



## SITUACIÓN CLÍNICA

# Cuidados paliativos en atención primaria. A propósito de un caso

M.M. Álvarez-Cordovés\*, P.G. Mirpuri-Mirpuri, J. Gonzalez-Losada y B. Chávez-Díaz

*Centro de Salud Doctor Guigou, Tenerife, España*

Recibido el 20 de marzo de 2012; aceptado el 15 de mayo de 2012

Disponible en Internet el 3 de septiembre de 2012

### PALABRAS CLAVE

Glioblastoma  
multiforme;  
Cuidados paliativos;  
Atención integral

### KEYWORDS

Glioblastoma  
multiforme;  
Palliative care;  
Comprehensive  
health care

**Resumen** Presentamos el caso de una paciente diagnosticada de glioblastoma multiforme con fracaso terapéutico. El glioblastoma multiforme es el tumor cerebral primario más común y lamentablemente el de comportamiento más agresivo, estimándose su mortalidad en aproximadamente el 90% en el primer año posterior a su diagnóstico.

En nuestro caso la paciente había llegado a una etapa de la vida donde era importante la calidad de atención, siendo los cuidados paliativos en estos momentos el único recurso.

La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal; sin su participación activa difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en atención al enfermo. Debemos considerar a la familia del enfermo terminal también nuestro objeto de atención, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas donde debemos actuar.

© 2012 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Palliative care in Primary Care: Presentation of a case

**Abstract** We present a case of a patient diagnosed with glioblastoma multiforme refractory to treatment. Glioblastoma multiforme is the most common primary brain tumour and unfortunately the most aggressive, with an estimated mortality of about 90% in the first year after diagnosis.

In our case the patient had reached a stage of life where quality of life was important, with palliative care being the only recourse.

The family is the mainstay in the provision of care of terminally ill patients, and without their active participation it would be difficult to achieve the objectives in patient care. We must also consider the family of the terminally ill in our care aim, as its members will experience a series of changes that will affect multiple areas where we should take action.

© 2012 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud define los «cuidados paliativos como el modo de abordar la enfermedad avanzada

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [maralvarezcordoves@hotmail.com](mailto:maralvarezcordoves@hotmail.com)

(M.M. Álvarez-Cordovés).

1138-3593/\$ - see front matter © 2012 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2012.05.009>

e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales»<sup>1</sup>.

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas.
- Defienden la vida pero contemplan la muerte como un proceso natural.
- No intentan acelerar ni posponer el fallecimiento.
- Incorporan los aspectos psicológico y espiritual.
- Proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad.
- Ayudan a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y en el duelo.
- Trabajan en equipo para resolver las necesidades del paciente y de sus familiares con apoyo en el duelo.
- No solo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad.
- Se pueden asociar de manera temprana a otros tratamientos la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan estudios encaminados a comprender y a tratar las complicaciones que puedan afectar al paciente<sup>1</sup>.

Dentro de las funciones de atención primaria en cuidados paliativos destacamos las siguientes:

- Atención directa: resolución de problemas de cuidado integral del paciente en el centro de salud y domicilio. Actividades de educación familiar para los cuidadores principales, apoyo informativo y emocional del paciente y familia, actividades en el duelo, con el asesoramiento de las unidades de cuidados paliativos.
- Gestión de recursos: incapacidad laboral, ley de dependencia, asistencia social. Consensuar los planes de cuidados y tratamiento farmacológico con las unidades de apoyo.

En nuestro caso la paciente fue diagnosticada de glioblastoma multiforme con una supervivencia corta y era importante un abordaje adecuado.

## Exposición del caso

Mujer de 79 años que 3 meses antes de su fallecimiento acude al servicio de urgencias hospitalaria por trastorno del habla, que define «como si estuviera borracha», con disfagia progresiva preferentemente para líquidos, pérdida de fuerza del miembro superior derecho y trastorno de la marcha.

**Antecedentes personales.** Destaca hipertensión arterial y pancreatitis aguda de origen biliar hace 6 meses, realizándose colangiopancreatografía retrógrada con esfinterotomía endoscópica, nódulo pulmonar izquierdo benigno estudiado hace 2 años, sialoadenitis submandibular izquierda, hernia inguinal indirecta derecha.

Tras la exploración física y el estudio de pruebas complementarias hospitalarias, destacando entre ellas la resonancia magnética cerebral con contraste, se diagnosticó de lesión ocupante de espacio a nivel frontotemporal izquierdo compatible con neoformación de alta agresividad que sugiere morfológicamente un astrocitoma de alto grado. Se decidió realizar biopsia estereotáctica de la lesión y se llegó al diagnóstico de glioblastoma multiforme.

Iniciaron tratamiento con radioquimioterapia. La paciente presentó empeoramiento progresivo consistente en aparición de crisis parciales, deterioro cognitivo y afasia con lenguaje no coherente. Ante la evolución clínica desfavorable decidieron parar el tratamiento. Le fue dada el alta de oncología y remitida a cuidados paliativos. Al día siguiente acuden a cuidados paliativos donde tras valoración dan el alta con la siguiente medicación: omeprazol 20mg/24 h, dexametasona 4mg/24 h, ramipril 5mg/24 h, metoclopropamida 10ml/8 h, trileptal 300mg/12 h y la envían a su médico de familia para control evolutivo.

Existe una ansiedad suscitada por la familia cuando acuden a consulta de atención primaria, que dificulta al inicio la comunicación, ya que se encontraron solos sin saber cómo afrontar el problema. Se les informa sobre el proceso de la enfermedad y el significado de cuidados paliativos, que no significa que los médicos le hayan desahuciado, simplemente los cuidados en esta etapa de la vida apuntan a eliminar el malestar físico y emocional y mejorar la calidad de vida de la paciente. Se realiza un abordaje integral (biopsicosocial) al paciente y a su entorno familiar con visitas domiciliarias de la unidad de atención familiar (UAF) cada 48 h y telefónicamente diarias. Al inicio de las visitas la paciente estaba consciente y orientada en espacio, colaboradora, tenía disfagia a líquidos, afasia, dificultad para la marcha y dependencia a las actividades básicas diarias. Conocía su enfermedad, no había tristeza ni ansiedad. No se quejaba de dolor. En estas visitas se abordaron los temas de cuidados en cuanto a alimentación, medicación, instrucciones de cómo atender al paciente encamado haciendo hincapié en los cambios posturales, cuidados de la boca y de la piel, protecciones de úlceras. Reforzamos el hecho de que la falta de ingesta es una consecuencia y no una causa de la situación y que con la aplicación de medidas más agresivas (sonda nasogástrica, sueros) no mejorará la situación. También abordamos los aspectos emocionales y sociales del paciente y familia, preparación de la muerte y del duelo. En las visitas sucesivas existe un empeoramiento progresivo con un Glasgow de 11/15, destacando un leve aumento del trabajo respiratorio con saturación de oxígeno del 90%. Se elimina la medicación dejándole solo la dexametasona, omeprazol, trileptal, y se pauta fentanilo 4,2mg en parches/72 h por su disnea, a los pocos días la paciente entra en coma neurológico, en esta etapa se elimina toda la medicación dejando solo el fentanilo, y fallece en su domicilio. Actualmente los familiares siguen con psicoterapia del duelo.

## Discusión

El glioblastoma multiforme es un tumor de instauración rápida y progresiva, siendo su tasa de curación muy baja. La edad podría no ser un factor de supervivencia<sup>2,3</sup>.

El paciente en situación terminal presenta numerosos síntomas clínicos los cuales hay que tratar de forma adecuada sin agresividad terapéutica, teniendo en cuenta el aspecto no curativo de su proceso terminal. La clínica del glioblastoma multiforme son los derivados de la hipertensión intracraneal (cefaleas, convulsiones, náuseas, vómitos, cambios en el estado de consciencia) y los signos focales (problemas de vista, habla, hemiplejía). La clínica de nuestra paciente justifica el tratamiento pautado<sup>4</sup>. Por la disnea leve que presentó en su etapa final y la disfagia que presentaba optamos al tratamiento de fentanilo en parches<sup>4</sup>. La evolución de los síntomas es cambiante, a brotes o en crisis, lo que obliga a que las valoraciones sanitarias sean frecuentes. Cada encuentro entre los profesionales sanitarios y el paciente debemos ocuparnos de los aspectos físicos, sociales, emocionales y espirituales.

Asimismo, se requerirá una exquisita atención durante el período agónico y una disponibilidad para el acompañamiento a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario. La familia y el entorno social inmediatos se consideran desde el principio parte de la unidad a tratar, de hecho el domicilio es el lugar donde los pacientes en fase terminal pasan una mayor parte del tiempo, y allí los familiares prestan hasta el 80-90% de los cuidados<sup>5</sup>.

En España en 2008 el porcentaje de pacientes atendidos por atención primaria, equipos domiciliarios y hospitalarios de cuidados paliativos fue del 22,1%, siendo la gran mayoría de ellos pacientes oncológicos. En marzo de 2009, 10 comunidades autónomas disponían de planes o programas específicos de cuidados paliativos<sup>6</sup>.

Nuestro país cuenta, en la actualidad, con 424 equipos de cuidados paliativos, siendo el grado de satisfacción poblacional alto. Los problemas que puede encontrarse el médico de familia al tratar estos enfermos son: dependencia progresiva del paciente de los servicios hospitalarios, dificultades de coordinación entre niveles asistenciales, problemas de organización, ausencia de formación específica, especialmente en aspectos de comunicación<sup>7</sup>.

En la enfermedad terminal puede ocurrir que la persona afectada viva sola, que conviva con una persona mayor o en el seno de una familia extensa; sea cual sea la circunstancia debemos centrarnos en el enfermo teniendo en cuenta sus necesidades para abordar esta etapa de la vida con la mayor dignidad, confianza y bienestar posible. Más del 75% de los cuidadores son mujeres, sobre todo la esposa en caso de varones, o hija en caso de mujeres enfermas, en nuestro caso la cuidadoras principales eran sus 2 hijas.

La enfermedad avanzada, incurable y el hecho de que un ser querido va a morir pronto ocasiona un intenso sufrimiento a los familiares, sobre todo de miedo<sup>8</sup> (tabla 1), ansiedad, depresión y conflictos. También es importante explorar separadamente: lo que sabe y cree el paciente, las creencias<sup>8</sup> (tabla 2) y expectativas de la familia con respecto a la enfermedad terminal, individualizando cada situación. Puede haber una claudicación familiar por agotamiento o sobrecarga, es por parte del equipo de atención primaria una actuación familiar multidisciplinaria evitando connotaciones negativas o culpabilizadoras sobre la familia.

La pérdida de un ser querido ocasiona dolor y tristeza y se necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio

**Tabla 1** Principales miedos de la familia

Miedo a que el enfermo no vaya a recibir la atención adecuada
Miedo a que el enfermo sufra y tenga una larga agonía
Miedo a hablar de la enfermedad
Miedo a que el enfermo adivine que se muere
Miedo a que ellos mismos traicionen el silencio respecto al pronóstico
Miedo a no ser capaces de cuidar el enfermo adecuadamente
Miedo a estar solos con el enfermo en el momento de la muerte
Miedo a no estar presentes cuando muera
Miedo a no saber identificar la muerte
Miedo a la soledad después de la muerte
Miedo a no tener ayuda profesional cuando la necesiten

Fuente: Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Rodríguez G. La familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de Familia (And). 2002;3:198.

**Tabla 2** Creencias negativas de la familia respecto a la enfermedad terminal

Que la enfermedad sea contagiosa
Que la enfermedad terminal sea hereditaria
Que la enfermedad es un castigo
Que la enfermedad es reversible y curable
Que el enfermo ha de sufrir necesariamente
Que la muerte será mejor en el hospital
Que el equipo sanitario ya no puede hacer nada por el enfermo
Que la morfina es muy fuerte y peligrosa
Que es mejor que el enfermo no sepa lo que tiene y que se va a morir

Fuente: Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Rodríguez G. La familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de Familia (And). 2002;3:196.

normal que es lo que constituye el duelo. La mayoría de artículos refieren una duración inferior a un año, otros más recientes consideran la recuperación en el segundo año<sup>9</sup>.

Exponemos el caso de una paciente con enfermedad oncológica terminal con fracaso de su tratamiento hospitalario, derivada al domicilio para seguimiento por atención primaria. El médico de familia tiene un importante papel en el cuidado del enfermo en fase terminal, representando para el paciente y su familia una oportunidad de recibir una atención de calidad en el final de la vida.

## Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales.** Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

## Bibliografía

1. World Health Organization. WHO definition of palliative care [consultado 17 Ene 2012]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
2. Filippini G, Falcone C, Boiardi A, Broggi G, Bruzzone MG, Caldiroli D, et al. Prognostic factors for survival in 676 consecutive patients with newly diagnosed primary glioblastoma. *Neuro Oncol*. 2008;10:79–87.
3. Combs SE, Wagner J, Bischof M, Welzel T, Wagner F, Debus J, et al. Postoperative treatment of primary glioblastoma multiforme with radiation and concomitant temozolomide in elderly patients. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2008;70:987–92. G.
4. Gómez M, Ojeda M. Cuidados Paliativos Control de síntomas Unidad de Medicina Paliativa Hospital de Gran Canaria Dr Negrín. Las Palmas de Gran Canaria. 2003:49–123.
5. Ministerio Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Desarrollo de las líneas estratégicas. Atención Integral. 2007:45–5.
6. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Sanidad. 2011:18–25.
7. Alonso-Barbarro A. El papel del Médico de Familia en la Provisión de los Cuidados Paliativos. Madrid: Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud; 2005.
8. Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Rodríguez G. La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia (And)*. 2002;3:190–9.
9. Lacasta MA, Soler MC. El duelo. En: González Barón M, Ordóñez Gallego A, editores. *Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Madrid: Editorial Panamericana; 2006. Capítulo 71.