Cuidados paliativos: una visión general

Jorge A. Fernández V.*

*Si puedes curar, cura;
si no puedes curar, alivia;
si no puedes aliviar, consuela.*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (<http://www.secpal.com/index.php>), como el «*cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial*». Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias. El concepto comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición como el «*enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros*

problemas, físicos, psicológicos y espirituales». La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Según lo establecido por el Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/hojas-informativas/cuidados-paliativos>),

“Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico

* Inmunoalergólogo. Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Grupo de Estudio y Promoción de los Cuidados Paliativos en Honduras.

Dirigir correspondencia a: joralfer@hotmail.com

y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.”

En resumen, los cuidados paliativos son aquellas atenciones que se dan a un paciente con una enfermedad potencialmente mortal, en fase avanzada y al que no afectan los tratamientos curativos.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son:

- 1) Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- 2) Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- 3) Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar cuidados paliativos a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente

la terapéutica. Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

En resumen, los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad avanzada/terminal han sido: enfermedad incurable, avanzada y progresiva, con evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, pronóstico de vida limitada, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos. A estos se agregan el intenso impacto emocional individual y las repercusiones sobre la estructura familiar, así como la alta demanda de recursos. Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuada y oportunamente. También debemos considerar que es fundamental no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

El cáncer, sida, enfermedades neurológicas, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática etc.), cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la historia natural o modificada de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos, pero en la actualidad se ha extendido a prácticamente toda la práctica médica en donde surge la necesidad de brindar servicios a personas con enormes demandas y críticas situaciones por su enfermedad o complejo nosológico de manejo irreversible.

Se estima que más de la mitad de las personas que fallecen atraviesan una etapa avanzada y terminal. La respuesta adecuada a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de cada uno de los pacientes y sus seres queridos supone un importante reto para los sistemas de salud. Uno de los aspectos que se debe enfatizar precisamente, es la necesidad de brindar una respuesta integral y coordinada del sistema a todos los pacientes que lo necesitaran, donde y cuando lo necesitaran. A pesar de

los importantes avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas ancianas, pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, infecciones (sida y tuberculosis) y cáncer, sigue representando un importante reto de salud pública. Muchos de estos enfermos llegarán al final de su evolución a una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial. Sin embargo, la gran magnitud y trascendencia del problema, no debería difuminar la experiencia única y trascendente de cada ser humano en el periodo final de su vida.

El reto de los profesionales y de las administraciones sanitarias supone necesariamente asumir el reto de prestar una atención integral que tenga en cuenta no sólo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino también el que se preste en el lugar idóneo con especial énfasis en el periodo agónico, y teniendo en cuenta a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

Cada vez, mayor número de países concluyen en la necesidad de reconocer y proteger el derecho ciudadano a los cuidados paliativos, así como el deber del gobierno de garantizar el acceso a todos los que los necesiten. Esto implica el desarrollo de un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya al menos los siguientes aspectos:

- principios guía,
- estructuras y servicios,

- política asistencial
- organización,
- mejora de calidad
- investigación,
- información, comunicación, educación y formación,
- familia,
- trabajo en equipo, y,
- duelo.

Los cuidados paliativos deben ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, deben ser un elemento de los planes de salud generales y de los programas específicos relativos, por ejemplo, al cáncer, SIDA o geriatría.

Cuando lo importante ya no es la supervivencia, sino disminuir el sufrimiento, los cuidados paliativos ayudan a vivir el final de la vida lo mejor posible y a morir en paz respetando la dignidad personal, sin favorecer ni utilizar ningún medio para acelerar la muerte.

Finalmente, algunos enlaces electrónicos:

<http://www.morirencasa.org/+cuidados+paliativos>

<http://www.cuidadospaliativos.20m.com/>

<http://www.ehu.es/yvwcaroa/fcp.html>

http://www.medicinainformacion.com/cuidados_paliativos_libros.htm

<http://www.fisterra.com/guias2/sintomas.asp>