Medicina Paliativa. Viejos Conceptos. Nuevos Escenarios

Ana Luisa Muñoz N.[1] **y Patricia Tapia I.**[2]

[1]*Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos HCUCh.*
[2]*Clínica Psiquiátrica Universidad de Chile.*

RESUMEN

La medicina paliativa es un nuevo concepto de medicina, basada en los principios humanistas de la medicina hipocrática que recordaba "curar algunas veces, mejorar frecuentemente, acompañar siempre". Actualmente, esto se lleva a la práctica en el cuidado compasivo que se da a los pacientes portadores de una enfermedad progresiva, sin posibilidades de curación y con pronóstico fatal en el corto plazo. Por lo tanto, en ellos no es posible curar, pero si es deseable proporcionar la mejor calidad de vida y una muerte digna, tranquila, como término normal de la existencia. Las vivencias de esos últimos tiempos y momentos tienen un gran componente emocional. Numerosos estudios, consignan que la depresión y otras sintomatologías psiquiátricas acompañan esta etapa, lo cual hace indispensable la presencia del equipo de salud mental en los servicios de Medicina Paliativa.

SUMMARY

Palliative medicine is a new aspect of medicine based on the humanistic concepts of hipocratic medicine that remember "to cure sometimes, to improve frecuently, and always to accompany". Up to date, this goes onto the practice of compasive care to the patients suffering a progressive disease, with no treatment possibilities and with a fatal outcome in the short term. No cure is possible, but a good symptoms management makes affordable the best quality of life and a worthy, calm death as a normal end of existence. This last moment have hight emotional components: many trials have reported depretion and other psyquiatric symptoms to be present in terminal patients, which makes necessary to have a mental healh team in Palliative Medecine.

Recibido 10/05/2006 | Aceptado 16/05/2006

INTRODUCCIÓN

Este artículo de revisión tiene como propósito presentar los cuidados paliativos como una opción posible de cuidado cuando la medicina curativa no tiene lugar.

Acoger a estos pacientes en una unidad constituida por profesionales especialmente entrenados para manejar síntomas físicos y psicológicos, preocupaciones sociales y angustias espirituales, crea un espacio saludable para ellos y sus familias en el momento en que se acepta que "no hay nada que hacer en lo curativo."

Cuidados paliativos es un tema que se está incorporando al lenguaje médico y corriente en forma lenta, desde la década del 60 en Europa y desde los 90 en Chile. Es una acción médica validada y positiva cuando no hay curación posible y la edad y/o la evolución de la enfermedad hacen vislumbrar que la muerte está cercana. Invita, al equipo

de salud, a la familia y a la sociedad a recuperar la noción de cuidado abnegado y compasivo a aquel paciente al que la ciencia médica no puede curar, pero sí acompañar.

Hipócrates, citado como el primer médico humanista, practicó este principio durante el siglo IV A.C. y los médicos la compartieron por siglos[1]. El advenimiento de la medicina tecnológica y la visión de progreso dominador y permanente, sembró en el alma del médico la sensación de omnipotencia, el principio de "me la juego por el todo" y la sensación de fracaso personal cuando se pierde al paciente. En este caso se sigue el patrón de ética de la medicina curativa cuya máxima expresión es la medicina intensiva. (Figura 1)

MEDICINA CURATIVA (Medicina intensiva)

"Ethos de la curación"

- Valores militares: no darse por vencido, perseverar, dureza.
- Objetivos: salvar la ida y recuperar capacidades.
- El médico es el general.

Fig. 1 Ética de la medicina curativa.

Los cuidados paliativos proponen una atención continua, multidisciplinaria e integral al paciente y su familia, privilegiando la estadía domiciliaria, entrenándolos para el autocuidado, respetando la dignidad del paciente y su autonomía y tratando los síntomas que vayan apareciendo de los cuales el dolor es el síntoma dominante.

Los cuidados paliativos se han ido desarrollando en el mundo occidental como una respuesta al creciente envejecimiento de la población, cuya sobrevida superior a los 65 años, permite la aparición de enfermedades degenerativas, entre ellas el cáncer.

Las ideas del humanismo hipocrático fueron recuperadas en la década del 60 del pasado siglo por una profesional del área de la salud en Inglaterra, llamada Dame Cicely Saunders[2], quien con la creación del movimiento *Hospice*, llevó a la práctica "la ética de cuidado" que es la base de los cuidados paliativos para los pacientes con enfermedad terminal. (Figura 2) El profundo sentimiento de solidaridad y compasión que guían los cuidados paliativos está ejemplificado en sor Teresa de Calcuta.

MEDICINA PALIATIVA
(Unidad de dolor y cuidados paliativos)

"Ethos de la atención y del cuidado"

- Valores de solidaridad y compasión afectiva.
- Objetivo: preservar la dignidad de la persona.
- El paciente es el soberano.

Fig. 2 Ética de la medicina paliativa.

En la etapa final de la vida, la prevalencia de síntomas refractarios oscila entre 16 y 52%, siendo los más frecuentes el delirio, la disnea, el dolor, el sufrimiento psicosocial y el *stress* existencial.

Enfaticemos que es necesario sintonizar con la idea central del alivio de síntomas (aliviar al enfermo), más que con el tratamiento de la causa que los provoca (tratar la enfermedad).

Los cuidados paliativos[3] consisten en la asistencia total, activa y continua al paciente y su entorno, por un equipo multiprofesional, cuando no hay posibilidad de curación y en que el objetivo esencial del tratamiento es optimizar la calidad de vida, sin pretender acortarla o prolongarla.

Se deben tener criterios para definir a un paciente en etapa terminal y ellos son enfermedad avanzada, incurable y progresiva sin respuesta al tratamiento específico de la patología; presentación de síntomas intensos, múltiples, cambiantes y multifactoriales con gran impacto emocional en paciente, familia y equipo, con pronóstico de vida limitada (más o menos 6 meses).

ANTECEDENTES EPIDEMIOLÓGICOS

A nivel mundial se incorporan 10 millones de casos nuevos cada año y 20 millones de personas están hoy viviendo con cáncer: 4.7 millones en países desarrollados; el resto, en países en desarrollo.

Es la segunda causa de muerte en los países desarrollados y es causa del 12.6% de las defunciones totales, debido al envejecimiento de la población, a la reducción de las enfermedades transmisibles o infecciosas, a la menor mortalidad cardiovascular y al aumento de ciertas formas de cáncer por factores culturales como el tabaquismo.

En suma, 18 millones de personas sufren dolor por cáncer, según datos conocidos.

ANTECEDENTES DE DESARROLLO HISTÓRICO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Dada la magnitud del problema, la OMS propuso (1986) un programa para el alivio del dolor en los pacientes con cáncer y entrega recomendaciones a seguir, teóricamente, a nivel mundial.

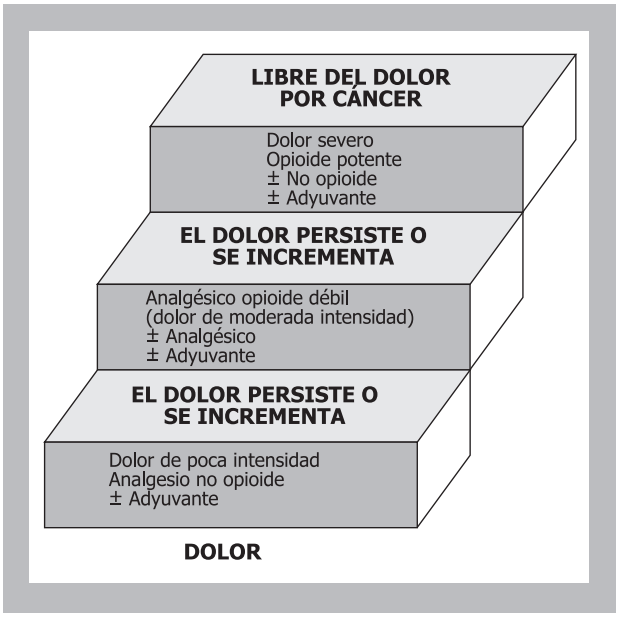

Fig. 3 Escala analgésica de la OMS

Es lo que se ha conocido como la escala analgésica de la OMS, que utiliza AINES, opioides y drogas adyuvantes. Varios estudios extranjeros entre 1986 y 1990, en grandes poblaciones de pacientes, han validado este método, lo que permite reportar que su utilización alivia el dolor por cáncer en el 75 a 95% de los pacientes. (Figura 3) En el 5 a 25% restante, en el que no es aliviado de su dolor, un número importante de individuos, se propone complementar los tres escalones con otras estrategias como rutas alternativas de administración de drogas, nuevas formulaciones de drogas, bloqueos nerviosos o procedimientos invasivos[6].

En el año 2004, diversas organizaciones internacionales (OMS, IASP), proponen que la liberación del dolor por cáncer sea considerada un problema de Derechos Humanos.

HISTORIA EN CHILE

En nuestro país se inició el programa en 1994, con la formación de la Comisión Nacional para el Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos que elaboró las normas y protocolos nacionales para la evaluación y tratamiento.

Se organizaron 28 centros y unidades de Manejo de Dolor y Cuidados Paliativos en paciente terminal y se formuló el arsenal terapéutico.

Paralelamente se estructuran programas de capacitación continua de profesionales relacionados con el tema y finalmente se incorporan los cuidados paliativos en el Plan Auge de la Reforma de la Salud a partir de Julio del 2005. Esto garantiza a los pacientes portadores de esta patología, los cuidados ambulatorios mientras sea posible, la entrega de medicamentos según protocolos y la enseñanza para el autocuidado y preparación para el duelo. También se entregarán cuidados domiciliarios si el paciente está postrado.

OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos se fijan como objetivo optimizar la calidad de vida de los pacientes, controlando el dolor y otros síntomas que vayan apareciendo.

Integrar cuidados médicos, apoyo psicológico, asistencia social y confort espiritual.

¿Cómo debe realizarse esto? Priorizando según las necesidades del paciente: lo que es indispensable para uno, puede ser irrelevante para otro y el respeto a la autonomía del paciente siempre debe tenerse presente considerando incluso su voluntad de rechazar un tratamiento[7].

Grandes grupos edad	n° pacientes	%	tiempo
promedio sobrevida			
menores de 15 años	81	0,007	62 días
entre 15 y 64 años	4,095	35,3	210 días
mayores de 65 años	7,424	64	110 días
total	**11.600** 131	**100**	**127 días**

Fig. 4 Sobrevida en días de 11.600 pac. atendidos en 2003[8]

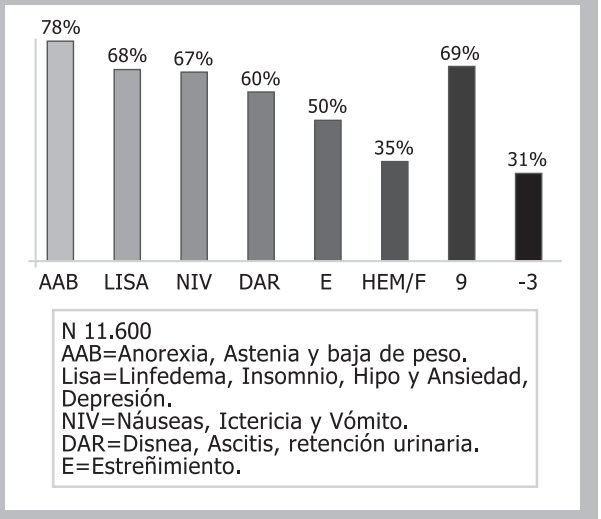

Fig. 5 Multisintomatología en el cáncer[8]

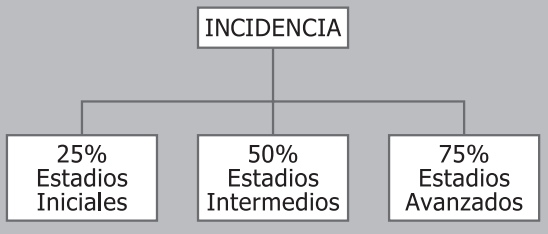

Fig. 6 Dolor por cáncer.[8]

Se debe hacer un manejo farmacológico o intervensionista eficiente del dolor, y un manejo óptimo de síntomas. Además de enseñanza para el autocuidado, talleres psico-educativos para la familia y preparación para el duelo.

Si se considera la sobreviva en días de 11.600 pacientes atendidos en el sistema durante el año 2003, se concluye que el grupo etáreo mayor de 65 años constituye el 64% de los pacientes con cáncer y su sobrevida promedio es de 110 días, seguido del grupo entre 15 y 64 años con sobrevida mayor. Sólo un pequeño número se ubica en menores de 15 años con sobrevida breve. (Figura 4)

En estos pacientes, la sintomatología es múltiple y cambiante, llamando la atención que el 69% de ellos tiene 9 síntomas presentes y a lo menos tres síntomas aparecen en el resto de los sujetos. (Figura 5)

Específicamente en lo que se refiere a dolor (Figura 6), la incidencia de dolor por cáncer es la siguiente según el estado de progresión de la enfermedad.

INCIDENCIA DE DOLOR POR CÁNCER

El término *dolor total* se ha acuñado para tratar de describir y explicar el sufrimiento de los pacientes al final de la vida, dado por la sintomatología física, el compromiso psicológico, las pérdidas de roles sociales y la inquietud espiritual. Son necesidades apremiantes que sólo pueden ser resueltas por un equipo multidisciplinario. (Figura 7)

ASPECTOS PSIQUIÁTRICOS Y PSICOLÓGICOS DE LA MEDICINA PALIATIVA

El objetivo central de la medicina paliativa es aliviar el dolor físico, mental y espiritual del paciente moribundo y su familia, procurando una espera aceptable de la muerte como un proceso normal e inevitable que no debe ser retardado ni apresurado. Esto no significa que debamos permanecer inmóviles frente a este proceso: los cuidados paliativos deben ser activos, multidisciplinarios y dirigidos al enfermo y su familia.

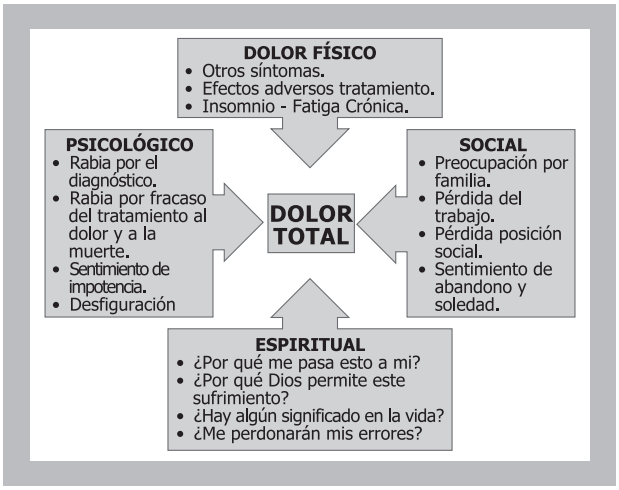

Fig.7 Dolor total.

Los servicios de salud, los gobiernos y la sociedad entera deben preocuparse de la muerte como el final natural de la vida y por lo tanto, financiar y apoyar planes y programas desarrollados con el fin de ayudar a todos los seres humanos a tener una muerte digna evitando el sufrimiento innecesario. La idea de ayudar a *bien morir* implica el concepto de *continuidad*, es decir, hacerse cargo del paciente desde que se hace el diagnóstico de enfermedad terminal hasta la muerte.

Morir en el hogar, cerca de sus cosas y sus seres queridos y en las mejores condiciones de confort posibles, es la meta de los programas de cuidados paliativos.

El logro de esta meta requiere de múltiples esfuerzos de los servicios de salud, los miembros del equipo y la familia. Los servicios deben desarrollar programas, conseguir el financiamiento. Los equipos deben capacitarse en los aspectos relevantes del manejo del dolor y otros síntomas físicos, en otorgar ayuda psicológica y espiritual. La familia debe ser educada y apoyada tanto en lo técnico como en lo psicológico.

Los equipos de cuidados paliativos deben satisfacer las necesidades del paciente y su familia en todos los aspectos mencionados, por tanto, deben ser multidisciplinarios y considerar todos los aspectos físicos y mentales de la situación terminal.

Se estima que aproximadamente uno a dos tercios de los pacientes atendidos en servicios de cuidados paliativos tienen alguna enfermedad psiquiátrica y que prácticamente todos tienen dolor. La depresión es el diagnóstico más frecuente, y los estudios muestran que está subdiagnosticada.

Ita encontró que el 62% de los pacientes atendidos en un programa de cuidados paliativos cumplía criterios ICD-10 para algún trastorno psiquiátrico. El 91% de estos pacientes estaban sintomáticos al ingreso al programa y el 35% no habían sido diagnosticados[9]. En un estudio respecto de las causas que pueden explicar el subdiagnóstico, Brugha en 1993 sugiere que los doctores trabajan con sus pacientes terminales, pero no buscan aspectos psiquiátricos y psicológicos en el enfermo.[10]

Lloyd- Williams estudió en 100 pacientes terminales (con una expectativa de vida de seis meses o menos), entre 18 y 70 años y que no tuvieran metástasis cerebrales o menos de una semana de vida, la presencia de depresión y algunos factores de riesgo como edad, historia psiquiátrica previa y soporte social. El diagnóstico de depresión se hizo a través de los criterios del ICD- 10. Encontró 22% de depresión la mayoría de severidad moderada. El cáncer de mama se correlacionó significativamente más con depresión. En concordancia con estudios previos encontró que la edad era un factor de riesgo de depresión en pacientes terminales. Los pacientes más jóvenes tuvieron significativamente más depresión (33% en el grupo de 40-50 años versus 20% en el grupo de 50-60 años). No encontró correlación con los otros factores estudiados (percepción de soporte social e historia psiquiátrica previa.)[11]

Si bien los aspectos científico-técnicos de la medicina paliativa son de suma importancia, también lo son los aspectos psicosociales, cuyos objetivos son aliviar las necesidades emocionales del propio paciente y de su familia. Estos aspectos, por tanto, deben formar parte de todos los programas de cuidados paliativos, atendiendo a la definición de salud de la OMS, que

incluye no sólo los aspectos médicos, sino también los aspectos mentales y sociales.

El descuido en la consideración de los factores psicosociales no sólo tiene incidencia directa en el tratamiento del paciente terminal, sino también en la formación de los médicos tanto oncólogos como de cuidados paliativos quienes muchas veces no cuentan con las herramientas para enfrentar los aspectos psiquiátricos y psicológicos de sus pacientes. Morita en Japón, encontró que los médicos tenían importantes dificultades para enfrentar el final de la vida y frecuentemente eran negligentes en el tratamiento del *distress* psicológico en sus pacientes de cáncer. Los médicos que se sienten menos seguros en el tratamiento de los problemas psicológicos o que presentan niveles elevados de *burnout*, son más proclives a usar sedación profunda continua en los pacientes terminales para manejar la depresión o el delirium. (12) La escasa formación de oncólogos y médicos de cuidados paliativos en psiquiatría, la idea de que la depresión es normal en los pacientes terminales y las dificultades diagnósticas de la depresión en particular y de los cuadros psiquiátricos en general en pacientes de cáncer, se conjugan para el enfrentamiento inapropiado de los problemas psicológicos y psiquiátricos de los pacientes terminales.

Las soluciones pueden centrarse en:

- Investigación científica para identificar factores de riesgo específicos en pacientes terminales de desarrollar depresión.
- Capacitación de los oncólogos en el manejo de síntomas psicológicos y criterios de derivación al psiquiatra.
- Establecer intervenciones adecuadas al estado terminal como fármacos que actúen rápido y tengan pocos efectos colaterales.

La depresión es una condición que deteriora en diverso grado la calidad de vida de quienes la padecen. Smith en 2003, encontró que el dolor, la ansiedad y la depresión deterioran en forma independiente la calidad de vida de los pacientes terminales.[13]

Otro aspecto a considerar es el frecuente *burnout* del equipo de tratamiento de los pacientes terminales. Whippen en un estudio de 1000 oncólogos encontró que 56% de ellos experimentaron alguna vez síntomas de *burnout* en su vida profesional.[14]

En conclusión, aún cuando la inclusión de equipos de salud mental pudiera aumentar el costo de la atención de los pacientes terminales, la necesidad de contar con profesionales de esta área es fundamental tanto en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes y sus familias, la capacitación y apoyo del resto del equipo, el desarrollo de investigación y docencia de pre y post grado en el área de los cuidados paliativos.

CONCLUSIÓN

El alivio de los síntomas y el mantenimiento del apoyo psicosocial ayudan a conseguir el objetivo de una muerte digna y prevenir, en lo posible, el proceso de duelo patológico en la familia.

Resulta esencial la coordinación y comunicación entre los distintos niveles asistenciales, en busca del objetivo común que es la atención integral del paciente agónico.

La medicina paliativa debe incorporarse a la malla curricular de las escuelas de medicina y otras escuelas de ciencias de la salud, situación aún no considerada en Chile. De hecho, en Inglaterra, es considerada una especialidad médica y los alumnos pueden esperar preguntas de cuidados paliativos en sus evaluaciones y no se certifica una unidad de oncología si no tiene al menos un especialista en M.P.

Es necesario que los egresados conozcan esta rama de la medicina que acoge al hombre en su totalidad, en una visión holística y compasiva, que le acompaña en dignidad hasta el momento tan importante de su propia muerte.

REFERENCIAS

1. Goic A. Grandes Médicos Humanistas. Editorial Universitaria – Stgo. Chile 2004.
2. Saunders Cicely. The C.S. Foundation: improving care at the end of life.
3. Gómez Sancho M. Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales". ICEPSS Editores- Canarias, España, 1998.
4. Agency for Health Care Research and Quality, US. Department of Health and Human Services. Management of Cancer Pain. March 1994.
5. Agency for Health Care Research and Quality "Management of Cancer Pain". Evidence Repport – Technology Assessment. AHR9 Publication N° 2 – E2002. October 2001.
6. Eisenberg E, Birkhahn y et al. Time to modefy the WHO Analgesia Ladder? Pain Analgesic Clinical Updates vol XIII, N°5, Dec. 2005.
7. Kottow M. Introducción a la Bioética. Editorial Mediterráneo Ltda. Stgo Chile 2005.
8. Minsal Guías Prácticas 2005.
9. Ita D.; Keorney M.; Slorain L. Psychiatric disorder in a palliative care unit. Palliat Med 2003; 17, 2: 212-8.
10. Brugha T. Depression in the terminally ill. British Journal of Hospital Medicine 1993; 50: 175-81.
11. Lloyd-Williams M.; Friedman T. Depression in palliative care-a prospective study. European Journal of Cancer Care 2001; 10: 270-4.
12. Morita T.; Akechi T.; Sugawara y et al. Practices ad attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning Terminal sedation: a nationwide survey J Clin Oncol 2002; 20: 758-64.
13. Smith EM, Gomm SA.; Dickens CM.; Assessing the independent contribution to qualityoflife frommanxiety and depression in patients with advanced cancer. Palliat Med 2003; 17 (6): 509-13.
14. Whippen DA.; Canellos GP.; Burnout syndromein the practice of oncology: results of a random survey of 1000 oncologists. J Clin Oncol 1991; 9: 1916-20.

CONTACTO
Dra. Ana Luisa Muñoz Notari
Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos
Hospital Clínico Universidad de Chile
Santos Dumont 999, Independencia, Santiago
Fono: 978 8824