

UNA PERSPECTIVA GLOBAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Global perspective of palliative care

Andrés Alberto Coello Rodríguez,¹ Yeri Suyapa Jiménez Santos.²

¹ Cirujano oncólogo, Hospital Regional Atlántida, La Ceiba, Atlántida, Honduras

² Patóloga, Centro de Cáncer "Enma Romero de Callejas", Tegucigalpa, Honduras

RESUMEN: Antecedentes. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia. En relación con los pacientes pediátricos, oncológicos y no oncológicos, la cobertura paliativa específica en domicilio es prácticamente inexistente. Es imprescindible establecer mecanismos de coordinación entre los distintos niveles implicados (domiciliario, atención primaria y hospitalaria) para asegurar la continuidad de la asistencia a lo largo de todo el proceso. **Desarrollo.** Se hizo una revisión bibliográfica de las distintas publicaciones y sitios Web como MedScape, Google académico, además de la colaboración de los expertos en cuidados paliativos que nos visitaron en el taller subregional dado en Tegucigalpa M.D.C. el pasado 11 de noviembre del 2011, proporcionándonos aportes muy importantes. **Conclusión.** Es fundamental para el alivio del sufrimiento, el desarrollo de programas de cuidados paliativos, el facilitar la disponibilidad de opioides y el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos.

Palabras Clave: *cuidados paliativos, dolor, opioides, apoyo, soporte, cáncer, enfermedad terminal.*

INTRODUCCIÓN

La Organización Panamericana de la Salud define Cuidados Paliativos como sigue:

"Son los cuidados apropiados para el paciente con enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como, los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia. Con el objetivo de lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.

Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia".¹

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que es una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. Algunos autores señalan que "uno de los aspectos más descuidados en la atención de las personas con cáncer son los cuidados paliativos, los que deberían comenzar en el momento mismo del diagnóstico".¹

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes.² Como ha destacado la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales.²

Entre los puntos críticos destaca la heterogeneidad de recursos entre las distintas Comunidades Autónomas, una cobertura paliativa específica reducida en pacientes con cáncer y aún menor en

enfermos no oncológicos; en consecuencia, intervenciones a veces tardías de los equipos de cuidados paliativos. En relación con los pacientes pediátricos, oncológicos y no oncológicos, la cobertura paliativa específica en domicilio es prácticamente inexistente.²

La Organización Mundial de la Salud destacaba en 1990 como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos, el facilitar la disponibilidad de opioides y el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos.³ Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.⁴

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana tanto a las necesidades de los enfermos en fase avanzada terminal como a la de sus familiares.

Los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos son:

1) Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.

2) Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.

3) Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar cuidados paliativos a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.⁵

El nivel de atención primaria tiene un papel central en la atención integral a nivel comunitario.⁶⁻¹⁰ En los pacientes con necesidades de

Recibido para publicación el 05/2012, aceptado el 06/2012.

Dirigir correspondencia a: Dra. Yeri Suyapa Jiménez Santos, Colonia Villa Olímpica Zona 1, bloque 7, casa 1619, Teléfonos: (504) 22 32 66 45 (504) 96 29 05 07, Correo E: yerisuyapa@yahoo.es

atención más complejas, existen evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos.¹¹⁻¹³

Los países en toda la región de las Américas están experimentando transiciones demográficas de unas sociedades predominantemente jóvenes a otras crecientemente envejecidas. Las personas mayores de 60 años representan actualmente el 10% de la población en América Latina y el Caribe, cifra que se espera que aumente al 25% en el año 2050 si se mantienen las tendencias actuales.

Este aumento en el número de personas mayores en la población general, junto con la transición epidemiológica que se está produciendo en nuestra región hace esperar que en los próximos años, aumente el número de personas que van a necesitar cuidados paliativos, tanto ancianos como pacientes con enfermedades degenerativas, crónicas y cáncer.¹⁴ Los programas de cuidados paliativos deben desarrollarse e implementarse a través de políticas sanitarias e institucionales que garanticen su permanencia y financiación a largo plazo. Todos los profesionales sanitarios deben tener la formación necesaria para proporcionar cuidados paliativos a sus pacientes cuando estos lo necesiten, ya sea a nivel domiciliario, ambulatorio u hospitalario. La atención primaria tiene un papel fundamental pero hay momentos en los que pueden ser necesarios los recursos hospitalarios por lo que es imprescindible establecer mecanismos de coordinación entre los distintos niveles implicados para asegurar la continuidad de la asistencia a lo largo de todo el proceso.¹⁴

Cada vez va a ser mayor el número de personas que tengan que hacer frente a una situación terminal en sí mismos, o, en sus familiares y será necesario que la sociedad se organice para proporcionar la asistencia que requiere este tipo de pacientes y el apoyo que necesitan sus cuidadores.

El cuidado paliativo es conceptualizado por la Organización Mundial de la Salud con un enfoque, que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Frente a este aumento progresivo de las necesidades de cuidados paliativos, la capacidad de respuesta en América Latina y el Caribe es escasa: muchos países no satisfacen las demandas y se considera que sólo reciben cuidados paliativos entre el 5 y el 10% de los enfermos que los necesitan; más del 90% de servicios paliativos está en las grandes ciudades, y más del 50% de pacientes no puede pagar los servicios o la medicación. El 80% de las naciones no los reconocen como una disciplina y no los incluyen en los sistemas sanitarios públicos o privados.¹⁵

La escasa disponibilidad del tratamiento del dolor resulta tan desconcertante como inexcusable. El dolor causa terribles padecimientos, pese a que los medicamentos para tratarlos son económicos, seguros, efectivos y, por lo general, fáciles de administrar. Además, las normas internacionales obligan a los países a garantizar la plena disponibilidad de los medicamentos para el dolor. Durante los últimos veinte años, la Organización Mundial de la Salud y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes

(JIFE), el organismo que monitorea la implementación de las convenciones sobre drogas de la ONU, han reiterado esta obligación a los estados. Sin embargo, en muchos países los avances han sido limitados.¹⁶ En 1961, la comunidad mundial adoptó un acuerdo internacional —la Convención Única sobre Estupefacientes de 1961— que proclamó a “los estupefacientes... [como] indispensables para mitigar el dolor” y ordenó a los países adoptar las medidas necesarias para asegurar su disponibilidad con fines médicos. Actualmente, casi cincuenta años después, la promesa contenida en dicho acuerdo continúa pendiente en gran medida, en especial —aunque no exclusivamente— en países de ingresos medios y bajos. En septiembre de 2008, la Organización Mundial de la Salud calculó que aproximadamente el 80% de la población mundial no cuenta con acceso o tiene acceso insuficiente al tratamiento del dolor moderado a severo y que cada año decenas de millones de personas de todo el mundo, incluidos cerca de cuatro millones de pacientes con cáncer y 0,8 millones de pacientes con VIH/SIDA terminal, padecen dolor de esta intensidad sin recibir tratamiento.¹⁶

En muchos lugares, estos factores se combinan y generan un círculo vicioso de tratamiento insuficiente: dado que el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos no constituyen una prioridad para el gobierno, los trabajadores de la salud no reciben la capacitación necesaria para diagnosticar y tratar el dolor. Esto conduce a un tratamiento insuficiente y a una baja demanda de morfina. De manera similar, la complejidad de las reglamentaciones sobre adquisición y expedición de recetas, así como, la amenaza de sanciones severas por el uso indebido de morfina, no hacen más que restringir el almacenamiento de morfina en farmacias y hospitales, y disuadir a los trabajadores de la atención de la salud de recetarla, lo que implica, una vez más, una menor demanda. Esto, a su vez, refuerza la poca importancia que se le asigna al control del dolor y a los cuidados paliativos. El desconocimiento de esta prioridad no es una consecuencia de la baja prevalencia del dolor, sino de la falta de visibilidad de quienes lo padecen.¹⁶

Si bien los gobiernos deben tomar medidas para prevenir la desviación, deben hacerlo de forma tal, que no impida innecesariamente el acceso a los medicamentos esenciales. La JIFE ha señalado que este tipo de desviación es poco común.¹⁷

Un informe reciente sobre estudios del dolor en pacientes con cáncer determinó que más del 50% de estos pacientes presentan síntomas de dolor¹⁸ y las investigaciones han demostrado reiteradamente que entre el 60 y el 90% de los pacientes con cáncer avanzado experimentan dolor de moderado a severo, además la falta de información por parte del personal de salud a los pacientes y sus familiares, contribuye a que un alto porcentaje de personas con dolor no esté recibiendo el tratamiento adecuado.¹⁹⁻²³

REFERENCIAS

- 1.- Organización Panamericana de la Salud. Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011. Panamá: Editora Sibauste ; 2011.
- 2.- España. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Monografía en Internet]. Madrid: Sanidad; 2007. [Consultado el 12 de mayo del 2012]. Disponible en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf.
- 3.- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
- 4.- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: Patients perspectives. JAMA. 1999;281(2):163-8.
- 5.- National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. J Palliat Med. 2004;7(5):611-27.
- 6.- Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakkeiteig LS, Stovring H. Does persistent involvement by the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients? Palliat Med. 2006;20:507-12.
- 7.- Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. Palliat Med. 2005;19:492-99.
- 8.- Burge F, Lawson B, Johnston G, Cummings I. Primary care continuity and location of death for those with cancer. J Palliat Med 2003;6:911-8.
- 9.- Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. BMJ. 2004;329:1056-7.
- 10.- Fukui S, Kawagoe H, Masako S, Noriko N, Hiroko N, Toshie M. Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. Palliat Med. 2003;17:445-453.
- 11.- Von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. JAMA 2002; 287(7):875-81.
- 12.- Ahmeedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. Eur J Cancer Care. 2004;40 (15):2192-200.
- 13.- Higginson I, Finlay I, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their Caregivers? J Pain Symptom Manage. 2003;25(2):150-68.
- 14.- Organización Panamericana de la Salud. Taller Subregional sobre Cuidados Paliativos para Centroamérica y la República Dominicana., Tegucigalpa, Honduras, 21-22 noviembre 2011. Washington, D.C.:OPS; 2012.
- 15.- Wenk R, Bertolino M. Desarrollo de cuidados paliativos en América del Sur: el caso de Argentina. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):645-650.
- 16.- Human Rights Watch. Por favor, no nos hagan sufrir más. El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano. USA: Human Rights Watch;2009. [En Internet]. [Consultado el 12 de mayo del 2012]. Disponible en: www.hrw.org/sites/default/files/reports/health0309spwebwcover.pdf
- 17.- Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 2008, New York: Naciones Unidas; JIFE; 2009.
- 18.- van den Beuken-van Everdingen M, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. Ann Oncol. 2007;18(9):1437-49.
- 19.- Cleeland CS, Ladinsky JL, Serlin RC, Nugent CT. Multidimensional Measurement of Cancer Pain: Comparisons of U.S. and Vietnamese Patients. J Pain Symptom Management. 1988;3(1):23-27.
- 20.- Cleeland CS, Nakamura Y, Mendoza TR, Edwards KR, Douglas J, Serlin RC. Dimensions of the Impact of Cancer Pain in a Four Country Sample: New Information from Multidimensional Scaling. Pain. 1996;67(2-3):267-73.
- 21.- Arbonés E, Montes A, Riu M, Farriols C, Mínguez S. El dolor en los pacientes hospitalizados: estudio transversal de la información, la evaluación y el tratamiento. Rev Soc Esp Dolor. 2009;16(6):314-22.
- 22.- Foley KM. Pain Syndromes in patients with Cancer. In: Foley KM, Bonica JJ, Ventafridda V, eds., Advances in Pain Research and Therapy: New York: Raven Press;1979, pp.59-75.
- 23.- Foley KM. Pain Assessment and Cancer Pain Syndromes. In Doyle D, Hank G, N. MacDonald N, eds., Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. New York: Oxford University Press;1999, p. 310-31.

ABSTRACT. Background. Palliative care does not advance or delay death, however develops a real support system for patients and family. In regards to pediatric patients, oncological and non oncological, palliative specified care at home is practically absent. It is essential to establish mechanisms of coordination between the different levels involved (home, primary care and hospital) to guarantee continuity of care throughout to entire process. **Development.** It was a literature review of several publications and websites such as MedScape, Google academic, in addition to the collaboration of experts in palliative care we visited in given sub-regional workshop in Tegucigalpa MDC, on November 11, 2012, providing us with important references. **Conclusion.** The development of palliative care programs, increasing the availability of opioids and improving the training of experts in palliative care is crucial for the relief of suffering.

Keyword: *palliative care, pain, opioids, support, advocacy, cancer, terminal illness.*