

PRÓLOGO A LA SEXTA EDICIÓN DE MEDICINA PALIATIVA

Es un gran placer para mí prologar la Sexta Edición de «*Medicina Paliativa: cuidados del enfermo en el final de la vida, y atención a su familia*», editado por Wilson Astudillo, Carmen Mendiñeta y Edgar Astudillo, un texto que desde hace muchos años se ha establecido como básico tanto para especialistas como generalistas. Aunque se acepta actualmente que todas las personas que fallecen de una enfermedad prolongada deben tener acceso a los cuidados paliativos, existen todavía factores que trabajan contra su provisión y entrega. No son únicamente económicos. Por ejemplo, siempre habrá la necesidad de enfrentarse al disgusto que tienen muchos profesionales sanitarios cuando se enfrentan con una enfermedad terminal, y a su resistencia a cambiar la meta del cuidado de control de la enfermedad a la búsqueda de bienestar. Unido a ello está la incapacidad de muchos sanitarios para comprometerse con sensibilidad y destreza en discusiones en torno a la muerte cercana. Además, y con una visión general, los valores subyacentes del sistema sanitario son incompatibles con la compasión y el cuidado. Aunque la mayoría de los profesionales cuidan bien de sus pacientes, los valores propios del sistema tienden a la competición, racionalización, productividad, eficiencia e incluso a la rentabilidad. El cuidado sanitario ha sido «industrializado», y existe poco espacio para el cuidado integral de una persona como un todo.¹ Demasiado a menudo esto conduce al cansancio emocional y al desencanto de los cuidadores sanitarios. Así pues, no deben infravalorarse los retos a largo plazo para conseguir proporcionar un cuidado paliativo de alta calidad.

Como se enfatiza en este libro de Medicina Paliativa, el cuidado paliativo está centrado en la persona, no en la enfermedad. La meta es mejorar la calidad de vida, no la cantidad. Los Cuidados Paliativos pueden ser considerados con justicia como una forma de medicina de emergencia: porque un sentido de la urgencia es necesario, y el mañana puede ser demasiado tarde. La atención al detalle en todos los aspectos del cuidado es crucial para el éxito. Además, los cuidados

1. Youngson R., & Blennerhasset M. 2016) Humanising healthcare. *British Medical Journal*, 355:466-467.

paliativos deben ser vistos como un tema de trabajo en equipo entre expertos. En relación al proceso de enfermedad, los clínicos son los expertos, pero en relación con el impacto de la enfermedad los expertos son el paciente y la familia. Es vital reconocerlo porque a través de escuchar su historia y sus problemas, el paciente y la familia empiezan a pasar de ser víctimas pasivas a ser personas autorizadas en lo que hablan. Por esto, una buena comunicación es esencial.

Se dice que la Historia alterna carisma y rutina. En este contexto, el carisma se refiere a la capacidad de los individuos excepcionales para actuar como catalizadores para el cambio social, y reconoce el impacto de la personalidad para provocar a las instituciones una innovación radical y para transformar las actitudes en acciones. Sin embargo, cuando los cuidados paliativos estén plenamente integrados en los servicios nacionales de salud, será un reto nuevo prevenir que éstos pasen de la creatividad y alborotadora influencia del carisma a un tono más bajo que es el ambiente de la rutina. Es crucial que los cuidados paliativos continúen siendo un *movimiento con momentum*. Serán siempre necesarios un sentido de urgencia y profunda compasión recordando sobre la actitud lo que hace un tiempo dijo Cicely Saunders:

*«Nos importas tú hasta el último momento de tu vida.
Haremos lo que éste a nuestro alcance, no solo para que fallezcas pacíficamente,
sino también para que vivas lo mejor posible hasta que esto ocurra»*

Robert Twycross
Emeritus Clinical Reader
in Palliative Medicine/Oxford University

LOS VALORES DE LA MEDICINA PALIATIVA

Es para nosotros una gran satisfacción presentar la sexta edición de este libro, que nació hace 23 años con el deseo de compartir conocimientos sobre cómo mejorar y mantener la calidad de vida del enfermo en el final de la vida y apoyar a su familia. Este tiempo nos ha servido para reafirmarnos en la idea de que la Medicina Paliativa está relacionada con tres cosas: la calidad de la vida, el valor de la vida y el significado de la vida.

Al hablar de la calidad de vida nos referimos a la liberación del sufrimiento y del dolor y otros síntomas molestos por la calidad de cuidados que proporcionemos al enfermos, por la buena comunicación que desarrollemos con éste y con su familia para conocer sus necesidades; por el respeto a su voluntad y a su dignidad personal y el uso adecuado de medidas farmacológicas, no farmacológicas y de apoyo social.

El valor de la vida que parece asociarse con términos económicos, se relaciona en este caso a lo que cada persona representa por sí misma, una parte de nuestra historia que contribuye y que ha contribuido en su momento a la evolución de nuestra sociedad. Por ello es preciso buscar mejorar su bienestar y aliviar su sufrimiento con la atención de los pequeños detalles para hacerle sentirse querido por lo que es.

El significado de la vida nos trae al campo de los valores psicosociales, de lo espiritual, de la cooperación que hace mover al mundo, de lo trascendental, es decir, de lo que está más allá de lo que ven nuestros ojos. Esto convierte a cada ser humano en único e irrepetible y una entidad que debemos tratar de conocer para ayudar a recuperar lo positivo de los esfuerzos que ha realizado en su vida, para que acepte su nueva situación y pueda morir en paz.

La Medicina Paliativa, que nació en el Reino Unido en 1960 como una respuesta a las necesidades no satisfechas de los enfermos y de sus familias, es ahora un movimiento global que cubre una amplia variedad de campos que incluyen no solo la atención clínica, sino la bioética, la esfera psicosocial y la espiritualidad, dado el gran interés que ha despertado esta disciplina antigua y nueva del cuidado del enfermo desde el momento del diagnóstico hasta cuando la curación ya no sea posible. En los últimos años se ha producido un notable aumento de conocimientos sobre las necesidades psicoemocionales y los derechos que preservan la dignidad del enfermo, recono-

ciendo el peso específico y la responsabilidad del individuo en su propia vida, lo que ha hecho menos paternalista a la Medicina.

Esta sexta edición es también un reto. Como cada edición previa, ha representado un deseo de actualizar capítulos y de añadir otros nuevos que aporten muchos elementos prácticos complementarios. La presente obra contiene 57 capítulos de los cuales, 19 son nuevos y 25 actualizados con relación a la de 2008. Damos las gracias a todos los compañeros que amablemente aceptaron compartir con nosotros su experiencia en la puesta al día de los capítulos. Siempre quedarán cosas que se podrían haber incluido, no obstante, con los cambios realizados, hemos intentado responder a las inquietudes más habituales que se nos plantea diariamente y mantener la visión de conjunto de las múltiples necesidades del enfermo que se deben cubrir y desarrollar. La teoría debe preceder a la práctica y confiamos que en este libro ayude a aumentar sus conocimientos en paliativos, aunque para que estos se interioricen deben ponerse en práctica y generar experiencia e investigación para ayudar a optimizar los resultados. Agradecemos a nuestros lectores por la amable aceptación que han brindado a las anteriores ediciones. Esperamos que la presente les siga siendo cercana y, si es posible, útil para comprender y atender mejor a sus enfermos y apoyar a sus familias.

Los Editores

San Sebastián, 20 de abril de 2018

PRESENTACIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) son un componente esencial del cuidado integral de las personas con condiciones de salud tanto crónicas como agudas que pongan en peligro la vida o que limiten de forma considerable su calidad de existencia. Pueden ser practicadas en todos los centros sanitarios, residencias y el hogar con especial dedicación a la prevención y el alivio del sufrimiento temprano del sufrimiento, mediante una evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Actualmente ya no se limitan en el tiempo o pronóstico e incluyen tanto las enfermedades crónicas complejas, o agudas desde el mismo momento del diagnóstico.

Los CP intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento para conseguir que vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte. Su tratamiento básico deja de ser curativo para buscar su mayor confortabilidad. Como bien se expresa Cicely M. Saunders: «El que no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer». Fruto de muchos esfuerzos, en los últimos años se han desarrollado numerosas y eficaces técnicas para el alivio de los síntomas molestos que también se utilizan en la fase activa de la enfermedad, consiguiendo en la mayoría de pacientes controlar el dolor y el sufrimiento.

El tratamiento paliativo tiene, según la OMS, los siguientes objetivos:

- «Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal;
- Establecer un proceso que no acelera la llegada de la muerte ni tampoco la prorroga;
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos;
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente;
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte;
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo».

Las bases de los Cuidados Paliativos son: comunicación eficaz, control de síntomas, alivio del sufrimiento y apoyo a la familia en el marco de un trabajo en equipo. Una buena comunicación, clara y sencilla, es la base de la terapéutica, por lo que es importante que aprendamos y desarro-

llemos métodos que faciliten la comunicación con el enfermo y su familia para tener acceso a la realidad de aquel y a sus problemas o anhelos no satisfechos. La enfermedad y la muerte tienen una serie de significados personales y familiares que deben ser bien valorados y tenidos en cuenta. La enfermedad en la fase terminal presenta, por lo general, una sintomatología compleja, cuyo tratamiento debe ser individualizado y, en lo posible, realizado por un equipo multiprofesional que incluya al voluntariado. Todos tienen importancia, no solo para valorar y cubrir las necesidades del enfermo, sino también las de su familia. El plan de tratamiento debe procurar el alivio del dolor, porque, según la OMS, «la ausencia de dolor debe ser considerada como un derecho de todo enfermo con cáncer, y el acceso al tratamiento contra el dolor es una manifestación del respeto a ese derecho». Ahora bien, el alivio del dolor en el cáncer no puede considerarse aisladamente.

Para la mayoría de los pacientes, el sufrimiento no es puramente físico, y el dolor es solo un síntoma entre muchos otros. El sufrimiento está relacionado con la salud (SRS) cuando se asocia con enfermedad o una lesión de cualquier clase. Es serio cuando no puede ser aliviado sin intervención médica y compromete el funcionamiento físico, social o emocional. De las más de 25,5 millones de personas que murieron en 2015 dentro de los 56, 2 millones de fallecidas ese año, experimentaron SRS. De estos más del 80 % de las personas murieron en los países de escasos y medianos recursos. El enfermo debe recibir, además, apoyos diversos para encontrar sentido tanto a su vida pasada como a la presente y así enfrentarse en mejores condiciones con los grandes interrogantes de la existencia humana que afloran en esta etapa. Los CP deben responsabilizarse del alivio del sufrimiento de cualquier clase y deberán buscar prevenir y aliviar no solo el sufrimiento físico y psicológico sino también el social y espiritual del paciente y de sus familias.

El alivio del SRS no ha sido priorizado en los desastres humanitarios. La gente pobre en todas las partes del mundo vive y muere con escaso acceso a algún cuidado paliativo o alivio del dolor y falta todavía mucho por hacer para que sean derechos reales. Así, existe una diferencia abismal en el acceso a los equivalentes opioides entre los distintos países, siendo de las 298,5 toneladas de estos fármacos distribuidos cada año en el mundo (en promedio de 2010-2013), 287,7 toneladas empleadas en los países de altos ingresos, mientras que solo 0,1 tonelada —el 0,03 % de la cantidad total— se distribuyó en los países de escasos recursos. En los más pobres, un paciente con una enfermedad que pone en peligro la vida, tiene acceso a 10 mg de equivalentes de la morfina, esto representa que se cubren solo el 2 % de las necesidades paliativas. En Haití, esta cantidad es 5,3 mg, en Nigeria 0,8 mg y en Uganda 11 mg/año. En los países más ricos, cada paciente tiene acceso a más de 47.000 mg de equivalentes mórficos al año. Estados Unidos 55.704 mg, Canadá, 68.194 mg y Europa occidental 18.316 mg. La Asamblea de la OMS en su resolución de 2014 hizo un llamamiento a todos los gobiernos a integrar a los cuidados paliativos en las políticas nacionales sanitarias.

Para poder ayudar mejor al enfermo, los cuidados paliativos procurarán abarcar tanto a éste con sus propias peculiaridades personales y afectivas como a las personas de su entorno como una unidad de tratamiento. La enfermedad está en relación con el sufrimiento que conlleva y el impacto que causa en la familia del enfermo. Es necesario que se aliente a ésta a participar en la atención del paciente y se reconozca su dedicación personal porque ello, además de conducir a un eficaz y apropiado tratamiento, transforma su experiencia y recuerdos.

En este libro revisaremos los cuatro aspectos de los Cuidados Paliativos: comunicación, control de los síntomas, alivio del sufrimiento y el apoyo a la familia. Está primariamente destinado a médicos y enfermeros que trabajen en Medicina Primaria, Oncología, Radioterapia, SIDA o demencias, pero también tiene interés para psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas, te-