

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

Por Paulina Banda
Equipo Investigación
Fondecyt Regular 1201721

La definición de los cuidados paliativos ha sufrido múltiples modificaciones a lo largo de los últimos años. Es una especialidad relativamente nueva de la medicina que ha tenido un crecimiento exponencial a nivel mundial en las últimas décadas.

Dado sus orígenes y a que uno de sus focos es el manejo de síntomas, aún se considera la atención paliativa como exclusiva de las personas en etapa terminal de la enfermedad o próximas a la muerte. Si bien una parte importante de los cuidados paliativos será brindar cuidados para el buen morir, su rango de acción se ha vuelto cada vez más amplio, demostrando beneficios en las personas incluso en etapas tempranas de la enfermedad.



Cuando se habla de cuidados paliativos, se suele abordar desde el alivio de síntomas de una enfermedad, para la mantención de la mejor calidad de vida posible para la persona que se encuentra en fases finales de una enfermedad terminal o cuando la enfermedad no responde a tratamientos curativos (4, 5, 7, 15). Si bien en sus primeros años este fue el foco principal del cuidado, la búsqueda de la mejor calidad de vida puede ser un objetivo en cualquier etapa de la vida (ciclo vital) o de la enfermedad misma (5, 6).

Para entender lo que busca lograr la medicina paliativa es necesario mirar la historia que le antecede, incluso volver a las raíces de la medicina misma. Cuando las enfermedades continuaban su curso natural hasta la muerte y el rol del médico se centraba en el alivio de síntomas, la muerte estaba integrada en la sociedad y era esperada e incluso anticipada por las personas.

Paliar proviene del latín pallium, que significa manto o cubierta, o palliatus, es decir, algo que permanece cubierto con un palió o capa, entendiéndose como la acción de aliviar o suavizar los síntomas o el sufrimiento de otra persona (1, 2, 3).

En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como el “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapias curativas. Su

fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos” (2, 3, 9).

Lo anterior se apoya también en opiniones expertas como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la cual afirma que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que pueden coexistir, aumentándose de forma gradual la cantidad y proporción de medidas paliativas conforme avanza la enfermedad y la persona deja de responder al tratamiento (6).

En 2015, el reporte “Muriendo en América: Mejorando la calidad y honrando las preferencias individuales al final de la vida” propuso la siguiente definición para cuidados paliativos: “El cuidado que entrega alivio del dolor y otros síntomas, apoya la calidad de vida, y está enfocado en personas con enfermedades graves avanzadas y sus familias. Puede ser brindado desde etapas tempranas del tratamiento de una enfermedad y puede ser entregado de diversas formas en el sistema de salud.”

En el año 2020, la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC por su nombre en inglés) toma la última definición entregada por la OMS y realiza una revisión de esta con el apoyo de expertos en el área, lo cual da como resultado una nueva definición de los cuidados paliativos que es inclusiva, considera los avances en los sistemas de salud, y refleja la opinión y percepción de una comunidad global de profesionales de la salud. Este trabajo sugiere que “el cuidado paliativo es el cuidado activo y holístico de individuos de cualquier rango etario que presenta un serio sufrimiento relacionado con su salud (SHS: serious health-related suffering) producto de una enfermedad grave y especialmente aquellos cercanos a la muerte. Apunta a mejorar la calidad de vida de pacientes, sus familias y sus cuidadores”. (13)

Muchas organizaciones han realizado el llamado a considerar el cuidado paliativo como parte esencial de los derechos a la salud. En la Asamblea de la Salud Mundial, en el año 2014, se aprobó la resolución WHA.19, que llama al fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del cuidado a lo largo de la vida, la cual insta a los gobiernos a integrar y fortalecer los cuidados paliativos dentro de sus sistemas de salud (31).

Sufrimiento y muerte a lo largo de la historia

Es crucial acercarnos a los conceptos de muerte y sufrimiento al abordar los cuidados paliativos. Si bien, no toda persona que recibe cuidados paliativos se enfrenta a una muerte inminente, el enfrentarse a una enfermedad puede generar una crisis que lleve al sufrimiento.

La muerte siempre ha sido una temática de reflexión para el ser humano, desde sus causas hasta su significado, diversas según cada cultura o civilización. En la actualidad, y en nuestra sociedad

occidental, tiene un carácter de “tabú”, algo prohibido y oculto, pero no siempre tuvo esta consideración.

Durante la Edad Media se llamaba “muerte doméstica”, donde la persona moribunda invitaba a sus seres queridos a reunirse en su lecho, consciente de su proximidad con la muerte. Al ser una muerte anticipada por la persona, la ceremonia era dirigida por él o ella y se centraba en resolver asuntos personales, sociales y espirituales (2, 9, 10).

En la baja Edad Media toma impulso la idea del juicio final, lo que llevaba a las personas a preocuparse por identificar sepulturas, para ser enterrados junto a sus seres queridos, y de la idea de salvación, que buscaban alcanzar con obras y actos de carácter espirituales. Esta etapa es la llamada “muerte de uno mismo” (2, 9, 10).

En el siglo XIX se traslada esta preocupación por la muerte hacia el fallecimiento de seres queridos, llamada “muerte del otro”, se caracteriza por las expresiones públicas de duelo y el culto a los cementerios (1, 2, 9, 10)

Con la Primera Guerra Mundial comienza la etapa llamada “muerte prohibida”, donde se aparta la muerte de la vida corriente. Ya no es un evento esperado, al contrario, se oculta y se genera un rechazo hacia el duelo y la muerte misma en la sociedad (1, 2, 9, 10).

La medicina moderna y la ciencia han logrado prolongar la vida, creándose la ilusión de que la muerte puede ser diferida indefinidamente (9). Se le considera más como un error médico que un evento natural del ser humano, generando frustración en los equipos de salud y duelos con mayor riesgo de complicarse.

El sufrimiento es una experiencia inevitable en la existencia humana, lo causa un estado de desamparo profundo por la pérdida de la integridad personal o por un peligro que se cree que puede resultar en dicha pérdida (17, 18). Se sufre en nuestra condición de persona, desde lo físico, psicológico, social y espiritual.

Cicely Saunders acuñó el concepto de “dolor total”, descrito como el fenómeno bio-psico-social-espiritual de la experiencia de dolor (32).

Viktor Frankl propuso tres tipos de sufrimiento: físico, psicológico y espiritual; el tiempo que estuvo en los campos de concentración Nazi notó que quienes se aferraban a algún sentido o significado podían mantener su resiliencia física y psicológica (32).

Max Harvey Chochinov, un psiquiatra paliativista, encontró en su investigación una relación inversa entre “sentido de significado” e “intensidad del distrés” (32).

Todos estos ejemplos apuntan a la multidimensionalidad del ser humano y por ende del sufrimiento. La experiencia de dolor es compleja y afecta a todos los aspectos de una persona, es por esto que su abordaje debe ser altamente individualizado y no generalizable.

Frankl sostiene que la vida tiene sentido, y que el sufrimiento no lo desvanece, muy al contrario, lo hace relucir más y mejor (16). Tal como describe Martínez “mientras la vida nos resulta placentera, no nos “complicamos” la existencia; simplemente, vamos vegetando. Es el dolor o la crisis los que, haciendo temblar los cimientos que creíamos asentados, nos obliga a ir en busca de las verdaderas raíces que nos sostienen” (27).

Disminuir el sufrimiento ha sido un desafío para la medicina a través de los tiempos. Los equipos de salud se enfrentan de cara a la persona que sufre y a todas las interrogantes que surgen, las cuales se escapan del quehacer biomédico actual dejándonos desprovistos de respuestas para brindar a la persona enferma, muchas veces no sabemos qué hacer, cómo acercarnos y atender esta necesidad. Contar con las actitudes y herramientas para acoger y acompañar al otro en su dolor es fundamental (18, 19, 27, 29).

Pilares del cuidado y abordaje integral

Se ha hecho hincapié en el hecho de que los cuidados paliativos no se enfocan meramente en la sintomatología de una persona enferma, pero sí en la persona misma. El objetivo terapéutico final será la promoción del confort tanto de la persona enferma como de su familia o red cercana. Este fin último se desglosa en los siguientes objetivos específicos (4, 5, 6, 12, 13, 28):

- Aliviar el dolor y otros síntomas molestos para la persona
- Atender psicológica y espiritualmente a la persona
- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a la persona a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte
- Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad de la persona y sobrellevar el periodo de duelo

Los objetivos serán logrados a través de:

- o Atención integral: Considerando aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales en el cuidado. Inevitablemente nos llevará a una atención individualizada.
- o Persona enferma + familia: Como la unidad a tratar, siendo la familia el núcleo principal de apoyo y, en la mayoría de los casos, quienes brindan el cuidado en domicilio.
- o Promoción de la autonomía y dignidad: y que esto dirija las decisiones terapéuticas, elaborándose junto a la persona de ser posible.
- o Concepción terapéutica activa: superando el “ya no hay nada más que hacer” y favoreciendo la vida lo más activa posible de acuerdo a la condición de cada persona.
- o Ambiente: de respeto, confort, soporte y comunicación.

Conjuntamente, se requerirán instrumentos o pilares básicos para el logro de dicho objetivo:

- o Control de síntomas: Reconocerlos, evaluarlos y tratarlos de la forma más adecuada.
- o Apoyo emocional y comunicación: entre paciente, familia y equipo
- o Un equipo interdisciplinario: donde cada uno aporte desde su experticia y propias herramientas, pero se trabaja coordinada y conjuntamente por un objetivo común.
- o Adaptación: permitir los cambios, ser flexible a los cambios que la misma persona enferma va experimentando y proveer el cuidado basado en la persona, no su pronóstico.

Los cuidados paliativos reafirman la vida, entendiendo la muerte como parte natural de la vida, por lo que no buscan acelerar ni atrasar su llegada. Buscan el máximo alivio posible del dolor y otros síntomas, integrando aspectos psicológicos, sociales y espirituales en la atención y ofreciendo apoyo a las familias en el afrontamiento de la enfermedad y el duelo.

Referencias

1. García Baquero, M. T. (2012). Historia y filosofía de los cuidados paliativos. En M. B. Martínez (Ed.), Enfermería en Cuidados Paliativos y al Final de la Vida (1.a ed., pp. 16–29). Elsevier.
2. Del Rio, I. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina UC (2007). Vol 32, Nº1. Pags.16-22.
3. Pallium Latinoamérica. (s. f.). Instituto Pallium. Instituto Pallium. Recuperado 16 de marzo de 2021, de <https://www.pallium.com.ar>
4. Twycross, R. (2010). Principios básicos de medicina y cuidados paliativos. En Flavio N., Alejandra P. y Paulina T. (Eds.). Medicina Paliativa y Cuidados Continuos (pp. 21-29). Santiago: Ediciones UC.
5. American Academy of Hospice and Palliative Medicine. (s. f.). Palliative Doctors. Palliative Doctors. Recuperado 16 de marzo de 2021, de <https://palliativedoctors.org/palliative/doctor>
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s.f.). Inicio. Recuperado 17 de marzo 2021, de <https://www.secpal.com>
7. Centeno, C. (1997). Historia de los Cuidados Paliativos. Recuperado el 19 de febrero de 2020 de https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
8. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. (s. f.). Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Recuperado 16 de junio de 2021, de <https://www.cuidadospaliativos.org>
9. Pino, C. E. (2009). Cuidados paliativos: Evolución y Tendencias. Médicas UIS, 22, 246–251.
10. García, M. J. (2011). Evolución Histórica de los Cuidados Paliativos. Revisión bibliográfica [Tesis fin de grado]. Facultad de Enfermería, Universidad de Murcia

11. ABIM Foundation & American Academy of Hospice and Palliative Care. (2017). Palliative Care: Support at any time during a serious illness. <https://www.choosingwisely.org/patient-resources/palliative-care/>
12. Astudillo, Wilson & Mendinueta, C. & Orbegozo, A. (2002). Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. *Avances Recientes en Cuidados Paliativos*. 15-46.
13. Radbruch, L. (2020). Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764.
14. World Health Organization. (s. f.). Home. Recuperado 16 de marzo de 2021, de <https://www.who.int/>
15. Ministerio de Salud (s.f.). Inicio. Recuperado 16 de marzo de 2021, de <https://www.minsal.cl/>
16. Miramontes, F. (2013). La teoría del sentido del sufrimiento. *Fundamentación filosófica de una terapéutica: Scheler y Frankl. Realitas*, 1(1), 51–55.
17. Rodríguez, E. (2016). El sentido del sufrimiento. *Experiencia de los enfermos de cáncer. Ars Medica*, 3, 1–12.
18. Muñoz, A., Morales, I., Bermejo, J. C., & Galán, J. M. (2014). La Enfermería y los Cuidados del Sufrimiento Espiritual. *Index de Enfermería*, 23, 153–156.
19. Clínica Familia, (2019). *Breve Manual de Espiritualidad en Hospice Clínica Familia*, Santiago, Chile.
20. Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020, 9 diciembre). Las 10 principales causas de defunción. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
21. Superintendencia de Salud. (s. f.). Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos por Cáncer Avanzado [Infografía]. Superintendencia de Salud. <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-573.html>
22. Palliative care. (2019, 13 noviembre). Palliative Care. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
23. World Health Organization (WHO). (2018, 23 febrero). 10 Facts on palliative care. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>
24. Knaul, F., Farmer, P., Krakauer, E., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N., O Alleyne, G., Connor, S., Hunter, D., Lohman, D., Radbruch, L., Sáenz, M. R., Atun, R., Foley, K., Frenk, J., Jamison, D., & Rajagopal, M. R. (2017). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet*, 391, 1391–1454.
25. Blinderman, C., & Billings, J. A. (2015). Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. *The New England Journal of Medicine*, 373, 2549–2561.
26. Bailón, E. (2007). Los recursos familiares. *FMC Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 14, 75–88.

27. Benito, E., Barbero, J., & Dones, M. (2014). Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos (1.a ed.). Biblos.
28. End of Life Nursing Education Consortium Core Curriculum (2019). Palliative Nursing Care [Clase]. American Association of Colleges of Nursing, Washington DC, USA.
29. Benito, E., Dones, M., & Barbero, J. (2016). El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. *Psicooncología*, 13, 367–384.
30. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
31. Connor, S. (2020). Global Atlas of Palliative Care (2.a ed.). World Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA).
32. Wachholtz, A., Fitch, C., Makowski, S., & Tjia, J. (2016). A comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional suffering. *Southern Medical Journal*, 109(4), 200–206.
33. Lynn, J. & Adamson, D. (2003). *Living Well at the End of Life*, Santa Mónica, CA, Estados Unidos, RAND