



¡CUIDADOS PALIATIVOS PARA TODOS, TAMBIÉN PARA LOS ENFERMOS NO ONCOLÓGICOS!

Palliative care for everybody, for non-oncological patients too!

Zainketa bereziak guztientzako, minbizirik ez duten gaixoentzat ere!

Habitualmente los programas de cuidados paliativos han estado centrados en la atención a enfermos afectados por el cáncer, pero recientemente se está extendiendo esta modalidad de cuidados a enfermos afectados por otras enfermedades terminales no oncológicas. Tal vez hemos empezado a comprender que morir de cáncer no es tan diferente que morir de una insuficiencia cardiaca congestiva avanzada, de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada o de un accidente cerebro-vascular no rehabilitable y que muchos enfermos que se mueren en esas condiciones tienen muchas necesidades en los últimos meses de su vida que no son resueltas.

El que las unidades de cuidados paliativos, desde su creación, hayan dirigido su atención a enfermos de cáncer ha sido debido a su número y al gran impacto que esta enfermedad provocaba en la sociedad. En la actualidad, la mayoría de las unidades han madurado lo suficiente para ir ampliando el campo de los cuidados a los enfermos no curables de todas las patologías. Algunos estudios han sugerido que enfermos con enfermedad avanzada distinta del cáncer podrían beneficiarse también de estos cuidados, aunque tengan sus peculiaridades en algunos aspectos de valoración y manejo de síntomas. Pero aún, la cobertura de atención a enfermos no oncológicos es muy baja y sin embargo la necesidad de control del sufrimiento en éstos es muy alta, por lo que creemos que es necesario promover que también estos enfermos no oncológicos sean incluidos en los programas de cuidados paliativos.

Pero la realidad es que los enfermos no oncológicos que, por unas u otras causas, se encuentran en situación de enfermedad terminal, no son cuidados más que excepcionalmente en las unidades de cuidados paliativos. O por decirlo de otra manera, los enfermos con procesos terminales no oncológicos han recibido, en general, menor atención por parte de los programas específicos de cuidados paliativos. Y sin embargo creemos que un alto porcentaje de enfermos con patología no oncológica que tienen una fase terminal también muy difícil podrían ser aliviados en esta fase con la aplicación de la filosofía de estos cuidados de confort. Pero comprendemos algunas de las razones que explican esta menor dedicación de los programas de cuidados paliativos a los enfermos no oncológicos como pueden ser: menor formación de los profesionales en este campo y dificultades para establecer un pronóstico de vida limitado.

Tal vez sea conveniente que releamos la definición de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) actualizada en 2002 para justificar la solicitud que planteo en el título.

“Los cuidados paliativos consisten en la atención integral, individualizada, y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva, o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales, y cambiantes, con alto impacto emocional, social, y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de confort y la calidad de vida,

definida por enfermos y familias, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias”.

Una vez leída esta definición, tal vez podamos comprender que los cuidados paliativos no son excluyentes ni específicos de enfermos oncológicos. Al menos esa es la conclusión a la que yo he llegado.

En nuestra unidad, el 71% de la totalidad de enfermos que cuidamos son enfermos no oncológicos: ictus no rehabilitables, demencias, comas, politraumatismos graves, enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica, enfermos con múltiples escaras, insuficiencia avanzada de un solo órgano (hepáticos, renales, respiratorios, cardíacos), enfermos de sida en fase terminal. Cuando hacemos el balance de nuestra actividad tenemos la sensación de haber satisfecho el derecho básico de todos los enfermos a recibir unos cuidados paliativos adecuados, cuando la curación de su enfermedad, sea cual sea, no es posible, aunque su pronóstico de vida no esté limitado a menos de seis meses. Es por ello que nuestro grupo se empeña en afirmar que muchos enfermos con otros procesos en fases avanzadas como demencias, enfermedades neurológicas invalidantes e insuficiencia irreversible de órganos (insuficiencia hepática, insuficiencia renal, insuficiencia respiratoria e insuficiencia cardíaca) precisan también de una estrategia terapéutica de confort.

Por todo ello, creo que la patología no oncológica que se va a beneficiar de estos cuidados paliativos se puede agrupar en los siguientes apartados:

1. Insuficiencia orgánica avanzada de un solo órgano: cardíaca, respiratoria, hepática y renal.
2. Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central: demencias tipo Alzheimer, enfermedad de Parkinson, VIH, ictus no rehabilitables, comas, esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
3. Poli-ulcerados con inmovilismo irreversible.

Las enfermedades no oncológicas se diferencian de las enfermedades oncológicas fundamentalmente en su largo proceso de deterioro funcional y de dependencia de cuidados, de cronicidad, con una mayor necesidad a largo plazo de cuidados sociales tanto comunitarios (ayuda a domicilio...) como institucionales (residencias, centros de día...) que exigen un esfuerzo continuado y al límite muchas veces de sus posibilidades, y que suele descompensarse precisamente en los estadios finales de la enfermedad, apareciendo con mucha frecuencia una gran sobrecarga del cuidador principal con trastornos emocionales y sentimientos ambivalentes de culpa y abandono de su familiar al que lleva cuidando largo tiempo.

No cabe la menor duda que incluir estos grupos de enfermos en beneficiarios de los cuidados paliativos va a requerir que modifiquemos algunos conceptos en relación con los enfermos oncológicos como pueden

ser:

1. Los enfermos no oncológicos tienden a vivir más de los seis meses que han fijado como uno de los criterios de terminalidad que se aceptan en cuidados paliativos, pero su pronóstico es más difícil de establecer dado que sus exacerbaciones, que al principio son consideradas como tratables o curables, no siempre responden al tratamiento, pudiendo fallecer en ese intervalo. En el estudio SUPPORT, al considerar paciente con fallo cardíaco congestivo, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y cirrosis avanzada, más del 70% identificados como terminales vivían más de seis meses. Al mismo tiempo, el 58% de los pacientes que fallecieron en ese periodo no habían sido considerados previamente como enfermos en fase terminal. Esta dificultad para establecer el pronóstico en estos enfermos nos debe llevar a continuar investigando, junto con los conocidos factores universales de mal pronóstico (múltiples hospitalizaciones, dependencia grave, pérdida de peso e hipoalbuminemia) para poder definir mejor los criterios pronósticos específicos en las distintas patologías. Pero estas dificultades no deberían retrasar los cuidados paliativos a los enfermos no oncológicos.

2. Además hay que tener en cuenta que las etapas finales de las enfermedades no oncológicas suelen ser asumidas por otras disciplinas como cardiología, aparato digestivo, nefrología, medicina interna, neurología... Por ello habría que considerar que todos los colectivos sanitarios debieran estar suficientemente formados en cuidados paliativos para que estos enfermos también se beneficien de una medicina que procurará un final confortable de la vida que les quede y un apoyo emocional y espiritual a ellos y a sus familias.

Las dificultades inherentes al juicio pronóstico en muchos enfermos no oncológicos y el rechazo generalizado de los profesionales a hacerlo significan que los modelos que se enfocan solamente a los enfermos que ya no tienen tratamientos activos excluyen a la mayoría de los enfermos no oncológicos.

La National Hospice Organization (NHO), en su segunda edición (1996) determinó una Guía para el posible ingreso en la unidades de cuidados paliativos o en hospitales de los enfermos que estuvieran afectados de insuficiencia cardíaca avanzada, insuficiencia pulmonar avanzada, demencia avanzada tipo Alzheimer, fase terminal del enfermo de sida, insuficiencia hepática, insuficiencia renal avanzada, ictus, comas, esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Esta guía intentaba definir las características de la enfermedad en sus estadios finales y las circunstancias que justificarían el inicio de tratamiento específicos de confort, es decir, los cuidados paliativos.

¿Cómo podemos establecer que nos encontramos

ante una situación de enfermedad terminal? Se entiende por "situación de enfermedad terminal" la circunstancia en la que una o varias enfermedades no curables, bien porque no han respondido al tratamiento, o bien porque no existen tratamientos curativos para ellas, amenazan la vida del enfermo en un plazo de meses (alrededor de seis meses es la cifra aceptada), producen síntomas cambiantes que afectan gravemente la capacidad funcional, el estado mental y emocional del enfermo, y éstos síntomas producen un gran impacto en la familia y allegados al enfermo.

Este concepto de situación de enfermedad terminal puede aplicarse con toda propiedad a un gran número de enfermos que no padecen cáncer. Por ello es muy importante definir adecuadamente la situación de terminalidad de cualquier enfermedad para conseguir que se les proporcionen a estos enfermos los cuidados paliativos a tiempo. Pero soy consciente de que cada enfermedad tiene unas características propias que es conveniente tener en cuenta.

También este grupo de enfermos no oncológicos exige que los sanitarios sepamos cuándo no debemos empeñarnos en tratamientos curativos que serán inútiles y además molestos para ellos y así aplicar unos tratamientos paliativos que les alivien sus molestias hasta su final, sin obstinarnos con ellos y sin abandonarles. Es entonces cuando los cuidados paliativos van a ser más aprovechados por tantos y tantos enfermos que podrían finalizar sus vidas de una manera más humanizada, evitando que sigamos insistiendo en curar lo incurable a expensas de un sufrimiento añadido para ellos. Pero también debemos tener en cuenta el no equivocarnos etiquetando a un enfermo de incurable cuando aún lo es.

Es el momento ya de reivindicar los cuidados paliativos para todos, los oncológicos y no oncológicos, para todos aquellos enfermos que se puedan beneficiar de unos tratamientos de confort al final de sus vidas. Por eso entiendo que en medicina paliativa es necesario dar un paso más ya que la terminalidad no es sinónimo de cáncer por lo que el tratamiento paliativo puede ser beneficioso para cualquier enfermedad en fase termi-

nal pudiendo solicitar: ¡Cuidados paliativos para todos, también para los enfermos no oncológicos! Para insistir en esta última solicitud he elegido una cita más autorizada: "El cuidado en la terminalidad no debería ser solamente parte de la oncología, sino también de la geriatría, la neurología, la medicina general y de todas las medicinas". (Saunders and Baines, 1983).

Bibliografía

- 1 ADDINGTON JM. Palliative Care for Non-Cáncer Patients. Oxford University Press. 2005
- 2 ASTUDILLO W, MENDINUETA C. Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de Atención Primaria. 2000
- 3 BENÍTEZ MA et al. Análisis de la atención paliativa en pacientes no oncológicos. Comunicación al III Congreso Nacional de Cuidados Paliativos. Valencia. 1998
- 4 BRAD STUART. Medical Guidelines for determining prognosis in selected no-cáncer diseases. Second Edition. The National Hospice Organization (NHO). 1996
- 5 NAVARRO R, BOTELLA JJ. Cuidados Paliativos en enfermedades de un solo órgano. En Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Gómez Sancho M. ARAN. 1999
- 6 PASCUAL A. Cuidados Paliativos para todos. Rev. Dolor. Vol.17 Núm.1. 2002
- 7 PORTA J, GOMEZ-BATISTE X, TUCA A. Manual de control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. ARAN. 2004
- 8 VIGURIA J, ROCAFORT J. Bases fundamentales de los Cuidados Paliativos. En Enfermería en Cuidados Paliativos. López Imedio E. Panamericana. 1998
- 9 A comparison of symptom prevalence in far advanced, aids, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J. Pain Symptom Manage 2006; 31 (1):58-69

Dr. Jacinto Bátiz
Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital San Juan de Dios (Santurtzi-Bizkaia)
jbatiz@hsjd.es