o no de la naturaleza del ser humano, si le permite su crecimiento y lo va a ser mejor, tanto al que actúa como al que recibe el efecto de la acción.

En este orden de ideas, se confirma la necesidad de **educar** seres humanos íntegros, no sólo dar herramientas para desarrollar habilidades intelectuales ni conocimientos científicos, ni habilidades de negociación, que por su puesto son necesarias, pero que deben estar apoyadas sobre una base sólida a partir de la cual se proyecte y oriente la acción en beneficio propio y de los demás, más que en términos económicos, en términos de crecimiento y mejora personal constante.

Todas las personas se deben beneficiar del progreso, no solo unos cuantos, y nunca se justifica el beneficio de unos sobre el perjuicio de otros.

Esa educación integral necesariamente implica tener en cuenta, que “aprender a ser hombre o mujer consiste en aprender a dirigirse a uno mismo y lograr la armonía del alma gracias a la educación moral de los sentimientos” (42), y que además de transmitir conocimientos teóricos hay que enseñar modelos y valores que guíen el conocimiento práctico, la acción y ayuden a adquirir convicciones e ideales.

Si el reto del ser humano en el mundo actual es vivir como ser humano, para educarlo, hay que aprovechar lo que lo caracteriza como ser humano y lo que lo hace diferente de las demás especies vivas, lo que le es propio de su ser: desarrollar sus facultades (la inteligencia y la voluntad) para alcanzar su fin, que significa alcanzar la verdad y el bien³.

El desarrollo de esas capacidades es posible mediante la práctica de hábitos que puedan ser técnicos, intelectuales y del carácter, éstos últimos se refieren a la conducta, a la acción, y facilitan el control de los sentimientos y tendencias, no hay otro modo (43). Los hábitos modifican al sujeto que los adquiere, es decir, según L. Polo, que las acciones que el hombre lleva a cabo repercuten siempre sobre él mismo, aunque sea en pequeña escala, “el hombre es aquel ser que no puede actuar sin mejorar o empeorar”. En esa medida es que hay que procurar que cada persona de mediante libre elección, por propia convicción se esfuerce por desarrollar hábitos que la mejoren y la lleven al crecimiento personal que si se quiere, sólo termina cuando se deja de existir.

Para terminar, vale la pena retomar una idea de Gabriel Marcel: “la vía adecuada del hombre, el ser que ha de vivir dirigiendo su vida, es gobernarla. La magnitud que ha adquirido una de sus criaturas le pone ante la tarea de dominar su dominio, para que en todo momento rinda frutos humanos” (41).

CONCLUSIONES

Desde la perspectiva de la Bioética centrada en la persona, se abren horizontes nuevos que invitan al cambio de paradigmas en cuanto al ejercicio profesional, a la manera de abordar el paciente y a su familia, al trabajo en equipo, etc. Como punto de partida valdría la pena considerar la importancia de la formación de los profesionales de la salud en cuanto a humanización para que su ejercicio profesional no se reduzca a la dimensión física, sólo a ver la “enfermedad” desde el punto de vista biológico, sino a la persona que la padece, respetando en todo momento su dignidad, en cuanto que es un ser humano único, irrepetible, insustituible, e individual, en el que cualquier intervención en el cuerpo afecta todo su ser porque es una unidad sustancial de cuerpo y alma.

En este sentido, hay que recordar que la persona humana es un ser con capacidad y necesidad de apertura, de trascendencia, de reflexión y transformación de su propia realidad, no sólo es cuerpo.

En efecto, si se tienen en cuenta estas consideraciones, se debe reflejar en una actitud diferente en la atención en salud, en la toma de decisiones en cuanto a formulación de políticas en salud, diseño de programas de promoción, prevención, y desarrollo de tecnologías para el diagnóstico, tratamiento, y aún más en la atención del paciente oncológico que manifiesta una vulnerabilidad especial frente a su pronóstico, morbilidad asociada al tratamiento de su enfermedad y calidad de vida.

Otro punto importante a considerar, especialmente en la toma de decisiones, tiene que ver con la idea de que cualquier individuo de la especie humana que esté vivo, sigue perteneciendo a la especie humana hasta que se cumpla su término del ciclo vital, y aunque por alguna circunstancia no pueda ejercer las funciones

propias de la vida intelectual, no deja de ser humano y en consecuencia se le debe respeto a su dignidad desde su concepción hasta la muerte.

El respeto a su dignidad se manifiesta cuando se involucra al paciente y a su familia desde el inicio de la atención, en la forma como se recibe, se le hace el interrogatorio, se examina (garantizando privacidad, seguridad y confidencialidad), se le explica lo que le sucede, se le plantea el plan de intervención terapéutica, y se dan las recomendaciones pertinentes.

En el mismo sentido, se respeta la dignidad del paciente cuando al tomar las decisiones se hace un análisis riguroso sobre el control de los síntomas, sobre el cambio en el curso de la enfermedad esperado, y si el tratamiento proporcionará mayor sufrimiento. Además, se debe considerar que las decisiones tomadas deben permitir mejorar las condiciones de vida y tener clara la intencionalidad, cuándo son razonables o no, proporcionadas o no; de igual manera, es importante recordar que en cada intervención por mínima que sea, hay que valorar el riesgo /beneficio, la autonomía del paciente, la competencia del profesional de la salud y la del paciente/cuidador para decidir.

Otro aporte significativo desde la bioética centrada en la persona, tiene que ver con la educación que se debe proporcionar al personal de salud, al paciente y a la familia y, también tiene que ver con un cambio de paradigma que supere el modelo médico y proponga un modelo social que permita ver la enfermedad y/o el deterioro como una oportunidad para proporcionar calidad de vida aún en condición de discapacidad.

No se puede dejar a un lado la trascendencia que tiene el consentimiento informado, que debe ser entendido como una herramienta por medio de la cual se brinda información al paciente sobre los riesgos y beneficios del procedimiento, se dan a conocer las posibles consecuencias a corto, mediano y largo plazo; se

permite el ejercicio de la libertad sin coacción, después de analizar las consecuencias de rechazarlo y de las diferentes alternativas de tratamiento/procedimientos y su proporcionalidad.

De otro lado, llama la atención la preocupación por evaluar el impacto de la enfermedad y de los tratamientos en el paciente con cáncer de cabeza y cuello que involucra aspectos generales y síntomas específicos, sin embargo, a partir de esta reflexión, se advierte la necesidad de abordar al paciente y a su familia bajo una visión integral del ser humano, que amplíe el horizonte y permita reconocerlo e integrarlo a su contexto familiar, laboral y cultural. Sigue predominando el modelo médico y hace falta crear la conciencia de la trascendencia que implica un modelo social que pueda garantizarle el desarrollo personal y la integración social aun con mayor razón en su condición de discapacidad.

En Colombia, a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud, se proporciona el tratamiento de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, sin embargo, esa atención está lejos de ser integral y de respetar la dignidad del ser humano, entre otras razones, porque las estrategias administrativas y la tramitología que exigen las empresas aseguradoras de salud para autorizar las consultas, los procedimientos y la entrega de medicamentos y dispositivos para la rehabilitación, conllevan a que la atención no sea oportuna, el diagnóstico sea tardío y en muchos casos el paciente llega cuando la enfermedad está en estadio avanzado, lo que implica tratamientos más agresivos y con mayor riesgo de complicaciones y morbilidad. En muchas ocasiones la atención se presta de una manera fragmentada y sin posibilidad de integralidad entre los profesionales del “equipo”, es así como es frecuente que un mismo paciente sea visto por el cirujano de cabeza y cuello en una institución A, reciba radioterapia en una institución B, la quimioterapia en una institución C y el proceso de rehabilitación en otra diferente.

En la actualidad, por un lado, se evidencia el abuso y el mal uso que se hace del sistema de seguridad social, vulnerando la autonomía tanto la del profesional de la salud como la del paciente, comprometiendo el ejercicio de la justicia y de la beneficencia mientras se va concentrando el poder en unos pocos, y por otro, el afán por cumplir “estándares de calidad” en cuanto a oportunidad y acceso, va en detrimento de la relación profesional de la salud- paciente, en cuanto que cada vez se cuenta con poco tiempo para educar, explicar al paciente y a su familia el proceso que va a iniciar o que está cursando, para verificar si se comprendió o no la información suministrada y si se acepta de manera autónoma y libre el (los) tratamiento(s) propuesto(s).

Antes del tratamiento, es de gran relevancia involucrar tanto al paciente como a su familia y explicar mediante un lenguaje práctico y sencillo, en que va a consistir el tratamiento de elección. Es necesario advertir los cambios esperados y posibilidades de estrategias terapéuticas para recuperar la comunicación oral y la alimentación.

Con la rehabilitación se pretende minimizar el impacto del tratamiento, ya sea quirúrgico, radioterapia y/o quimioterapia en forma aislada o combinada y, maximizar las habilidades en cuanto a la comunicación y a la alimentación antes, durante y después del tratamiento en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Incluye entrenamiento para el uso de la vía aérea superior, técnicas de comunicación verbal alternativas, estrategias compensatorias y facilitadoras para la deglución segura y eficiente, estimulación térmica táctil intraoral (con frío), fortalecimiento de estructuras oro-faciales y laringo-faríngeas para mejorar la competencia glótica, entre otras. Tanto el paciente como su familia debe recibir instrucción adecuada para aprender a utilizar el sistema de alimentación alterna (por lo general es a través de sonda nasogástrica o por gastrostomía); también

requieren orientación para el cuidado e higiene de la traqueostomía (en caso de necesitarla), evitar complicaciones y facilitar el proceso de rehabilitación.

Es primordial dar información sobre las diferentes opciones de tratamiento, el impacto potencial en la comunicación y en la alimentación. El nivel de información lo determinan las necesidades y condiciones del paciente. Hay que tener en cuenta las expectativas del paciente y su familia, además de definir el pronóstico y el tratamiento específico para cada uno. El impacto de la cirugía hay que explicarlo detalladamente tanto al paciente como a los cuidadores en cuanto a los cambios en su imagen corporal, modo de comunicación oral y modo de alimentación temporal y/o definitiva. Si requiere radioterapia será necesario explicar el impacto de la xerostomía y mucositis, el cambio de dieta, alternativas para cambiar las consistencias de los alimentos y, debe quedar claro el riesgo de complicaciones como es la broncoaspiración y sus consecuencias.

Conviene tener en cuenta al plantear los objetivos terapéuticos en rehabilitación pensar en la intensionalidad, proporcionalidad, si adelanta o no de manera prematura el fallecimiento, y si lo que se está buscando en definitiva es el mayor beneficio para el paciente.

El progreso científico ha solucionado muchos problemas, sin embargo ha sido generador de otros, y si se actúa con ligereza, se puede llegar a atentar contra la dignidad del ser humano en cualquier etapa de su existencia, y más en estado de enfermedad en el que éste es más vulnerable. El progreso y la tecnología deben estar al servicio del hombre y no dirigido a su destrucción.

ANEXO 1



MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA
EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO
NIT 899.999.092-7

SERVICIO DE FONOAUDIOLOGIA

AUTORIZACION DE FILMACION /FOTOGRAFIA

Fecha Mayo 7 2010

Nombre del Paciente Martha Cubides

R.A. 136855

DX. CLINICO

CA Lengua

DX: Fonoaudiológico Distalía y Disfagia

Nombre del acudiente Apostol. esposo

Yo Martha Cubides

Con cédula de ciudadanía 40402643 acento
libremente que me filmen durante la evaluación, el proceso de
rehabilitación y al final de mi terapia foniatrica o de deglución con
el fin de tener un seguimiento de logros alcanzados, que pueda
servir de testimonio a otras personas que estén en circunstancias
similares a las mías y también con fines académicos

Martha Cubides

Paciente / acudiente

CC

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. International Agency for Research on Cancer and World Health Organization, 2002. Cancer incidence, mortality and prevalence, worldwide, estimates for the year 2002. Retrieved from IARC-WHO GLOBOCAN 2002 Database September, 2005. [Online]; Disponible en [http:// www-dep.iarc.fr/](http://www-dep.iarc.fr/). Consultado en mayo de 2010.
2. Bernal Baláez, A.E. y Montes Campuzano, V.H.: Situación actual del cáncer bucal en Colombia. Revista de la Federación Odontológica Colombiana No. 191. Mayo/97 - Octubre/97. Pág. 13.
3. Winder, E. L., Bross, J. J. and Day, E.: Epidemiological. Approach to the Etiology of Cancer of the Larynx. JAMA, 160:1384,1956. [Online]; Disponible en: www3.interscience.wiley.com/journal/121614345/articletext?DOI=10. Consultado en mayo de 2010.
4. Kreimer AR, Clifford GM, Boyle P, Franceschi S. Human Papillomavirus Types in head and Neck Squamous Cell Carcinomas Worldwide: A Systematic Review. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2005 Feb; 14 (2):467-75.
5. Puñal-Riobó J, et al. La ocupación como factor de riesgo del cáncer oral y de faringe. 2009. Doi: 10.1016/j.otorri.2009.03.009.
6. Ward, Elizabeth C and Corina J. Van As-Brooks. Head and Neck Cancer. Treatment, Rehabilitation, and outcomes, Chapter II: Evaluating the Impact of Cancer the Head and Neck. 2007.
7. Oral complications of chemotherapy and head/neck radiation. University of Bonn. Medical Center Institute 208/1057. [Online] Septiembre 2002. Disponible en

<http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/310577.html>. Consultado en mayo de 2010.

8. Appleton, Julia & Machin Jane. Working with oral Cancer. United Kingdom: Winslow Press 1998.

9. Garcia, Pilar. La Disfagia en el Paciente con Cáncer. 2006. [Online]; Disponible en <http://www.nestlenutrition.es/archivos/ponencias/5-cneo.pdf>. Consultado en mayo de 2010.

10. Complicaciones orales de la quimioterapia y la radioterapia a la cabeza y cuello. Instituto Nacional del Cáncer [Online]; Mayo 2010. Disponible en: http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos_apoyo/complicacionesorales/HealthProfessional/page7. Consultado en mayo de 2010.

11. Ravasco, P. Aspects of taste and compliance in patients with cancer. European Journal of Oncology Nursing. Septiembre 2005; Vol 9; suplemento 2:84-91. [Online]; Disponible en: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(05\)00105-5/abstract](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(05)00105-5/abstract). Consultado en mayo de 2010.

12. Meirovitz, A y Col. Cytokines levels, Severity of acute mucositis and the need of PEG tube installation during chemo-radiation for head and neck cancer - a prospective pilot study. Febrero 2010. [Online]; Disponible en: <http://www.ro-journal.com/content/5/1/16>. Consultado en mayo de 2010.

13. Pauloski BR, Haraf DJ, et al. Swallowing dysfunction- Radiother Oncol 1994, 32: 12-20.

14. Lazarus CL. Effects of radiation therapy and voluntary maneuvers on swallowing function in head and neck cancer patients. Clin Commun Disord. 1993; 3:11-20.

15. Eisele DW, Kock DG, Tarazai AE, et al. Case report: aspiration from delayed radiation fibrosis of the neck. *Dysphagia*. 1991; 6:120-122.
16. Agarwala SS, Sbeitan I. Iatrogenic swallowing disorders: chemotherapy. In: Carrau RL, Murry T, eds. *Comprehensive Management of swallowing Disorders*. San Diego, Calif: Singular publishing Group; 1999: 125-129.
17. Murry T, Madasu R, Martin A, et al. Acute and chronic changes in swallowing and quality of life following intra-arterial chemoradiation for organ preservation in patients with advanced head and neck cancer. *Head Neck*. 1998; 20:31-37.
18. Steel GG. Terminology in the description of drug-radiation interactions. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 1979; 5:1145-1150.
19. Sampson Haggood Andrea. *Cáncer de la Cabeza y el Cuello*. Capítulo 11, pág. 236, 1998.
20. Sampson Haggood Andrea *Cáncer de la Cabeza y el Cuello*. Capítulo 11, pág. 240, 1998.
22. Bailey B. J.: *Head and Neck Surgery-Otolaryngology*. 2nd edition. Lippincott-Raven. Amsterdam. 1998
23. Best Practice Statement ~ March 2007 .Caring for the patient with a tracheostomy. NHS Quality Improvement Scotland 2007; [Online]; Disponible en http://www.nhshealthquality.org/files/TRACHEOREV_BPS_MAR07.pdf Consultado en mayo de 2010.
24. Queensland Health Systems Review. Health System Final Report. September 2005. [Online]; disponible en: http://www.health.qld.gov.au/health_sys_review/final/ch3.pdf. Consultado en mayo de 2010.

25. Quinn, Babb, Brock, Kirby, & Jones, 2001 cited in the National Institute for Clinical Excellence -NICE- Guidelines, 2004.
26. Sgreccia, Elio. Bioética y Rehabilitación. Rev Persona y Bioética N 6 Feb-Mayo 1999).
26. Astudillo, W; Mendinueta, C; Astudillo, E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 1995. Navarra. Eunsa Ediciones Universidad de Navarra.
27. Jeffrey, D. ABC of palliative care. 2nd.ed.2006. pág. 52-55.
28. Larracilla, Jorge. Investigación y ética en pediatría. Consideraciones generales. Cir Ciruj 2003; 71:404-408)
29. Iceta, M. futilidad y Toma de Decisiones en Medicina Paliativa. Rev. Persona y Bioética 125. No 2 octubre – enero 1998.
30. Hernando, P y col. Limitación del esfuerzo Terapéutico: “Cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; (Supl.3):129-135; [Online]; Disponible en: http://www.cfnavarra.es/SALUD/ANALES/textos/vol30/sup3/PDF/10_Limitacio.pdf. Consultado en mayo de 2010.
31. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. [Online].Mayo 2008; Disponible en: <http://www.comf.es/doc/Guia%202008%20Cuidados%20Paliativos.pdf> Consultado en mayo de 2010.
32. Restrepo, María E. Cuidado Paliativo: Una aproximación los aspectos éticos en el paciente con cáncer. P&B, vol 9 Rev. N.2, 2005.
33. Taboada, Paulina. El derecho a morir con dignidad. Acta Bioethica 2000; 6(1).

34. De Vita, VT. Principios y Práctica de Oncología. Cáncer. Vol 2. Cap 56. Editorial Médica Panamericana 2000.
35. Astudillo, Wilson. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Cap IV. Tercera edición. Eunsa. 1997.
36. Estudio para el establecimiento de estándares de acreditación de prestadores de servicios de salud de habilitación y rehabilitación para personas con discapacidad física, mental, cognitiva o sensorial en el territorio nacional. República de Colombia Ministerio de la Protección Social, Dirección de Promoción Social. Marzo 2004. Disponible en: www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/mps. Consultado en mayo de 2010.
37. Yepes, R. Fundamentos de Antropología un ideal de la excelencia humana. Pamplona, EUNSA. Instituto de Ciencias para la familia, 1996. Cap. La persona pág. 61-82.
38. Hackspiel Z, María M. Comités Bioéticos Clínicos. Persona y Bioética 261 [Online] 2000 enero – agosto. 22(3). Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/790/870>. Consultado en mayo de 2010.
39. Melendo, T. Dignidad una palabra vacía. Pamplona. EUNSA. 1996 pág. 56-62.
40. Del Barco, J. La índole tecnológica del ser humano. Cuad. Bioét. XX, 2009 /1ª. Pag 10.
41. Del Barco, J. La índole tecnológica del ser humano. Cuad. Bioét. XX, 2009 /1ª. Pag 8.
42. Yepes, R.: Fundamentos de antropología, un ideal de la excelencia humana. Pamplona, EUNSA. Instituto de ciencias para la Familia, 1996. Cap. 12.

43. Aristóteles. Ética a Nicómano, 1103^a 25.