

PRESENTE Y FUTURO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta
y Ana Orbeagozo

“Lo mejor de la vida es el presente, el pasado y el futuro”

Pier Paolo Pasolini

Los Cuidados Paliativos, como conjunto de medidas médico-sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal y apoyar a su familia, han experimentado un desarrollo muy significativo en los últimos 10 años. Su fortalecimiento ha ejercido una influencia positiva notable en las instituciones sanitarias y servicios sociales no sólo por haber generalizado que cuando no se puede curar, es posible aliviar con frecuencia y consolar siempre, sino por haber dado origen y fuerza a un movimiento solidario en pro de una mejor terminalidad.

INTRODUCCIÓN

La Medicina Paliativa es relativamente joven. El movimiento paliativo moderno empezó con la apertura del St. Christopher’s Hospice en Londres en 1960, pero sólo se generalizó a partir de 1990, cuando la Organización Mundial de la Salud adoptó la definición de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos como: “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, más aún si está en fase avanzada y progresiva. En esta etapa las metas principales pasan a ser el alivio y la prevención del sufrimiento, la identificación precoz y tratamiento impecable del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad y procurar conseguir la mayor calidad de vida, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico.

“Un hombre enfermo –nos recuerda Pedro Laín Entralgo¹–, está amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, las pérdidas progresivas de control de todo tipo, tanto sobre el entorno físico como sobre sus funciones motoras, fisiológicas, intelectuales y emocionales”. Nuestra Sociedad (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos), que, este año cumple su primer decenio, se creó para ayudar a hacer realidad el derecho de todos los enfermos en la fase terminal a recibir Cuidados Paliativos, consciente de dos premisas: a) que la situación de enferme-

dad avanzada y progresiva provoca en los pacientes una especial dependencia y vulnerabilidad, b) que cuando la curación ya no es posible, siempre hay algo que se puede hacer para mejorar la calidad de vida que le queda al paciente y que tenga una buena muerte.

Los Cuidados Paliativos se conocen también como cuidados intensivos de confort, porque procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, de una terapia intervencionista, por ejemplo, un drenaje en la disnea por un derrame pleural, por lo que definirlos como tratamiento de soporte es una simplificación excesiva de un trabajo más complejo. Sus esfuerzos por maximizar la calidad de vida, no incluyen el posponer la muerte porque ésta es una parte normal de la existencia. Consideran que la fase final puede ser un período útil no sólo para conseguir el alivio de las molestias del enfermo, reducir la sensación de amenaza que éstas significan para su vida sino también para ayudarle, si es posible, en su propia realización personal y en la satisfacción de otras necesidades². **Tabla 1**

Tabla 1 PRINCIPIOS ESENCIALES DE LOS CUIDADOS TERMINALES³⁻⁵

1. Respetar la dignidad del enfermo y de los proveedores de cuidados
 2. Ser receptivos y respetuosos con los deseos del paciente y la familia
 3. Utilizar las medidas más adecuadas compatibles con las elecciones realizadas por el paciente.
 4. Cubrir el alivio del dolor y de otros síntomas físicos
 5. Valorar y tratar los problemas psicológicos, sociales y espirituales/religiosos
 6. Ofrecer continuidad (el paciente debe poder ser atendido, si así lo desea, por su médico y el especialista de atención primaria)
 7. Proporcionar acceso a cualquier tratamiento que de forma realista se espere que mejore la calidad de vida del paciente, incluidos los tratamientos alternativos o no tradicionales⁶⁻⁷
 8. Proporcionar acceso a Cuidados Paliativos y a cuidados en unidades de enfermos terminales
 9. Respetar el derecho a negarse a recibir tratamiento
 10. Respetar la responsabilidad profesional del médico para interrumpir algunos tratamientos cuando proceda, teniendo en cuenta las preferencias del paciente y de la familia
 11. Promover la investigación clínica sobre la provisión de cuidados al final de la vida
-

Los Cuidados Paliativos se realizan a través de cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento, dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

LA COMUNICACIÓN

La enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos fuertes y débiles, por lo que es esencial desarrollar una buena comunicación que permita recoger mejor sus síntomas y percibir sus preocupaciones para informarle –si lo desea– sobre su diagnóstico –“la verdad soportable”–, el estado de su enfermedad, lo que se va a hacer para controlar sus síntomas y para apoyar sus otras necesidades de carácter psicosocial que influyen en su bienestar.

La naturaleza crónica de las enfermedades que acompañan la fase terminal hace que la entrega de la información necesite adaptarse a los cambios que se vayan produciendo con el tiempo y que se considere que deba ser más un proceso a lo largo del tiempo y no un solo acto. La falta de información es una fuente de ansiedad y estrés que altera la satisfacción del paciente sobre el proceso del cuidado y la evolución de la enfermedad, mientras que informarle adecuadamente mejora el manejo psicológico y su calidad de vida. Un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, la empatía, y la aceptación, con una respuesta apropiada a sus problemas, permite, no sólo que éste participe en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar⁸⁻¹¹.

Más del 50 % de los enfermos con cáncer se dan cuenta en algún momento de su padecimiento y que tienen que aprender a vivir con su mal, por lo que necesitan información sobre la extensión de su enfermedad, sus síntomas y su control, inclusive una estimación pronóstica que les permita al paciente y su familia tener tiempo para hacer y decidir¹². Wong y col¹³, en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupacio-

nes fueron de información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos. Esta es más eficaz y mejor recibida si se presenta de la forma más simple y concisa posible y si se da a través de un contacto personal dentro de una relación de apoyo y cuidado que contrarreste la frialdad de los hechos. La segunda preocupación para los pacientes y cuidadores se relacionaba con el modo de afrontar la enfermedad y cómo mejorar la comunicación con sus seres queridos, lo que resalta la necesidad del apoyo psico-social.

En la revelación de la verdad son importantes: a) no proporcionar respuestas detalladas a preguntas que el paciente no ha hecho, b) el gradualismo: revelar la verdad en pequeñas dosis, lo que facilita el desarrollo de estrategias de afrontamiento y c) equilibrar el deseo de comunicar la verdad, comprendiendo que los pacientes terminales se esfuerzan por conservar la esperanza ante una situación médica cada vez más difícil y que no todos requieren conocer la verdad. Esta forma de comunicación provoca a veces resultados muy provechosos. Así, un paciente decía: "Estoy contento de morir de cáncer (no súbitamente) y de este tiempo que estoy viviendo porque mi hijo me ha dicho cosas durante este último mes que nunca pensé que podría ser capaz de decir," y es que los mensajes de amor compartidos en esta etapa, son poderosos antídotos contra el temor y el duelo, y cuando la muerte ha ocurrido después de que la familia ha podido participar en el cuidado del enfermo, no es difícil encontrar a los familiares sonriendo a través de sus lágrimas y que sean capaces de decir que han sido bendecidos con esta maravillosa y rica experiencia, algo que nunca habían supuesto.

Una buena comunicación como bien expresa Sánchez Sobrino¹⁴, "refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad." Por esta razón es necesario que los profesionales no sólo sean competentes para el diagnóstico y el tratamiento, sino que aprendan a dar y obtener una información objetiva que respete los valores de

los pacientes y que les permita afrontar situaciones adversas, saber persuadir y negociar ante conflictos y actuar como se debe ante los sentimientos de pérdida^{9,10,15}. Saber conversar y lograr una buena comunicación no es un don, sino un arte y ciencia que se aprende y acrecienta con la experiencia. La técnica adecuada nos permitirá ejercer mejor el cuidado y la compasión, siempre que exista una genuina preocupación por la persona.

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

El reconocimiento de los síntomas tanto físicos, psicológicos y espirituales, (no sólo de su presencia sino de su intensidad) y de su posible origen, constituye un paso esencial para elaborar su correcta terapéutica que, basada en la atención al detalle y con un carácter interdisciplinar dé como resultado el bienestar del enfermo¹⁶. Cassel¹⁷ considera que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal, constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz¹⁸⁻²⁰.

El modelo biopsicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos subyacentes (afectación tumoral, comorbilidades múltiples) sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, etc.), se está trasladando al estudio y tratamiento de otros síntomas²¹⁻²². Pueden aumentar su intensidad: desconocer su origen, creer que no puede ser aliviado y percibir su presencia como funesta o como una amenaza. Algunos pacientes son capaces de negar su dolor o minimizar los síntomas por temor al pronóstico a la progresión de la enfermedad.

En los últimos años se han desarrollado varios parámetros que permiten evaluar tanto la intensidad como la influencia de los síntomas en el enfermo y su correcto tratamiento. En cuanto a los primeros, el empleo de diversas escalas como la EVA (Escala Visual Analógica) ECOG, Karnofsky, BPI, etc. nos permiten usar un lenguaje común de evaluación de la intensidad y del nivel de respuesta al tratamiento, pero sería interesante como dice Bayes¹⁸, valorar no sólo hasta qué punto se alivia el síntoma, sino si se consigue erradicar o atenuar la sensación de amenaza que les acompaña con independencia de las causas que la hayan propiciado ya que es ésta última la que, en gran medida, origina o modula su malestar.

Los síntomas no tratados a su inicio se vuelven más difíciles en los últimos días, porque la persona no se habitúa al dolor, sino que el dolor crónico no aliviado cambia el estado de las transmisiones neuronales dentro del SNC con refuerzo de las vías de transmisión nerviosa y la activación de vías previamente silenciosas. Sólo su reconocimiento adecuado y la utilización de las numerosas técnicas y fármacos para su alivio en combinación con otras intervenciones de apoyo psicosocial puede cambiar significativamente la situación de los enfermos. El empleo de un abordaje multi e interdisciplinar en el diagnóstico y en el tratamiento facilita al equipo tener un alto nivel de vigilancia y asegura que se ofrezca un mismo nivel de cuidados a todos los pacientes²¹⁻²⁴.

La Escalera analgésica de la OMS aceptada como una excelente herramienta educativa en los esfuerzos de la OMS y de la IASP (Fig. 1), no se adapta a algunos tipos de dolor como el postoperatorio y el dolor agudo, que son tratados inicialmente con opiáceos y luego con fármacos menos potentes, por lo que Torres y col²⁵, proponen sustituir el término “escalera” por el de “ascensor” (Fig. 2). En su esquema se simula que el paciente está dentro de un ascensor cuyo suelo son los coadyuvantes analgésicos y que dispone de 4 botones para pulsar según el grado de dolor: leve, moderado, severo o insoportable. Si el paciente aprieta el botón de leve, se bajará en el piso de analgésicos no opiáceos (paracetamol, metamizol o ibuprofeno) a dosis bajas. Si pulsa en el de moderado, se subirá a un piso donde está el tramadol o codeína, habitualmente combinado con paracetamol o AINES. Si toca el de grave, se dispondrá de opiáceos potentes

y si el dolor es insoportable se le llevará al piso de las unidades del tratamiento del dolor, donde será tratado con bloqueos nerviosos u opioides por vía intratecal. Fig. 1



Fig. 1. Escalera analgésica modificada de la OMS

El sistema del ascensor da un concepto de inmediatez a la respuesta, acoge la importante evaluación visual analógica de 0 a 10 (EVA) con un botón de alerta que nos inducirá a actuar con mayor celeridad cuando la puntuación será mayor de 5. No se considera adecuado ni ético que un paciente sufra durante días o incluso semanas mientras recorre los escalones hasta llegar al fármaco adecuado. J.M. Torres y col²⁵., consideran que ha llegado el momento de la madurez en el tratamiento del dolor y de adaptar nuestros conceptos a las posibilidades que el presente nos brinda sustituyendo los resbaladizos escalones por la seguridad e inmediatez del ascensor. Es necesario aliviar el dolor cuanto antes, más aún si éste es intenso y procurar administrar la primera dosis por la vía que produzca analgesia más rápida, generalmente la IV o SC. En caso de dolor insoportable se utiliza: morfina I.V. 1,5 mg c/10 minutos o 10-20 mg. en perfusión continua en 15 minutos. La morfina oral de liberación controlada c/12 horas ha sido el soporte principal del control del dolor

crónico por cáncer. En pacientes que están en tratamiento crónico con analgésicos opioides es importante recordar que la respuesta analgésica aumenta de forma lineal con el logaritmo de la dosis y que no es probable que un incremento de dosis menor del 30-50 % lo mejore de forma notable. **Fig. 2**



Fig. 2 El modelo del ascensor

El fentanilo, 20 a 30 veces más potente que la morfina, con una vida media de 2-3 h., en forma de parches es una excelente alternativa para los pacientes con dolor crónico por cáncer que no pueden ser tratados con medicación oral²⁶. El citrato de fentanilo por vía oral transmucosa constituye una opción nueva y muy valiosa para el dolor oncológico basal con exacerbaciones álgicas –el dolor incidental–²⁷. La analgesia por vía espinal mediante la infusión de fármacos por vía intratecal, al pasar la barrera hematoencefálica, es la más potente para pacientes con enfermedad localmente avanzada en la región abdominal, metástasis espinales, dolor pélvico o de miembros inferiores que no pueden controlarse por otras vías. La analgesia controlada por el paciente (PCA) se basa en la individualización de la dosis terapéutica, de modo que éste puede ajustar la dosis para obtener un alivio suficiente. Representa un avance en aquellos casos que requieren dosis elevadas continuas de opioides y emboladas de

“rescate” frecuente para conseguir una analgesia satisfactoria. Se administra por vía IV, SC o epidural.

EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente en la terminalidad que proviene de diversas causas : mal control de síntomas, situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, etc), pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro) o un estado de ánimo deprimido o angustiado, etc²⁸. Su alivio es una necesidad ética, pero es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante como el dolor. El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo. Tiene numerosos asuntos por solucionar, unos propios, relacionados con la cercanía de su propia muerte, y otros relacionados con su familia y su ambiente, más aún si es cabeza de familia porque su vida influye de forma inexorable en el destino de su familia. Su complejidad requiere un trabajo interdisciplinar donde se hable un lenguaje común, exista humildad y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión^{10,15,18}.

El enfermo debe atravesar, sólo o con ayuda, si no hay conspiración de silencio, las diversas etapas del proceso de aceptación de su problema- de Kübler Ross o de Buckman, con sus altibajos, retorno a posiciones anteriores, estancamiento en alguna de ellas, hasta que acepta que su vida tenía que llevar este curso, a la vez que trabajar por dejar resueltos diversos temas relacionados con su familia, situación económica, dependencia, cambio de roles, etc.²⁹ La enfermedad y el sufrimiento pasan a ocupar el centro de su vida por lo que es cada vez más importante interesarse: a) en el tratamiento de la depresión, que es un problema mayor de esta etapa, tanto por sí sola como por ser potenciadora de la aflicción de la muerte, al impedir que los pacientes adopten un abordaje más activo y satisfactorio en sus últimos meses de vida y en los procesos de afrontamiento de la realidad, b) averiguar lo que es esencial para el paciente, a fin de establecer objetivos y, c) enfatizar las oportunidades para el control personal.

En la experiencia del sufrimiento, San Agustín, citado por Bayés¹⁸ y Torralba³⁰, defendía que para las personas existen dos maneras de percibir el tiempo: el tiempo objetivo (una hora) y el tiempo subjetivo (la vivencia de una hora). Por lo general, para el enfermo la percepción del paso del tiempo es lenta y pesada, cuando se sufre –una hora de sufrimiento es eterna– mientras que en caso contrario, como escribe Evgeni Evtuchenko: “Quien es feliz no mira los relojes. Son los relojes los que miran a quien es feliz.” Por esta diferente percepción del tiempo en la terminalidad, cuanto más importante sea para la persona la noticia o acontecimiento que espera, mayor sea la percepción de amenaza y más incapaz se sienta el enfermo para afrontarla con éxito, más sufrirá y más probable será que su malestar se traduzca en sufrimiento. El principio de individualización en Cuidados Paliativos sirve para captar el tiempo del otro y la percepción del tiempo que tiene el enfermo porque su tiempo de espera casi siempre constituye una amenaza: que la buena noticia o el cambio esperado nunca lleguen en realidad^{18,30}. El profesional de Cuidados Paliativos tiene que esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla y, a la vez que procurar reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera, debe intentar identificar la depresión y la ansiedad que contribuyen a hacer más largo el sufrimiento¹⁸.

La realidad de la muerte tiende a actuar como un catalizador para vivir auténticamente el presente. Yalom³¹, que considera que la ansiedad de la muerte es inversamente proporcional a la satisfacción de la vida, descubrió el proceso terapéutico por el que se invita al paciente a revisar su vida y a recordar sus éxitos y contribuciones. La afirmación sobre el valor de la vida tiene el potencial de aumentar la aceptación de la muerte, particularmente cuando la última está en concordancia con el ciclo de vida esperado. Los médicos evitan hablar sobre la muerte con sus enfermos, a veces para autoprotgerse, pero no deben hacerlo porque este tema está a menudo en sus mentes y una discusión abierta sobre ella puede traerles un alivio considerable. Hablar sobre ella es esencial dentro de un buen cuidado paliativo porque los pacientes pueden tener curiosidad sobre el proceso de fallecer, y desear saber algo sobre lo que esperan pasar y agradecen a los sanitarios que les permitan exponer sus dudas y hacerlo con confianza. Se puede ganar mucho con una franca y honesta conversación^{9,10,32}.

El bienestar espiritual parece estar relacionado con la salud física, psicológica y relacional y adquiere una particular importancia en el periodo de unión entre la vida y la muerte. La espiritualidad tiende a atenuar el miedo a la muerte y justifica el reconocimiento y el apoyo del médico al enfermo para que pueda satisfacer esta necesidad porque existen personas que desean prepararse espiritualmente para morir sin por ello dejar de esperar recuperarse y vivir^{33,34}.

EL APOYO A LA FAMILIA

Es un tema básico en la paliación porque ésta constituye con el enfermo una unidad de tratamiento. Lo que le sucede a uno, influye en las dos partes. Por estos motivos, la medicina actual ha experimentado un cambio en las actitudes hacia la familia, pues si bien la dedicación al enfermo es esencial para su recuperación, no lo es menos la atención que se dé a su familia y amigos, que necesitan información puntual de calidad, apoyo psicológico y ayudas físicas y económicas, no en vano la presencia de asistentes sociales aumenta significativamente la satisfacción de las familias^{17-35,36}.

Los estudios de trastornos psicosociales en los miembros familiares revelan que cuando la mitad de los pacientes expresan niveles significativos de aflicción, un tercio de los cónyuges y una cuarta parte de los hijos muestran también afectación. El porcentaje de morbilidad psicosocial es mayor en las familias disfuncionales. Para conocer su influencia es casi obligatorio elaborar el genograma, llegándose a decir que un genograma familiar es en Medicina Paliativa tanto o más importante que un fonendoscopio en la Medicina General. El apoyo a la familia deberá incluir hacerles partícipes de los cuidados del enfermo si lo desean, porque ello, a la vez que les permite mostrarle su afecto, les reduce la sensación de culpabilidad y les facilita el proceso del duelo posterior³⁵⁻³⁷. Establecer una buena relación con el paciente y sus familiares basada en la confianza, aumenta el cumplimiento del tratamiento y el mejor control sintomático. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando “objetivamente” se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que estamos tratando de ayudarles y se da soporte a su familia.

SITUACIÓN ACTUAL: CAMBIOS PRODUCIDOS

En España se han registrado a lo largo de estos años muchos cambios significativos en la situación de los Cuidados Paliativos entre los que se incluyen:

1. La generalización de su aplicación. Los Cuidados Paliativos utilizados inicialmente en Oncología, por el bienestar físico y emocional que proporcionan a los enfermos y a sus familias se utilizan cada vez más en los afectados por otras patologías crónicas irreversibles, **Tabla 2**, porque éstos pueden fallecer antes o durante alguna de sus exacerbaciones consideradas en principio tratables o curables³⁸.

Tabla 2. PACIENTES SUSCEPTIBLES DE FORMAR PARTE DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paciente oncológico:

Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada
Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento
Pronóstico de vida limitado.

Pacientes con sida terminal en las siguientes categorías:

Patología tumoral asociada en progresión
Patología neurológica en progresión: LMP o encefalopatía-VIH
Síndrome debilitante en progresión
Karnofsky inferior al 40 % fuera de crisis aguda
Pacientes con sida con esperanza de vida inferior a seis meses

Otros pacientes terminales

Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal

Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados

Con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con insuficiencia respiratoria hipoxémica
Con insuficiencia cardiaca en los que se han descartado intervenciones quirúrgicas o trasplante
Con hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical
Con demencias en progresión.

Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos

Personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses.

2. Un aumento de los recursos paliativos. Los Cuidados Paliativos en España han pasado por tres fases: una de sensibilización: 1975-1984, otra de institucionalización, de 1984-1992 donde se organizaron las primeras Unidades de Cuidados Paliativos y se incorporó a los Cuidados Paliativos como una filosofía de cuidados y una tercera, de universalización de 1992-1998, donde se fundaron la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)³⁹⁻⁴⁰ como otras sociedades autonómicas, entre ellas la SOVPAL. Con relación a las estructuras paliativas en los últimos 15 años se han desarrollado en España más de 200 equipos específicos de Cuidados Paliativos, 104 de asistencia domiciliaria, 52 unidades en hospitales de apoyo o centros sanitarios y 21 equipos de soporte domiciliario⁴¹. Euskadi dispone en el 2002 de 7 unidades de Cuidados Paliativos, 2 equipos de consultores y 9 de hospitalización a domicilio. Sin embargo, la cobertura paliativa estimada de pacientes con cáncer todavía cubre sólo al 25 %, según los datos del directorio 2000 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)⁴². Esta mantiene una revista oficial, una página web, un congreso y Jornadas científicas anuales que han contribuido decididamente a su amplia difusión. Actualmente está preparando una Guía de Criterios de Calidad, que recoge más de 100 condiciones relativas a estructura y procesos de atención, trabajo en equipo, evaluación y mejora de calidad, que debe reunir la práctica de los Cuidados Paliativos⁴¹. El interés en este tema se ha manifestado también en las universidades españolas donde se han presentado en estos 15 años 50 tesis doctorales sobre problemas relacionados con el final de la vida⁴³.

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en el ámbito del País Vasco, ha organizado a lo largo de estos años 11 cursos para sanitarios y universitarios, varios para personal de residencias, cuidadores y voluntariado, con un total de más de 9000 asistentes y está desarrollando varios programas propios: de asistencia paliativa a domicilio, de apoyo en el duelo, de voluntariado y el teléfono paliativo. Tiene una página web www.sovpal.com y ha editado más de 23 publicaciones con lo que ha contribuido positivamente a la bibliografía paliativa y a un mayor interés de la administración por la creación del espacio socio-sanitario. Ha puesto en práctica la solidaridad con el apoyo a la Fundación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables en Quito con la formación en Cuidados Paliati-

vos en España de dos profesionales ecuatorianos y otro colombiano, la construcción de un hospital para niños minusválidos y el envío de su primer cooperante con experiencia en enfermería paliativa, al que le seguirán el año 2003 otros tres profesionales.

3. Incremento en el uso de opioides. El nivel de consumo de opioides con fines médicos en un año, que es medible, revela si de verdad un país trata bien el dolor de sus enfermos. España ha mejorado claramente, pues mientras en 1989 se utilizaron 3,5 kg de opioides por millón de habitantes, sólo en Cataluña en 1998, se emplearon 17 kg./ por millón de habitantes⁴⁴, lo que indica un extraordinario aumento en su uso. En el País Vasco, (datos de Guipúzcoa que son extrapolables a las otras dos provincias) se ha producido también un importante incremento. **Tabla 3**

Tabla 3 Consumo de Opioides en Guipúzcoa 1996-2001
Atención primaria y Hospitalaria

	1996		1997		1998		1999		2000		2001	
	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp
Morfina gramos	3704	1693	4263	1856	5089	2210	4391	1985	5404	1557	5456	1950
Petidina gramos	149	1127	283	1216	199	1249	709	1318	419	1225	106	1138
Fentanilo mg (parches)					1755	4864	21800	1749	42880	5758	59823	16249

Fuente: P. Arrasate. Dirección de Farmacia. Guipúzcoa. Osakidetza⁴⁵.

4. Nuevos fármacos y vías de administración. Se han producido numerosos avances terapéuticos gracias a la aparición de nuevos fármacos más selectivos dotados de un mecanismo de liberación prolongada que se han aplicado con éxito a los tratamientos antitumorales como al cuidado sintomático. Entre estos se señalan tratamientos selectivos antitumorales⁴⁶ en relación con los fenotipos y fenotipos del cáncer, –productos de combinación de fármacos fijos–, preparados de depósito como el octeotride para los tumores carcinoides, analgésicos de liberación inmediata y controlada como la MST, el fentanilo, la buprenorfina, coadyuvantes como la gaba-

entina, de primera línea en el manejo del dolor neuropático de origen maligno⁴⁷ y no maligno (neuropatía diabética y neuralgia post-herpética) y antieméticos como el Ondasetron y Granisetron. Con ellos se ha facilitado el cumplimiento de los tratamientos, se han reducido los efectos indeseables y ha aumentado el bienestar y la función de los pacientes. Estos nuevos fármacos y el empleo de diversas vías de administración (intranasal, sublingual, transdérmica, transmucosa y subcutánea), han representado una revolución para el tratamiento paliativo, particularmente si el paciente está inconsciente, demasiado débil para ingerir alimentos y/o medicamentos, tiene disfagia, náuseas y vómitos, intolerancia oral y malabsorción gastrointestinal. La vía subcutánea en particular, facilita un gran juego de combinaciones con métodos y fármacos y posibilita la participación activa de la familia. **Tabla 4**

Tabla 4 Fármacos utilizables por vía subcutánea⁴⁸⁻⁵⁰

Morfina	Ketorolaco	Fentanilo
Meperidina	Haloperidol	Atropina
Metadona	Midazolam	Hidroxicina
Tramadol	Escopolamina	Furosemida
Hioscina	Insulina	Ketamina
Metoclopramida	Ondasetron	Dexametasona
Octeotride	Granisetron	

5. Una mejoría del pronóstico vital. Un estudio reciente publicado en Lancet,⁵¹ Octubre 2002, tras evaluar los 24 millones de casos de las bases de datos del Instituto Nacional del Cáncer de E.E.U.U.⁵² y revisar el sistema de cálculo que incluye los progresos científicos conseguidos desde 1978, encuentra que el porcentaje de supervivencia al cáncer es ahora de un 27 % mayor del previsto, por lo que la probabilidad de sobrevivir 20 años con cualquier tipo de cáncer no es del 40 % como se creía sino del 51 %, esto es, un 27,5 % más. Entre los tipos de cáncer con los cálculos más desviados de la realidad están el de testículo (su supervivencia a 20 años es del 81 % ahora en lugar del 44 %, el de ovario (50 % frente al 35 %), y el de recto (49 %, en lugar del 39 %). También los de boca, esófago, cerebro, hígado, riñón, tiroides, linfoma y melanoma, entre otros, tienen un mayor índice de

supervivencia de lo que se creía. Estas noticias sirven para evitar que los médicos y sus pacientes se desanimen por usar expectativas de supervivencia anticuadas, frecuentemente más pesimistas que las reales y refuerza el valor de la prevención y la investigación en el cáncer.

6. Relación con el enfermo. Se han producido cambios significativos en el respeto a la autonomía y participación del enfermo, y se está abandonando cada vez más el paternalismo, la relación vertical, por otra de tipo más simétrico, integral, donde se reconoce al paciente sus derechos como el principal protagonista de su enfermedad y de su muerte y se solicita que se respeten sus decisiones y su capacidad para intervenir evitando, que se piense por él sin él. La toma de decisiones debe estar basada no sólo en la información médica o sociodemográfica sino biográfica, y en el conocimiento de los valores del paciente y actitudes significativas. La implementación de una solución sugerida debe contestar a tres preguntas: a) que la acción sea moralmente buena, no sólo el acto por sí mismo, (qué), b) la razón de hacerlo (¿por qué?) tiene que ser buena, y, c) las circunstancias (el cómo) desempeñan un papel central⁵³. Han influido positivamente en estos cambios el desarrollo de mejores técnicas de comunicación, que permiten conocer sus necesidades y el auge de la bioética con sus cuatro principios fundamentales, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. La generalización del consentimiento informado, del Testamento Vital, etc., la existencia de directrices anticipadas sobre la retirada o la no administración de determinados tratamientos, el papel de la nutrición, la hidratación y la sedación en la terminalidad, han sido de apoyo significativo para resolver una parte de las incertidumbres que rodean a esta etapa⁵⁴⁻⁵⁵⁻⁵⁶.

7. Fortalecimiento de una nueva forma de trabajo. Con los Cuidados Paliativos se ha impulsado una forma de trabajo: la interdisciplinar, porque las diversas necesidades de los enfermos terminales que incluyen las de tipo psicosocial³⁶, requieren de la participación de médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas⁵⁷ voluntariado, cuya intervención es esencial no sólo para ofrecer un cuidado paliativo total sino porque es una de las formas más importantes para prevenir el quemamiento de los miembros del equipo. Los Cuidados Paliativos incorporan en su actuación diversos aspectos médicos, de enfermería, psicológicos, sociales, culturales y espirituales en un abordaje global que comprende: **Tabla 5**

Tabla 5. Actitudes para un mejor trabajo paliativo

- Mostrar sensibilidad y preocupación por el individuo y por todos los aspectos de su sufrimiento
 - Compromiso o dedicación para tratar de resolver las complejas situaciones y problemas encontrados.
 - Tratar a cada persona como un individuo único y no como un caso de enfermedad particular
 - Respeto a consideraciones étnicas, raciales, religiosas o culturales de los pacientes.
 - Facilitar la elección de sitio de cuidado al paciente y a su familia
-

8. Potenciación de la participación familiar. La enfermedad provoca un desequilibrio en el paciente y en las familias que se puede restaurar con la creación de un triángulo terapéutico paciente-familia-equipo médico- que reconoce la potencialidad de la familia y del enfermo como agentes de su propia salud, y que les facilita participar y sentir que tienen un cierto control sobre la atención médica. Este triángulo establece y fomenta un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras etapas, reduce de manera importante el sufrimiento y permite establecer un plan conjunto para atenderle mejor^{10,35}. **Tabla 6**

Tabla 6 Ventajas del trabajo conjunto equipo-familia³⁵

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
 - Facilita compartir la misma información
 - Permite formular un plan terapéutico más real
 - Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta
 - Favorece la comunicación en la familia y entre el equipo y la familia
 - Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia
 - Respeta su intimidad, dado que no se les exige dar una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones
 - Reconoce el valor y la importancia de cada miembro familiar, independientemente de su implicación
 - Facilita un seguimiento continuado
-

9. Facilitar la acción social solidaria. Las múltiples necesidades de los enfermos no siempre pueden satisfacerse sin la puesta en marcha de una solidaridad social. La Medicina Paliativa ha sensibilizado a la sociedad para implicarse en apoyar a la familia, la principal cuidadora de los enfermos, y a los propios pacientes a través de formación del voluntariado y la canalización de las ayudas de instituciones públicas de bienestar social^{36,58}. El trabajo de los grupos de autoayuda es un medio esencial para generar una red de apoyo porque fomenta la comprensión cuando los pacientes comparten y expresan sus problemas y tratamientos, mientras que el voluntariado que puede cumplir diversas funciones como acompañar, acoger, confortar, orientar, escuchar, gestionar, compartir emociones, prestar pequeños servicios, apoyar el trabajo profesional, etc., es especialmente útil a las personas aisladas socialmente o solas y para dar respiro a los cuidadores.

La existencia de una red social de soporte da bienestar y contrarresta la soledad. Su utilidad es evidente para el paciente, familia y cuidadores, incluido el equipo médico. La cantidad y el tipo de apoyo que reciba el enfermo pueden variar en función de sus características personales y del estadio de su mal. El factor que más ayudaría a morir en paz, según una encuesta de Bayes y col²⁰, es poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar vínculos afectivos con las personas queridas, esto es poder expresar los sentimientos y sentirse queridos. Para que sea eficaz el soporte social procurará: a) ofrecer un componente emocional (intimidad, cercanía, oportunidad y habilidad de confiar y depender de otros), b) ser práctico (dar ayuda directa, provisión de servicios, tales como préstamos, regalos, etc, y, c) ofertar disponibilidad informativa (consejo práctico y fiable, oportuno en momentos y situaciones difíciles, opiniones). La percepción o no de este apoyo lleva por sí solo a un patrón de comportamiento que aumenta o disminuye el riesgo de enfermar y puede influenciar la habilidad para adaptarse a la enfermedad y aceptar el tratamiento. Un pobre apoyo social al contrario, duplica el porcentaje de mortalidad^{36, 37}.

10. Cambio del lugar de la muerte. Sólo el 10 % de las personas en los países desarrollados, mueren inesperadamente y la mayoría lo hace tras varios años de enfermedad. Los hospitales no son el lugar preferido de cuidado ante la muerte para la gran mayoría de los

enfermos con padecimientos progresivos, aspecto que es compartido por sus familias y muchos sanitarios, porque si bien es a menudo predecible, raramente es bien manejada⁵⁹. Diversos estudios han demostrado muchas necesidades no satisfechas de apoyo psicológico y social y de mala comunicación entre pacientes y sus familias y que la terminalidad en el hospital tiende a estar más asociada con la ausencia del cuidador, dolor más severo, náuseas, demencia y anorexia, así como con un mayor número de intervenciones clínicas y de enfermería intensivas, un menor estatus económico, un periodo terminal más corto y una mayor ansiedad en las familias por no poder resolver los problemas más difíciles. En el estudio SUPPORT, (1995)⁶⁰ se apreció que en los últimos tres días de vida, un cuarenta por ciento de todos los pacientes tuvieron dolor severo al menos la mitad del tiempo y que una cuarta parte tuvo disnea de moderada a severa. Según los familiares, dos tercios de los pacientes encontraron difícil tolerar los problemas físicos y emocionales. Los moribundos y sus familiares desean comunicación, control, soporte, cuidado, vivir tan bien como sea posible hasta que llegue la muerte y paz final³³.

OBJETIVOS FUTUROS

1. Investigar los procesos básicos que influyen en el bienestar. En los países industrializados un porcentaje cada vez mayor de personas fallece de una enfermedad crónica progresiva, por lo que es necesario que se investiguen los procesos básicos del bienestar para desarrollar instrumentos que proporcionen una atención global y calidad de vida a los pacientes, que permitan facilitar un asesoramiento adecuado a sus familiares, la organización de equipos de Cuidados Paliativos que sean positivos para el paciente y la familia y la aplicación del mejor conocimiento médico disponible⁶¹. La presencia frecuente del dolor al final de la vida demanda que los cuidados médicos centrados en el paciente desarrollen una firme comprensión de los factores que contribuyen a la aflicción para desplegar unas estrategias de tratamiento más eficaces⁶², porque la provisión de información sobre el manejo del dolor maligno a los pacientes y sus cuidadores no es suficiente para mejorar el control

del dolor en casa. Es necesaria una asistencia a domicilio para resolver los problemas y optimizar la analgesia⁶³.

2. Fomentar una ética y estética de los Cuidados Paliativos

F.Torralba³⁰ sugiere desarrollar unos principios que nos pueden ser muy útiles para vertebrar el entramado de la ética en los cuidados paliativos. David Roy, a su vez considera que estos principios se han de encarnar en la vida y se han de entender dentro del marco del que se denomina el conocimiento biográfico y narrativo de la persona.

- *El principio de la solidaridad*: no ser indiferente al sufrimiento ajeno.
- *El principio de la complejidad*: Cualquier resolución simplista debe descartarse. La más compleja es la solución adecuada porque tiene en cuenta más factores: somáticos, espirituales, sociales, de tipo individual, colectivo y factores de tipo económico.
- *Principio de individualismo*. Acompañar a una persona es un proceso necesaria y exclusivamente individual. Se debe velar por su singularidad. Exige descubrir el tiempo de la persona, porque cada uno tiene su tiempo y su propia percepción del mismo.
- *Principio de la proporcionalidad*. La justicia distributiva es fundamental en la ética de los cuidados paliativos y en cualquier ética.
- *Principio de la misión institucional*. La participación en la toma de decisiones es el núcleo de los Cuidados Paliativos, pero no se puede dejar sólo en manos del profesional la excelencia de los cuidados porque los órganos máximos de poder de una institución son también responsables de su calidad.
- *Principio de la humanidad*. Velar por la humanidad del otro, conseguir que las acciones sean proporcionadas a la humanidad de la persona.

3. Favorecer la asistencia domiciliaria. Son múltiples las razones por las que el hogar del enfermo se está volviendo cada vez más el sitio escogido para morir pero tiene que reunir determinados requi-

sitos para ser eficaz **Tabla 7**. Es básico desarrollar equipos de apoyo paliativo domiciliario para colaborar con los de asistencia primaria y una buena articulación con los servicios de Bienestar Social que pueda facilitar a las familias ayudas económicas, físicas para adaptar la casa al enfermo, etc, así como otros recursos específicos de Cuidados Paliativos tanto en la comunidad y camas de ingreso en los hospitales en caso necesario⁶⁴⁻⁶⁶. Interesa también fomentar la coordinación del cuidado y la continuidad de la transición entre hospitales y residencias, así como asegurar el cuidado competente de los ancianos frágiles en estas últimas.

Tabla 7 Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria⁵⁸

- Voluntad del paciente de permanecer en casa
 - Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y la voluntad de hacerlo
 - Ausencia de problemas económicos importantes
 - Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre éstos y la familia
 - Competencia científico técnica del equipo en Cuidados Paliativos
 - Soporte psicosocial adecuado para el paciente y su familia
-

4. Promover una mejor atención hospitalaria a los enfermos terminales. Los hospitales deben interesarse en prestar una mejor atención a los pacientes en fase terminal, con una mayor dedicación de tiempo a la comunicación con éstos y sus familias, una más adecuada coordinación de los servicios intrahospitalarios, centros de salud y de asistencia social y una más amplia formación del personal en los cuidados al final de la vida, así como apoyo al trabajo en equipo⁵⁸. **Tabla 8** Todavía los pacientes en las encuestas de satisfacción puntúan como bajos: el conocimiento que tiene el personal de sus deseos, su disponibilidad para la escucha, o su poco interés por sus otras necesidades. Sigue predominando la dimensión física en el tratamiento, por lo que es esencial atender a las necesidades del entorno social del enfermo, sus amigos, familia, etc. Se requiere la aplicación de diversos estándares y la introducción de protocolos de Cuidados Paliativos en los hospitales para valorar con el tiempo la eficacia de los programas, el papel de los equipos así como su

impacto en el mayor uso de opioides, AINEs, aumento del número de interconsultas con psicólogos, asistentes sociales, terapeutas familiares, etc.

Tabla 8. Criterios de ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos⁶⁷

- Mal control de síntomas: dolor, disnea o psicológicos (s. confusional agudo)
 - Urgencias paliativas (riesgo de sangrado masivo, de compresión de vías aéreas, compresión medular, hipercalcemia)
 - Reagudizaciones de su patología pulmonar cardíaca, metabólica, no controladas en el domicilio
 - Causas sociofamiliares: claudicación familiar o situación familiar que dificulte la atención del paciente en el medio domiciliario.
 - Condiciones inadecuadas del hogar
 - Existencia de pocos cuidadores o si éstos son mayores
 - Expreso deseo del paciente
 - Claudicación del equipo asistencial domiciliario
 - Fracturas o cualquiera otra cirugía que se decida no operar, infartos de miocardio o cerebrales, gangrenas secas progresivas
-

5. Desarrollar un entramado de servicios paliativos. Es importante integrar todos los recursos sanitarios para su atención en cada área de salud y crear un entramado de servicios comunes para toda la red asistencial pública y valorar si los equipos paliativos pueden no ser costo-efectivos para muchas instituciones con limitada capacidad personal. Para ello sería de mucha ayuda hacer un censo de recursos y servicios y proponer un programa específico con el perfil de los usuarios, catálogo de prestaciones y otras informaciones de interés y establecer servicios de referencia de atención a crónicos y larga estancia^{36,41,42,44,68}. Si es posible, se procurará crear una comisión clínica de área sobre Cuidados Paliativos, formada por diferentes niveles asistenciales y aumentar la cobertura de las unidades de hospitalización domiciliaria. La existencia de una guía clínica con diferentes protocolos de derivación determinará una mejor atención y el manejo del enfermo terminal en las diferentes áreas sanitarias. Otro eje vertebrador es la mejora continua, ya que la calidad de un servicio depende sobre todo de la satisfacción de sus profesionales y clientes⁶¹.

6. Fomentar la individualización de tratamientos. El uso de las diversas medidas de tratamiento depende de las expectativas y el pronóstico vital y funcional del paciente, del deseo que nos haya manifestado él y/o su familia, la agresividad y las molestias que supone el tratamiento, el alivio sintomático y/o la mejoría en el pronóstico que puede aportar esa medida⁶⁹. Otros factores a tener en cuenta son la disponibilidad, la complejidad, el tiempo durante el cual se prevé que el tratamiento va a mantener su efecto y la probabilidad de repetirlo periódicamente. No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y de bienestar ni la medicación básica que controle los síntomas principales (dolor, disnea) pero se pueden omitir y/o suspender los tratamientos médicos que no se dirijan a producir un alivio si es previsible que no modifiquen de manera significativa el pronóstico del enfermo.

En los pacientes terminales con síntomas refractarios se puede plantear la sedación como última medida de control de síntomas, pero para ello es importante contar con la opinión de más de un profesional para corroborar que se trata de síntomas refractarios y que se haya realizado una valoración para descartar otras causas potencialmente tratables. Se procurará individualizar la decisión terapéutica para cada enfermo, y cualquier actitud que influya directamente sobre su tratamiento y más aún que afecte a su expectativa de vida debería ser adoptada de manera colectiva⁵⁴. La evaluación honesta de los resultados debe basarse en conocer y respetar no sólo la actitud y/o decisión de la familia sino sobre todo la del paciente porque no todas las personas quieren mantenerse alertas hasta que fallecen. La mayoría de los pacientes de 62 años con infarto agudo de miocardio consultados deseaban que se hiciera todo el esfuerzo posible para minimizar el tamaño del infarto, lo que no era igual, sin embargo, con relación al uso de la ventilación mecánica en las personas de la misma edad con cáncer pulmonar.

7. Promover una mayor difusión de las medidas consensuadas. Una buena atención paliativa requiere mejorar la información y la comunicación con el paciente oncológico y terminal y su entorno familiar a través de las siguientes acciones: desarrollo de actitudes paliativas por parte del personal, difusión del derecho a la segunda opinión, consentimiento informado, acceso a la historia clínica, Tes-

tamento Vital, documento de últimas voluntades con un registro centralizado, servicios de atención e información al paciente, introducir la formación en Cuidados Paliativos en niveles pregraduado- postgraduado y formación médica continuada y cursos de voluntariado. Es necesario que estas vías de consenso se conozcan y se difundan y que tanto los sanitarios como los pacientes superen el tabú existente respecto a hablar de la muerte y de la fase terminal, y que dispongan de información sistemática sobre estos temas, artículos de prensa, mesas redondas, etc, y cursos sobre cómo hablar con los pacientes de aspectos como la suspensión de tratamiento y planificar la asistencia en los últimos días⁵⁴⁻⁵⁶.

8. Fomentar la autorreflexión. La reflexión es un signo de madurez⁶¹. Así, Higginson⁶⁸, que hizo un estudio retrospectivo de la calidad científica e importancia de los artículos publicados sobre Cuidados Paliativos, encontró entre 1977 y 1999 sólo 13 artículos que tuvieron impacto sobre los equipos de Cuidados Paliativos, al contrario de los 220 estudios clínicos en los dos últimos años sobre infarto cardiaco agudo. Esto significa que la “explosión” de los Cuidados Paliativos, no ha ido todavía acompañada de la misma calidad y meditada valoración de los trabajos publicados. Los defectos más comunes encontrados son la falta de homogeneidad de las poblaciones, la dificultad que tienen los equipos para hacer estudios controlados a doble ciego en la terminalidad, problemas en el diseño, una falta de deseo de los clínicos a participar en investigación rigurosa, o el hecho de que los estudios controlados randomizados sean o no apropiados de realizar en este campo⁶⁹⁻⁷¹.

Como bien indica el refrán: “el conocimiento habla pero la sabiduría escucha”, en esta época de crecimiento de la Medicina Paliativa ha habido una notable creatividad, por lo que es necesario realizar una autorreflexión muy rigurosa a través de la bibliografía para depurar lo que verdaderamente vale la pena. En muchas áreas de Cuidados Paliativos, es cada vez más posible tomar decisiones basadas en la evidencia. En otras, la evidencia es contradictoria, y en muchas áreas, falta. Higginson⁶⁸ considera que es cada vez más urgente realizar una buena evaluación de cualquier diseño comparativo y que la introducción de protocolos de cuidado y su valoración puede proporcionar alguna evidencia objetiva del efecto de un

equipo especializado en el cuidado de los pacientes en el hospital. De esta manera si la evidencia y la experiencia están de acuerdo, es más fácil proporcionar una buena terapia.

9. Promover una mayor difusión de los Cuidados Paliativos. Se ha demostrado eficacia y eficiencia de los programas de Cuidados Paliativos pero falta desarrollarlos más. En Cataluña se ha conseguido una cobertura del 40 % aproximadamente para los enfermos con cáncer y SIDA. Si bien se han hecho muchos avances, todavía existen países que no consideran a los Cuidados Paliativos como un asunto público y no lo incluyen en su agenda de salud y son demasiados los pacientes que mueren con dolores insoportables por ignorancia de los fármacos analgésicos, preocupación excesiva por la dependencia psicológica sobre estos fármacos, escasa educación sobre analgésicos y la falta de aplicación de las técnicas paliativas actualmente disponibles. En Africa son una necesidad urgente, porque alrededor del 80 % de los pacientes están padeciendo de VIH o SIDA²³.

Se han desarrollado muchos islotes de excelencia que todavía no han influido dentro de los sistemas de salud general y no tienen impacto suficiente, por cuya razón los Cuidados Paliativos han sido criticados por ser muy selectivos⁷². Colin Douglas comentó “que el movimiento hospice es demasiado bueno para ser verdad y demasiado pequeño para ser útil”, pero esto va cambiando, en parte porque los Cuidados Paliativos se están incorporando cada vez más al mundo hospitalario, sin perder su compromiso con la comunidad y con el voluntariado de base pero aún el consumo de morfina es muy bajo en países en vías de desarrollo, lo que indica que el dolor maligno no está bien tratado. Los programas de Cuidados Paliativos deben estar integrados en los sistemas de salud existentes y adecuados a las necesidades específicas culturales y sociales. El Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2000 de España es una de las primeras respuestas institucionales bien articuladas que propone:

1. Garantizar los Cuidados Paliativos como un derecho legal del individuo en fase terminal
2. Asegurar una respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales.

3. Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrada y personalizada en cada paciente.
4. Orientar la atención en el domicilio del paciente como el lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamientos.
5. Formar al personal en Cuidados Paliativos.
6. Asegurar, que a menos que el paciente decida otra cosa, reciba un adecuado tratamiento del dolor, que reciba una información completa y verdadera, respetando su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.
7. Afirmar que los Cuidados Paliativos deben estar establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal.

COROLARIO

La experiencia de proveer cuidado a un moribundo favorece y promueve la salud, una aparente paradoja expuesta por Kellehear⁷³. Si bien los Cuidados Paliativos son todavía poco fuertes en la práctica y en la teoría cuando se aplican a las dimensiones sociales y espirituales del fallecer porque es más fácil para los cuidadores centrarse en el buen control de los síntomas, la Medicina se ha visto potenciada como una ciencia y arte y ha ganado con ellos en la promoción de la salud por varias causas: a) la inclusión y el abordaje participativo del paciente y de su familia en su tratamiento, b) el trabajo multidisciplinar que han puesto en marcha, c) el reconocimiento del carácter social de la salud y de la influencia de los apoyos psicosociales para sobrellevar mejor la enfermedad, y d) el énfasis en la necesidad de desarrollar una buena información y de incluirlos como parte integrante de toda política sanitaria. Su aplicación debe ser universal porque los Cuidados Paliativos benefician tanto a los que están bien como a los enfermos, esto es a los que los administran como a los que los reciben y porque nos han hecho apreciar que el que exista o no una mejor terminalidad es una responsabilidad no sólo de la familia o de los seres queridos del enfermo sino de toda la sociedad en general.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lain Entralgo, P. La relación médico enfermo. Revista de Occidente. Marzo 1984.
2. Astudillo W., Mendinueta C. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Biblioteca Básica DuPont Pharma para el médico de Atención Primaria., Madrid. 1996, 57-83.
3. Cassel C.K. Foley, K.M. Principles of care of patients at the end of life: an emerging consensus among the Specialities of Medicine. N. York, Milbank Memorial Fund., 1999C.
4. Foley K., Carver A., Cuidados Paliativos en Neurología. Clin Neurol. de N.A., 2002, 785-794.
5. Last Acts Task Forces on Palliative Care and the Family: Five principles of palliative Care. Robert Wood Johnson Foundation. Disponible en <http://www.iom.edu/>.
6. Thompson E.A. Reilly D. The homeopathic approach to symptom control in the cancer patients. A. prospective observational study. Palliative Medicine 2002, 16:227-233.
7. Peter A. Johnstone J., Polston G.R., Niemtzow R., Martin P.J. Integration of acupuncture in the oncology clinic. Palliative Medicine 2002; 16:235-239.
8. Astudillo W., Mendinueta C. La comunicación en la fase final. Biblioteca Básica DuPont Pharma para el médico de A.P. Nilo Industrias. Madrid. 1998, 37-65.
9. Arranz P. La comunicación en Cuidados Paliativos. Med. Pal, 2001, 8:1, 26-31.
10. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Alava. Vitoria. 3ª Edición. 2001.
11. Schroder M. La autoestima y el proceso de adaptación a los cambios físicos. Med. Pal. 2002, 9:82-86.
12. Hinkka, H., Kosunen E., Lammi V. Et al. Decision making in terminal care: a survey of Finnish doctors: treatments at the end of life. Palliative Medicine, 2002, 16:195-204.
13. Wong R.V., Franssen E., Schumacher E., Connolly R., Evans M. et al. What do patients living with advanced cancer and their carer want to know. A needs assessment. Support Care Cancer, 2002, 10:408-415.

14. Sánchez Sobrino M. Información y comunicación en nuestro medio. En: Libro de Ponencias del 2 ° Congreso de la SECPAL. Santander. Mayo 1998, 313-315.
15. Jovel A.J. Medicina basada en la afectividad. *Med. Clin (Barc)* 1999,113-173-175.
16. Morita T, Chihara S., Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative Medicine*. 2002, 16:185-193.
17. Cassell E. The nature of suffering and the Goals of Medicine. New York, Oxford University Pres, 1991.
18. Bayes R. Algunas aportaciones de la Psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2000,17:3,101-105.
19. Bayes R., Limonero J.T. Prioridades en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med. Pal.* 1999, 6:1.17-19.
20. Bayes R. Limonero J.T. Barreto P. Comas M.D. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. *Med Pal.* 2001,8:2, 71-78.
21. Martínez M, Nekolichuck Ch, Bruera E. La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales. *Med. Pal.* 1999:6:3,116-120.
22. González G., Elliot K.J. Portenoy, R.K. Foley K.M. The impact of a comprehensive evaluation in the management of cancer pain. *Pain* 1991;47;141-144.
23. Sepúlveda C. Martin A., Yoshida T.,Ulrich A., Palliative Care: the World Health Organization Global Perspective J. *Pain Symptom Manage*, 2002, 24,2,91-96.
24. Pastorin J. Abordaje del dolor en el paciente oncológico y terminal en Urgencias. *Actualizaciones en Dolor*, 2001:2;1,79-89.
25. Torres L.M. Calderón A., Pernia A., Martínez-Vázquez J., Micó J.A. De la escalera al ascensor. *Rev.Soc.Esp. Dolor* 2002, 2002,9:5;289-290.
26. Gili F. Gracia A., Dolor irruptivo: una entidad específica que precisa un tratamiento adecuado. *Med. Pal*, 2001,8:2;109-112.
27. Vara F.J. Ortega G., Centeno C., Garzón N. Citrato de fentanilo trans-mucoso: una nueva fórmula de liberación para el tratamiento del dolor irruptivo. *Med. Pal.* 2002,9:1,6-9.
28. Astudillo W.,Mendinueta C. El Sufrimiento en los enfermos terminales. EN: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Edi-

- tado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain. 4º Edición, 2002, 354-364.
29. Astudillo W. Mendinueta C. Fases de la adaptación a la enfermedad terminal. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4º Edición, 2002, 73-81.
 30. Torralba J. Rosello F., *Ética y estética de los Cuidados Paliativos*. Med. Pal., 1999, 6:4,159-163.
 31. Yalom I. *Existencial Psychotherapy*. N.Y. Basic Books, 1980.
 32. Kissane D.W. Models of Psychological response to suffering. *Progress in Palliative Care*: 1998,6,6.
 33. Chibnall J.T. Videen S.D. Duckro N, Miller D., Psychosocial spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliative Medicine* 2002; 16:331-338.
 34. Wright M.C. the essence of spiritual care: phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 2002;16:125-132.
 35. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?. Ediciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 2000.
 36. Astudillo W. Mendinueta C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*, editado por W.Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001,19-41.
 37. House J.S. Landes K.R., Umberson D. Social relationship and health. *Science* 1998,241:840-845.
 38. Astudillo W., Mendinueta C. Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 226-246.
 39. Gracia D., Núñez Olarte J. Report from Spain. *Support Care Cancer*, 2000,8,169-174.
 40. Sández O. J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Pal* 1996;2:82-87.
 41. Centeno C. Hernansanz J., Flores L.A., Sanz A., López F. Programas de Cuidados Paliativos en España, año 2000. *Med. Pal.* 2001,8;2:85-99.
 42. Pascual A. SECPAL. Nuevos retos. *Medicina Paliativa*. 2002;9:2,53.

43. Centeno C., Hernansanz J. Flórez L.A., Rubiales A.S. López Lara F: Tesis relacionadas con cuidados paliativos realizadas en la universidad española entre 1985 y 2000. *Med. Pal.* 2001, 8:4, 181-189.
44. Gómez Batiste X, Corrales E., Madrid F. Trelis J, Fontanals M.D., Roca J. et al. The WHO Demonstration Project of Palliative Care implementation in Catalonia. Results at 10 years, 1991-2001. *J. Pain, Symptom Manage* 2002,24;2,239-244.
45. Arrasate P. Dirección de Farmacia. Gipuzkoa, Osakidetza. Noviembre 2002. Comunicación personal.
46. Tattersall M. Developments in Drug delivery: implications for cancer care. *Opinions on Topics in Supportive Care in Oncology*, 2002,43,1-5.
47. Pelham A., Lee, M.A. y Regnard C. Gabapentin for celiac plexus pain. *Palliative Medicine* 2002, 16:355-456.
48. Llimós A., Sibina M. Porta J. Ylla-Catalá E., Ferrer M., Utilización de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos. *Med. Pal*, 1999,6:3;121-127.
49. Goenaga M.A. Millet M. Garde C., Carrera J. Dexametasona y vía subcutánea. *Med. Pal*, 1999,6:2,89.
50. Busquet X, Morros C., Busquet C., Duocastella P., Gomis M. La vía subcutánea en atención domiciliaria: un estudio prospectivo. *Medicina paliativa* 2001;8:4,173-180.
51. Errores y datos. *Lancet* 2002;360;1131-1135.
52. *J. National Cancer Inst* 2002;94 (20); 1537-1545.
53. Stiefel F. What, Why and How. Time-consuming but inevitable questions in ethical decision making. *Support Care Cancer*, 2001,9:329.
54. Rubiales A., Olalla M.A., Hernansanz J. Garevis M: Del Valle M.C. Centeno C, García C, Flórez F., Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. *Med Pal*, 1999,6;3;92-98.
55. Clavé E. La toma de decisiones en el final de la vida. En : *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002,555-568.
56. Morales A., Derechos de los enfermos terminales. En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 585-599.

57. Orts L., Fombuena M. T, Ferrer M., Cuidados paliativos y rehabilitación. Experiencia en un hospital de Media y larga estancia. *Med. Pal*, 2002,9:3:116-119.
58. Astudillo W., Mendinueta C. La paliación en un sistema integral de salud. En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 568-583.
59. Higginson I, Finlay I., Goodwin D.M.,Cook A., Hood, K. Edwards, A., Douglas H.R., Norman C. Do hospital-based Palliative teams improve care for patients or families at the end of life ?. *J.Pain Symptom Manage*, 2002,23,2,96-106.
60. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalised patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT) *JAMA*, 1995;274:159-198.
61. Teno J. Palliative Care teams: self reflection. Past, present and future. *J.P Symptom Manage*, 2002,23:2,94-95.
62. Sutton L.M. Porter L. J. Kufe F.F. Cancer Pain at the end of life. A biosychosocial perspective. *Pain* 2002,99;5-10.
63. Schumacher K, Setsujo, K. West C., Hawkins C. Johnson C. et al. Putting cancer pain management regimens into practice at home. *J. Pain Symptom Manage*, 2002;23:369-382.
64. Benitez M A., Castañera P., Gimeno V. Gómez M., Duque A. Pascual L., Pérez N. Sánchez M.Torrubia P. et al. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Med. Pal*. 2000,7;3:,106-108.
65. Gómez Batiste,X, Batiste Allentorn, E, Roca J., Grenzner F. Terricabras F. Pladevall C. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal- La experiencia de Vic, *Med.Pal*. 2002,9;2:77-81.
66. Wenk R., Bertolino M., Aresca L. Pusseto J. Death wish in patients with advanced incurable diseases. *Progress in Palliative care*, 1888, 6;6, 205-208.
67. Gómez Pavón,J. Cuidados Geriátricos en las Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias. *Rev. Esp. Geriatr Gerontol*, 1999;34(S2),13-23.
68. Higginson J.J., Sen-Gupta GSA, Place of care in advanced cancer. A qualitative systematic literature review of patients preferences. *Palliative Medicine* 2000;3:287-300.

69. Folkman S., Greer S. Promoting psychological well being in the face of serious illness, when theory, research and practice inform each other. *Psycho-oncology*, 2000,9:11,9.
70. Pickering R.M. Statistical aspects of measurement in palliative care. *Palliative Medicine* 2002; 16:359-364.
71. Stone P. Recycling upon and redefining a research question. *Palliative Medicine* 2002; 16:265-267.
72. Maddoks I. Conecting with a terminally ill world. *Progress in Palliative Care.*, 1999, 7:4:169-170.
73. Kellehear A. *Health Promoting Palliative Care*. Oxford. Oxford University Press, 1999.