

Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos

M.A. Benítez del Rosario^a y A. Asensio Fraile^b

Introducción

Los cuidados paliativos son una modalidad de la medicina en la que el ejercicio profesional se centra en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad en fase terminal.

Su desarrollo en España es aún insuficiente, por lo que es preciso que los profesionales del primer nivel de salud incorporen a su práctica dicho ejercicio, para favorecer que los pacientes afectados por enfermedades en fase terminal vivan el tiempo de vida que les queda con el menor sufrimiento posible.

Con el presente artículo comienza una serie centrada en el cuidado de los pacientes con enfermedades en fase terminal. Esta serie incluirá los fundamentos de los cuidados paliativos, el diagnóstico y tratamiento del dolor oncológico y otras complicaciones, así como la relación con el paciente y la familia.

Enfermedad en fase terminal: concepto

Es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona de forma irremediable hacia la muerte en un tiempo corto¹⁻⁴. En su evolución a la muerte, la enfermedad provoca un elevado sufrimiento en el paciente, en la familia y en el profesional sanitario. Bajo este concepto se incluyen diversas enfermedades, como las neurodegenerativas, cardiopatías, neumopatías, hepatopatías y nefropatías, sida muy avanzado y cáncer que no han res-

pondido a ningún tratamiento, y son causa de un deterioro progresivo de la persona hasta que acontece la muerte en pocos meses^{3,5-7}. Entendida la fase terminal como aquella que transcurre desde la presentación de una enfermedad que no responde al tratamiento específico hasta el momento de la muerte, la supervivencia del paciente es variable dentro de unos límites (meses o días) en relación al momento en que se establezca el diagnóstico. En otras palabras, el momento de incluir a una persona en un programa de cuidados paliativos depende de la habilidad profesional para reconocer que la enfermedad ya no responde al tratamiento y evoluciona sin remedio a la muerte, y que ésta es esperable en un tiempo corto. La dificultad para detectar esta situación hace que los pacientes sean incorporados tardíamente a los programas de cuidados paliativos^{8,9}. Tomada la fase terminal en todo su tiempo, se diferencian diferentes subfases en la evolución del paciente (fig. 1): *a*) una etapa inicial de estabilidad, que sería aquella en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración de su estado funcional; *b*) una etapa sintomática o de estado caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria; *c*) una etapa de declive, en la que las complicaciones están presentes de forma continua o se objetiva un deterioro funcional importante que altera, en mayor o menor medida, la capacidad del sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, y *d*) una etapa final, o fase agónica, en la que están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir, con gran deterioro de la situación funcional, con complicaciones provocadoras de sufrimiento intenso y con un pronóstico inferior a 1-5 días. La evolución de una a otra etapa puede ser de forma brusca o paulatina, y no existen factores pronósticos de una supervivencia concreta, con un poder predictivo elevado, una vez que se ha establecido la fase terminal¹⁰. La caracterización de la subfase en la que se encuentra el sujeto es importante para la toma de decisio-

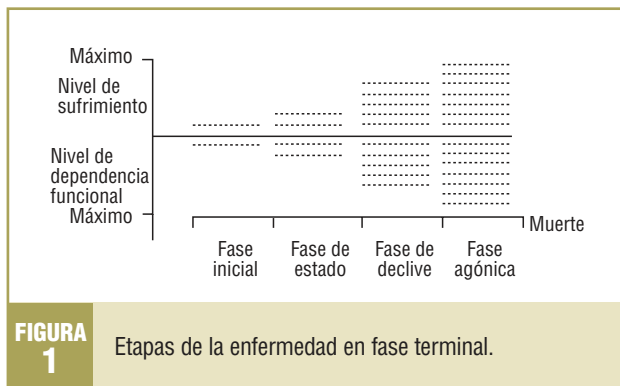
Puntos clave

- La enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene respuesta a ningún tratamiento y evoluciona hacia la muerte en un tiempo corto.
- Los pacientes con enfermedad terminal no suelen recibir los tratamientos adecuados para aliviar su sufrimiento.
- Los cuidados paliativos están centrados en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad en fase terminal: no pueden cambiar el tiempo que queda, pero sí la calidad de éste.
- La familia también se ve afectada durante la fase terminal de las enfermedades, y su cuidado también es objetivo de los cuidados paliativos.

^aMédico de Familia, Jefe de la Sección & Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario La Candelaria. Servicio Canario de Salud. Tenerife.

^bMédico de Familia, S.U. La Laguna. Servicio Canario de Salud. Tenerife.

Correspondencia:
 Miguel Ángel Benítez del Rosario
 Apto. de Correos, 10.521. Santa Cruz de Tenerife.
 Correo electrónico:
 mabenitez@comtf.es



nes: actividades que pueden resultar adecuadas en las dos primeras etapas (como las transfusiones, la irradiación o cirugía paliativa o los estudios de imagen, entre otros), pueden no ser adecuados en la etapa de declive intenso o en la fase agónica. Por otro lado, la consideración de las distintas etapas permite entender que la enfermedad en fase terminal no está circunscrita a la última semana o últimos días de vida.

Situación de los pacientes con enfermedad en fase terminal

La situación de los pacientes con enfermedades en fase terminal, y especialmente con cáncer, se ha descrito como de «abandono sanitario»^{3,4,11}. Esta situación es producto de una deficiente organización de la asistencia sanitaria a estos enfermos y de la inadecuación de los tratamientos realizados, frecuentemente insuficientes para el alivio del sufrimiento o causantes del mismo. La situación de abandono sanitario hace que gran parte de los pacientes carezca de los cuidados adecuados para el alivio del sufrimiento: los tratamientos instaurados no son correctos, los pacientes no disponen de profesionales sanitarios que asuman el cuidado longitudinal, los enfermos entran en una dinámica de ir y venir desde el sistema hospitalario (generalmente los servicios de urgencias) a la atención primaria sin que se resuelvan sus necesidades. Esta situación de abandono se presenta además en un momento trascendental de la vida de las personas: la enfermedad incurable debilita y provoca múltiples complicaciones biológicas, afectivas y sociofamiliares que generan una situación de sufrimiento conocido como de *dolor total*^{1-4,12}.

La medicina paliativa como alternativa para el cuidado de las personas con enfermedades en fase terminal

La medicina paliativa es la rama de la medicina dedicada al cuidado de los pacientes con enfermedad en fase terminal. Su desarrollo se inicia en el Reino Unido y en Canadá en los años sesenta. En 1990, el comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud publica el documento número 809, en el que adscribe definitivamente el tér-

TABLA 1 Principios de los cuidados paliativos según la OMS

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal dentro de aquélla; los cuidados paliativos ni adelantan ni posponen la muerte

Los cuidados paliativos proporcionan alivio de los síntomas e integran los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes, intentando realizar todos los cuidados en el entorno natural del paciente, su domicilio

Los cuidados paliativos ofrecen un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca

Los cuidados paliativos ofertan un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el duelo

mino de medicina paliativa, o cuidados paliativos, a dicha rama de la medicina. Sus principios, que se resumen en la tabla 1, centran la actuación profesional en el alivio del sufrimiento que provoca la enfermedad, independientemente del tiempo de vida que le quede a la persona. Es opinión de los expertos que el ejercicio de los cuidados paliativos no es una actividad de eutanasia, los tratamientos van dirigidos al alivio del sufrimiento y no a provocar la muerte de forma deliberada¹. Se admite éticamente la posibilidad del fenómeno del «doble efecto», considerándolo como el acortamiento no deseado de la vida a consecuencia de los efectos del tratamiento instaurado para el alivio del sufrimiento. No obstante, actualmente se conoce que los tratamientos instaurados bajo las directrices de los cuidados paliativos (y especialmente los opiáceos y sedantes) no acortan las expectativas de vida de los pacientes, por lo que no es necesario considerar el fenómeno del doble efecto para justificar su uso¹³.

El ejercicio de la medicina paliativa debe realizarse bajo una concepción integral de la persona enferma, considerando el modelo biopsicosocial como guía para el abordaje terapéutico. Con ello se pretende detectar las necesidades que presenta la persona en su esfera biológica, afectiva, psicológica, sociofamiliar y espiritual. Se pretende tratar al paciente como «*un todo indivisible*», considerando que el efecto final de la enfermedad, concretado en un concepto tan amplio como el sufrimiento, es de naturaleza multidimensional. La relación entre las diferentes dimensiones de la persona y las consecuencias de la enfermedad en ellas es circular: cada una es causa y consecuencia de la otra y todas contribuyen a la situación de sufrimiento global, también definido como de *dolor total*. La esfera espiritual de las personas, según la OMS, comprende aquellos elementos en los que se recoge la integración de los conceptos sobre uno mismo y sobre el significado y valor de la vida¹.

Por último, y como extensión del abordaje integral de los pacientes, la atención a la familia también es un elemento imprescindible del ejercicio de los cuidados paliativos.

La familia se encuentra afectada por el sufrimiento de su ser querido, la sobrecarga física de su cuidado, la sobrecarga afectiva de la toma de decisiones, la incertidumbre sobre el futuro y los miedos culturales y propios hacia la muerte.

Cuando se integran todas las consideraciones se constituye el concepto completo de los cuidados paliativos que entiende que éstos son el «cuidado activo e integral de las personas con enfermedades en fase terminal y sus familiares para la obtención de una mejora de la calidad de vida»¹⁻⁴.

La medicina paliativa representa la alternativa al tipo de atención que están recibiendo las personas con enfermedades en fase terminal. La aceptación de «este modo de tratar y cuidar» a los pacientes con enfermedades que les conducen rápidamente a la muerte cambiará las respuestas inadecuadas que el sistema sanitario ofrece a dichas personas, desgraciadamente, con una frecuencia no deseable.

Objetivos y bases de la terapéutica en la medicina paliativa

El objetivo de la medicina paliativa es el control de los síntomas para conseguir una mejora del bienestar de la persona. Es un intento de paliar las complicaciones que provoca la enfermedad, actuando directamente sobre éstas aunque la causa (proceso patológico de base) no esté controlada. La elección del tratamiento se realiza en función de su eficacia para el control de un nivel dado de sufrimiento, evaluándose la enfermedad en relación a la intensidad del sufrimiento que origina, no por las supuestas expectativas vitales que presenta el paciente. Se establece así una terapéutica escalonada en la que se van introduciendo fármacos, retirando o no los previos, hasta conseguir un efecto de alivio total, o de máximo alivio posible, de los síntomas que alteran la calidad de vida del paciente.

Las diversas complicaciones de la enfermedad en fase terminal (como el dolor, la disnea, el delirio, los trastornos metabólicos y digestivos y la psicopatología) se presentan independientemente del tipo de cáncer; es decir: las neoplasias que no tienen cura provocan, en su evolución a la muerte, el síndrome de fase terminal constituido por el conjunto de los síntomas descritos. En las enfermedades no neoplásicas es esperable que muchos de los síntomas también estén presentes. No en vano representan la manifestación de la evolución a la muerte. De los síntomas referidos, el dolor, la dificultad respiratoria y los trastornos afectivos son síntomas que se presentan con una elevada frecuencia en la fase terminal, independientemente de que la enfermedad causal sea neoplásica o no.

Una vez instaurada la fase terminal, la presencia de complicaciones va a ser una constante. Los esquemas terapéuticos deberían estar dirigidos a mantener una situación continua de no sufrimiento, y la respuesta de los profesionales (y del sistema sanitario) debería ser lo suficiente-

mente ágil para resolver en muy poco tiempo las nuevas situaciones causantes de malestar.

Las circunstancias que rodean al paciente afectado de una enfermedad que lo lleva a la muerte son lo suficientemente especiales como para que los aspectos de relación del profesional con el paciente y su familia constituyan un elemento fundamental del acto terapéutico. Los modelos de relación distante no permiten llegar al enfermo y conocer sus necesidades de cuidado: los pacientes y sus familiares desean una medicina «más humanizada» en la que el profesional establezca una relación basada en la sensibilidad, la escucha activa, la comprensión y la solidaridad. Cuando las relaciones médico-paciente y médico-familia no son adecuadas, es difícil obtener una visión completa de lo que acontece. En esas circunstancias, las situaciones de dolor total no suelen tener respuesta a la exclusiva utilización de fármacos, y se produce el fracaso de la medicina en la obtención de la mejor situación de bienestar de los que sufren, porque se están muriendo.

Bibliografía

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804. Geneva, WHO, 1990.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
3. Benítez Rosario MA. Conceptos y fundamentos de los cuidados paliativos. En: Benítez Rosario MA, Salinas Martín A, editores. Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización. Barcelona: Springer-Verlag, 2000; p. 45-55.
4. Gómez Sancho M. Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998.
5. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A. Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas. Aten Primaria 1997;19:108-9.
6. Sachs GA, Ahronheim JC, Rhymes JA, Volicer L, Lynn J. Good care of dying patients: the alternative to physician-assisted suicide and euthanasia. J Am Geriatr Soc 1995;43:553-62.
7. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Palliative care in neurology. Neurology 1996;46: 870-2.
8. Costantini M, Toscani F, Galluci M, Brunelli C, Micesini G, Tamburini M, et al. Italian Cooperative Research Group on Palliative Medicine. Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. J Pain Symptom Manage 1999;18:243-51.
9. Phillips RS, Hamel MB, Covinsky KE, Lynn J. Findings from SUPPORT and HELP: an introduction. JAGS 2000;48(Suppl): 1-5.
10. Chang VT. The value of symptoms in prognosis of cancer patients. In: Portenoy RK, Bruera E, editors. Oxford: Oxford University Press, 2000; p. 23-54.
11. Sanz Ortiz J, Bild RE. Los intocables de la medicina. Med Clin (Barc) 1985;84:691-3.
12. Saunders CM. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders CM, editor. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat, 1980; p. 259-72.
13. Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. Lancet 2000;356:398-9.