LOS CUIDADOS PALIATIVOS: ACOMPAÑANDO A LAS PERSONAS EN EL FINAL DE LA VIDA

PALLIATIVE CARE: ACCOMPANYING PERSONS AT HE END OF LIFE

Victoria Espinar Cid
Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Dr. Moliner (Valencia)
espinar_vic@gva.es

Resumen

La filosofía, el fundamento y los objetivos terapéuticos de los cuidados paliativos ayudan a los profesionales de la salud a ofrecer una asistencia de calidad a las personas en el proceso final de la vida. Con una visión humanista y científica se aborda el alivio del sufrimiento en todas sus dimensiones.

Palabras clave: cuidados paliativos, final de la vida, sufrimiento.

Abstract

The philosophy, the essence and the therapeutic goals of Palliative Care help the health professionals offer the patients a high quality assistance on their last stage of life. With both, a humand and scientific view, it's possible to deal with the relief of suffer on all dimensions.

Key words: palliative care, end of live, suffering.

1. Introducción

Los avances experimentados por las ciencias de la salud desde principios del siglo XX han posibilitado un espectacular aumento de la esperanza de vida y progresivo envejecimiento de la población en los países industrializados. De forma paralela el número de enfermos considerados actualmente como crónicos e incurables ha ido incrementándose constituyendo un grupo, cada vez más

numeroso, de personas que experimentan un deterioro físico progresivo con grandes necesidades de atención y de cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

En las sociedades de mayor nivel económico nos encontramos con la población de enfermos crónicos y en fase terminal de su enfermedad más numerosa de la historia de la humanidad. Muchos de ellos con un horizonte de muerte cercano, con grandes demandas de atención para las que el enfoque de la medicina curativa tradicional no es el más adecuado. Sin duda uno de los grandes retos de la medicina del siglo XXI será cómo dar respuesta con eficacia y eficiencia a todas las necesidades planteadas por aquellas personas, que cada vez en mayor número se enfrentan al proceso de morir.[1]

2. Justificación de una necesidad

Existen pues poderosas razones demográficas, epidemiológicas y sociales que hacen necesario el desarrollo de los Cuidados Paliativos:

— *Aumento de la esperanza de vida* en las últimas décadas. Esta situación conlleva un progresivo envejecimiento de la población, de forma que actualmente, en España, el número de personas mayores de 65 años supone el 16% de la población y se estima que alcanzará el 20% en los próximos 20 años. Este patrón demográfico condiciona el aumento de la prevalencia de patologías crónicas y degenerativas que pueden evolucionar a una situación clínica de enfermedad terminal, incrementándose de manera muy importante la demanda de atención sociosanitaria generada por los principales problemas de salud de este grupo poblacional. Distintos estudios estiman que la prevalencia de las enfermedades crónicas avanzadas oscila entre 350 y 1400 pacientes por millón de habitantes. En referencia directa al cáncer, está suficientemente establecido que la edad avanzada es un factor vinculado a una mayor prevalencia y mortalidad de las enfermedades neoplásicas. En España el 65% de las personas que fallecen por cáncer son mayores de 70 años.[2]

— *Morbi-mortalidad por cáncer*. Es sobradamente conocida la magnitud del cáncer como problema de salud. La estimación de la incidencia anual de cáncer en España en el periodo 1997-2006 es de 162.027 casos/año. A pesar de los tratamientos activos, alrededor del 50% de estos enfermos van a fallecer durante la evolución de su enfermedad. De hecho, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), el cáncer es la segunda causa de muerte en España, por detrás de las enfermedades cardiovasculares. En el año 2006 se produjeron 98.046 defunciones por patología tumoral, lo que supone un 27.1% del total de los fallecimientos.[3]

— *Atención muchas veces inadecuada*. El alivio del sufrimiento de un paciente en situación de enfermedad en fase terminal

1 *Los fines de la Medicina*. Cuadernos de la Fundación Viktor Grifols i Lucas. Nº 11. 2004.

2 *Palliative care: the solids facts*. WHO Europe, 2004.

3 *Cuidados Paliativos. Control del cáncer: aplicación de los conocimientos*; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 5. OMS. 2007.

requiere una estructura de recursos adecuada, un enfoque asistencial integral con personal formado y competente, además de gran sensibilidad para acercarse a los problemas de enfermos y familiares. El estudio SUPPORT puso de manifiesto, por una parte las situaciones de obstinación terapéutica que sufren los enfermos y, por otra el abandono al que muchos pacientes se ven sometidos en relación con determinados problemas. Aún hoy, los recursos sociosanitarios que provee el actual sistema de salud son insuficientes e inadecuados para dar respuesta a los problemas que, tanto cuantitativa como cualitativamente, plantean los pacientes y sus familias. La falta de formación y las dificultades de integración entre los diferentes recursos implicados en cuidados paliativos justifican, la necesidad de seguir abogando por la implantación de unos cuidados paliativos de calidad.[4]

— *Sensibilización social*. Existe un interés creciente en nuestra sociedad por aspectos relacionados con la autonomía de la persona y las decisiones en el final de la vida. En el debate público y profesional y desde múltiples puntos de vista, cada vez es mayor el reconocimiento del derecho a una muerte con dignidad y al alivio del sufrimiento de todo enfermo en situación terminal. Esto ha llevado a que los diferentes gobiernos incluyan en sus programas acciones específicas en materia de planificación y legislación, que contemplen aspectos clínicos y éticos en el cuidado del paciente terminal (Planes de humanización de la asistencia, Testamento vital, Documento de voluntades anticipadas, Comités de bioética…).[5]

La vida familiar se modifica de manera sustancial ante una enfermedad grave o avanzada y exige el desarrollo de mecanismos que permitan la adaptación de cada uno de sus miembros a esta nueva situación. La enfermedad, los tratamientos y, sobre todo, la posibilidad de una muerte cercana transformarán el ambiente familiar generando un «clima» de fuerte tensión emocional. La intervención emocional al final de la vida tiene como objetivo disminuir la amenaza, potenciar los recursos y compensar o modificar el estado de ánimo cuando sea necesario.

3. La muerte en la sociedad actual

El miedo a la muerte es un sentimiento universal muy condicionado por factores de tipo cultural. El cambio que ha experimentado la idea de la muerte a lo largo de la historia ha contribuido notablemente al modo de enfrentarse a la muerte del hombre moderno. Coinciden los expertos en asegurar que jamás el ser humano había experimentado tanto miedo a la muerte como el que se sufre actualmente en las sociedades más industrializadas. De una visión cercana, familiar, próxima, temida pero aceptada, hemos pasado, sin darnos cuenta, a experimentar un miedo cerval, un terror sin límites; la muerte se ha

4 The SUPPORT Principal Investigators. *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-1598.

5 Recomendación de Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativo.

vuelto «innombrable» para el ciudadano contemporáneo.

La muerte, en otro tiempo tan presente, ha ido difuminándose hasta prácticamente desaparecer de la vida cotidiana. Hasta mediados del siglo XX la muerte tenía tanto de público como de privado, los vecinos y amigos eran conocedores en todo momento de la situación clínica del moribundo, en muchas ocasiones colaboraban en los cuidados y cuando fallecía participaban activamente en los rituales funerarios que comenzaban con el acto de vestir el cadáver, continuaban con el velatorio y finalizaban en el cementerio. Todo transcurría en el medio doméstico, la muerte del «otro» se convertía, así, en un acto social y a fuerza de participar repetidamente, cada uno de los presentes conocía el ritual y sabía, según el grado de parentesco o amistad, cual era su papel en el mismo.

Pero en la actualidad el 80 % de la gente enferma muere en los hospitales, lejos del hogar y, en muchas ocasiones, de los familiares y amigos. La muerte se ha desplazado de lugar, la mayoría de los habitantes de las grandes ciudades nunca han visto un cadáver y pocos han presenciado la muerte de un congénere antes de pasar por la trágica experiencia de perder a un ser querido. A fuerza de no verla parece que no existiera hasta que la brutalidad de su presencia se nos impone sin remedio, inapelable, innegable, dolorosamente real. La medicalización de la muerte y la institucionalización del moribundo ha sido la respuesta de la sociedad a la turbación e insoportable emoción que la irrupción de la muerte produce en el ciudadano actual. Sin embargo, este modo tecnológico de morir, no ha conseguido responder satisfactoriamente a la angustia y el sufrimiento que la muerte genera en el enfermo y su entorno familiar.[6]

La maduración social producida en los últimos años ha establecido debates muy diversos, que unidos a la facilidad con la que la información se difunde en la actualidad, hace que tengamos poco tiempo para la reflexión profunda en algunos temas concretos que atañen a nuestra vida, como es el caso de las decisiones en el final de la vida. ¿En que momento y/o circunstancia, nos detenemos a pensar en la muerte?

Las opciones que la Medicina se plantea ante la persona que se encuentra al final de la vida parten de cuatro grandes actitudes globales: *Abandono, Lucha, Finalización, Acompañamiento:*

— El *abandono* es la actitud del que se desentiende del paciente con pocas expectativas de curación/supervivencia y que deriva su responsabilidad para que sean otros los que lo atiendan y lo cuiden.

— La *lucha* más que del «encarnizamiento» suele ser la presentación de la inercia, la obsesión o la obstinación terapéuticas, que son la actitud del que no sabe parar a tiempo o no consigue asumir que en ocasiones más tratamientos ya no se traducen en más beneficio clínico.

— La actitud de *finalización* entiende que el mejor modo de aliviar al paciente es darle una salida, ya que el sufrimiento

6 Sanz Ortiz J. «Final de la vida: ¿puede ser confortable?». *Med. Clin* 2001; 116: 186-190.

sólo desparecerá si el enfermo escapa de su situación, y el único modo de darle esa salida es facilitarle o provocarle el fallecimiento, generalmente en respuesta a su propia solicitud.

— El *acompañamiento* es la actitud del que no abandona sino que busca alternativas para paliar y emplea medios proporcionados a la situación y al pronóstico del paciente, algo que, de alguna manera, refleje los principios de la Medicina Paliativa.[7]

4. El enfermo al final de la vida

Los elementos que definen la situación de enfermedad terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) son: la presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, en ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con la aparición de numerosos problemas físicos intensos, multifactoriales y cambiantes, que generan gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico como consecuencia de la presencia explícita o no de la muerte y con un pronóstico de vida limitado. Todos estos factores crean una situación de tal complejidad que originan una fuerte demanda de atención y apoyo emocional, tanto por parte del enfermo como de su familia[8,9].

Pero la muerte no es un acto puntual, sino un proceso que se inicia con el conocimiento subjetivamente cierto de que «voy a morir», denominado por Bayés como la «muerte psíquica», que puede coincidir con la muerte biológica o precederla en días, semanas o meses. Comienza, así, una sucesión de interrogantes para el paciente y su familia donde el temor a los acontecimientos impredecibles que pueden anteceder a la muerte ocupa un lugar predominante. Además de experimentar cambios en la situación física, tanto por la aparición de síntomas diversos como por la pérdida progresiva de la capacidad para realizar las acciones propias de la vida humana, sentirse enfermo es percibir con mayor o menor intensidad una amenaza. El enfermo es un ser esencialmente vulnerable que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la soledad y la marginación del mundo de los sanos.[10,11]

Con frecuencia el paciente en situación de enfermedad avanzada sufre, semanas o meses antes de morir otro tipo de muerte denominada «muerte social». El deterioro progresivo de su estado de salud le impide continuar con su actividad laboral, dificulta el mantenimiento de sus circuitos de relaciones sociales y modifica, incluso, el rol que desempeñaba dentro de la estructura familiar. Si, además, el miedo y el impacto emocional que experimenta la familia es de tal magnitud

7 Sanz Rubiales A. et al. «Actitudes ante el final de la vida de los profesionales de la sanidad». *Cuadernos de Bioética* XVII, 2006.

8 *Estrategia en Cuidados Paliativos del sistema Nacional de Salud*. SANIDAD 2007. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO.

9 *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos*. Ministerio de Sanidad, SECPAL, Fundación Avedis-Donabedian. Madrid, 2003.

10 Gómez-Batiste X., Borrell Busquets R., Roca Casals, J. Ética clínica y cuidados paliativos. JANO, extra nov. 2003, vol. LXV, nº 1.495: 52-55.

11 Sanz Ortiz J. «Decisiones en el final de la vida». *Med. Clin* 1997; 109: 457-4.

que origina el abandono del paciente en una institución sanitaria o social, a veces durante mucho tiempo antes de morir, y la experiencia verdadera de la soledad multiplica el sufrimiento.[12,13]

En definitiva, el sufrimiento al final de la vida aparece cuando la persona experimenta o teme la aparición de un daño físico, psíquico, social ó espiritual, que interpreta como una amenaza importante para su integridad orgánica, psicológica, social o moral, junto con la percepción de no disponer de los recursos necesarios para hacerle frente. La misión principal de la medicina paliativa será proporcionar los recursos necesarios con el fin de mejorar la percepción de control de la situación por parte del paciente y su familia a la hora de afrontar esta etapa final de la vida. La implementación de un modelo que dé respuesta a los problemas de estos enfermos y familias, la creación y organización de recursos asistenciales adecuados y la formación específica de los profesionales implicados son fundamentales para conseguir el objetivo principal de los cuidados paliativos, mejorar la calidad de vida de los enfermos al final de sus vidas por medio de una mejora en la calidad de la atención.[14]

5. Los Cuidados Paliativos: atención multidimensional y multidisciplinar

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como: el cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para ellos y sus familias. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, no prolongan ni aceleran la muerte, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo. Por tanto los cuidados paliativos tienen como objetivo promover el confort y mejorar la calidad de vida del paciente en el final de la vida, recuperando, desde una perspectiva humanística, el acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios, donde la familia vuelva a cobrar su papel principal cerca del paciente.[15]

La conocida máxima de la medicina tradicional «cuidar cuando no es posible curar», ha sido relegada por la medicina moderna que, obcecada en curar, considera la muerte del paciente como un fracaso técnico y a la medicina paliativa como

12 Bayés R. *La enfermedad como amenaza*. En Psicología del sufrimiento y de la muerte. Ramón Bayés. Ediciones Martínez Roca. Barcelona 2001: 35-42.

13 Barbero J. *Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral*. En: Ética en cuidados paliativos. Azucena Couceiro Editorial Triacastela. Madrid 2004: 143-159.

14 *Potenciar la red de cuidados paliativos: nuevo enfoque del concepto de calidad de vida*. En: Plan Oncológico de la Comunidad Valenciana 2002-2006. Generalitat Valenciana. 2002. (Orden de 29 de enero de 2004. DOGV, 13 de febrero de 2004).

15 Gómez Sancho M. *Enfermedad terminal y medicina paliativa. En: Avances en cuidados paliativos.* Tomo 1. M. Gómez Sancho, A. Pascual, E. López y P. Arranz, editores. Las Palmas de Gran canarias. GAFOS 2003: 93-112.

una práctica de inferior nivel profesional. Ayudar a los pacientes a morir en paz, aun reconociéndose como una tarea sanitaria digna del mayor elogio, permanece como un objetivo médico de menor entidad. Pero la muerte no es necesariamente un fracaso del conocimiento y no podrá nunca retrasarse indefinidamente. Para la medicina moderna ayudar a los seres humanos a morir en paz debería ser tan importante como prevenir su muerte.[16]

La medicina paliativa no es incompatible con la medicina curativa, pudiendo, incluso, coincidir ambas en un determinado momento del proceso terapéutico. La elección de una u otra y el grado de aplicación de cada una de ellas, se determinará a partir de una adecuada identificación de la fase evolutiva de la enfermedad. Cuando la enfermedad es curable el objetivo primordial es prolongar la supervivencia, a medida que avanza y reúne criterios de terminalidad. Los tratamientos con intención paliativa pretenden mejorar el estado físico y psíquico de la vida del enfermo terminal, sin tener en cuenta su duración, y cuando el paciente entra en situación de últimos días o agonía, el objetivo es asegurar una muerte «en paz».[17]

La situación de enfermedad terminal se determina siguiendo los siguientes criterios:

1) Presencia de enfermedad avanzada, incurable, progresiva.

2) Ausencia de posibilidades razonables de respuesta a tratamientos específicos o alternativos.

3) Insuficiencia de órganos (mono o múltiple).

4) Presencia de numerosos síntomas/problemas intensos multifactoriales y cambiantes.

5) Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

6) Pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a 6 meses).

7) Periodo que genera una gran demanda asistencial por parte del paciente y su familia.

A esta fase terminal no solo se llega desde las enfermedades oncológicas, también se alcanza en el proceso evolutivo de enfermedades crónicas progresivas de larga duración.

6. Principios de la medicina paliativa

Los «*principios*» articulan hipótesis, valores y objetivos fundamentales que motivan y unen en un esfuerzo colectivo a los profesionales de la salud. Los principios de la medicina paliativa enmarcan los ámbitos de atención en el final de la vida facilitando una práctica basada en la evidencia y necesidades, proporcionando un marco conceptual para la evaluación de la calidad asistencial, la docencia y la investigación en cuidados paliativos.

El *abordaje terapéutico* en medicina paliativa se fundamenta en la atención integral,

16 Pascual A. *Medicina Paliativa: Una nueva filosofía*. Soc. Esp Dolor. 1995; 2:5-10.

17 Núñez Olarte JM. *Una elección básica: tratamiento paliativo o tratamiento curativo*. En: Ética en cuidados paliativos. Azucena Couceiro Editorial Triacastela. Madrid 2004:109-125.

individualizada y continuada del paciente y su familia, como una unidad objeto de atención, incluyendo a todas aquellas personas que participan activamente en los cuidados del enfermo y que requieren medidas especiales de apoyo y educación.

Elemento fundamental de esta atención es el respeto de la autonomía y la dignidad de la persona enferma; cualquier actuación deberá acompañarse de información que permita el proceso de deliberación y toma de decisiones. Será preciso adoptar una concepción activa y positiva de la terapéutica que supere la sensación de impotencia, fracaso y frustración relacionada con las medidas de tipo curativo previamente aplicadas y sin efecto. Creando, de esta forma, el clima necesario para facilitar la expresión de preocupaciones, miedos y sentimientos de pacientes y familiares en un ambiente de respeto a la intimidad.

Los *instrumentos básicos* sobre los que se sustenta la práctica diaria de los cuidados paliativos son:

— El control de síntomas: reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que alteran el bienestar de los pacientes.
— El apoyo emocional y la comunicación con el enfermo, su familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
— Las modificaciones precisas en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a las necesidades cambiantes de los pacientes.
— El equipo interdisciplinar con formación específica que permita el abordaje de los múltiples problemas y necesidades que se plantean en una situación de enorme complejidad como es la del paciente al final de la vida.[18]

7. Conclusión

A modo de conclusión podríamos afirmar que los cuidados paliativos representan la respuesta de las ciencias de la salud al imperativo ético de ayudar al enfermo y su familia a afrontar la experiencia del sufrimiento ante la muerte, desde una perspectiva holística donde se integran la dimensión física, psíquica, social y espiritual del ser humano. Conseguir que el paciente, a pesar de su enorme fragilidad, pueda vivir plenamente los últimos momentos de su vida en función de sus valores, es el gran reto de la medicina paliativa de este siglo.[19,20]

Eric Cassell condensa en una frase un mensaje sobre la que profesionales, investigadores y pacientes deberíamos reflexionar: «*Los que sufren no son los cuerpos, son las personas*».[21]

Recibido: 17.10.2011
Aceptado: 28.12.2011

18 Gómez Sancho M. *Necesidades humanas, control de síntomas: Principios generales.* En: Gómez Sancho M (ed): Cuidados Paliativos: Atención integral a enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canarias; ICCEPS. 1998: 285-292.

19 *Declaración sobre la atención médica al final de la vida*. Organización médica colegial de España. OMC. 2009.

20 Callahan D. «Death and the research imperative». *The New England Journal of Medicine* 2000; 342: 654-656.

21 Cassel E. J (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine* (2ª ed.) Nueva York: Oxford University Press.