



Los cuidados paliativos en las enfermedades oncológicas

Juan Carulla Torrent, Josefa M.^a Pérez Lianes y Mireia Guzmán Pérez

Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

Los cuidados paliativos oncológicos consisten en la atención activa, global e integral de los pacientes y sus familiares o cuidadores que padecen una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable, con posible amenaza de su vida.

Los objetivos básicos consisten en el control de los síntomas, incluyendo el dolor, así como el apoyo emocional del paciente y su familia, como una entidad indivisible a tratar.

El resultado final a conseguir es el bienestar y el aumento de la calidad de vida.

El concepto de los cuidados paliativos está evolucionando en nuestra sociedad, debido principalmente a:

- Los importantes logros del diagnóstico precoz.
- Tratamientos más efectivos.
- Tratamientos quirúrgicos conservadores de órgano y función.
- Aumento global de la supervivencia.
- Aumento de la tolerancia a los tratamientos oncológicos, utilizando las mejores armas de apoyo contra: infecciones, náuseas y vómitos, anemia.
- Mejora del control de síntomas estresantes como el dolor, la debilidad, la ansiedad y la depresión.

Esta evolución conceptual se basa en considerar la enfermedad oncológica como cualquier enfermedad crónica, con largos periodos asintomáticos, recaídas y nuevos tratamientos, procurando en todo momento el confort y la esperanza.

¿Qué significa tratamiento paliativo?

La Organización Mundial de la Salud, en 2002, lo definía como la atención resultante de: «... un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa...».

Actualmente, basándonos en el concepto de «cronicidad» y teniendo en cuenta que las enfermedades oncológicas se curan en más del 50% de los casos, y en las consideradas incurables se alarga la supervivencia significativamente, se impone revisar esta definición, ampliándola con el



concepto de «cuidados continuos», que comprenden, en todo momento, apoyo y paliación, de manera que:

- Aseguran la vida pero aceptan la muerte como algo inevitable.
- No aceleran ni posponen la muerte.
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Integran aspectos psicológicos, sociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible.
- Este apoyo abarca a la familia y cuidadores del paciente para afrontar la enfermedad y el duelo.

¿Se va a abandonar la quimioterapia?

El paciente, la familia y el equipo terapéutico, integrado por profesionales sanitarios, enfermería, oncólogos, radioterapeuta, cirujanos, médicos de familia, psicólogos, etc. deben estar de acuerdo, consensuando en todo momento el mejor beneficio clínico para el paciente, y esto implica:

- Su oncólogo en todo momento le recomendará la mejor opción para una situación determinada de su enfermedad.
- Deberá estar debidamente informado para llegar a un acuerdo terapéutico con su equipo para realizar la mejor opción que le asegure calidad de vida y mínimos efectos secundarios.
- En algún momento se deberá posponer la quimioterapia hasta que su estado de salud permita un tratamiento que le beneficie.
- El hecho de efectuar un tratamiento intensivo de confort para los síntomas que presente no supone que ya no exista una opción de quimioterapia o cirugía.
- Todas las estrategias de que dispone actualmente la oncología pueden utilizarse a su debido tiempo.
- El tratamiento con derivados de la morfina en un momento determinado no significa que el paciente se encuentre en una etapa irreversible de su enfermedad.



¿A quién van dirigidos los cuidados paliativos?

En el concepto actual de los cuidados continuos, se incluyen:

- Los cuidados de apoyo.
- Los cuidados paliativos.
- Los cuidados del final de la vida.

Los cuidados paliativos van dirigidos al conjunto de pacientes y familias que en una determinada etapa de la enfermedad oncológica, necesitan:

- Óptimo confort, tratando sus síntomas.
- Mejorar su autonomía mediante tratamientos de rehabilitación.
- Apoyo psicológico.
- Apoyo social y ayudas económicas al paciente o la familia.
- En unas condiciones de probable incurabilidad de la enfermedad.

Cualquier paciente oncológico con enfermedad avanzada, activa, en progresión, con escasas alternativas terapéuticas específicas y con pronóstico vital limitado, puede beneficiarse del enfoque multidisciplinar mediante equipos de apoyo en el ámbito hospitalario o extrahospitalario.



¿Quién realiza estos cuidados?

Los cuidados paliativos son realizados por equipos de apoyo, que se encuentran en el seno de los servicios de oncología, o en unidades hospitalarias que cubren distintos servicios, o a nivel domiciliario, o en instituciones hospitalarias de apoyo a los hospitales generales.

En general están constituidos por médicos, enfermería especializada, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, apoyo espiritual, etc.

Las actividades de estos equipos cubren:

- Atención a los pacientes.
- Atención a las familias.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Relación y conexión con otros equipos.
- Evaluación de resultados.
- Investigación.
- Voluntariado
- Atención a los aspectos éticos y espirituales.

Su oncólogo en todo momento valorará el mejor recurso sanitario para su bienestar.

Su oncólogo estará continuamente informado de su situación clínica.

El ser atendido por un equipo de cuidados paliativos no presupone que no pueda replantearse la posibilidad de efectuar un tratamiento específico, quimioterapia, hormonoterapia, etc.

Es una situación frecuente que el paciente sea tratado intensamente de sus síntomas y, a la vez, en curso de un tratamiento con finalidad de control de la enfermedad, asumiendo pocas toxicidades.



¿Dónde se realizan o se deben realizar? ¿Y si no puedo estar en mi casa?

Los pacientes oncológicos en fase avanzada de su enfermedad se encuentran en cualquier estructura sanitaria del Servicio Nacional de Salud.

En nuestro país, se están desarrollando programas de atención de apoyo y paliación en entornos hospitalarios y domiciliarios.

La toma de conciencia de la sociedad, que incluye a toda la ciudadanía, profesionales, familias y pacientes, está llevando un buen camino hacia el objetivo de que todo paciente disponga de la atención específica en el momento específico.

Los cuidados continuos que precisan los pacientes y sus familias se dirigen desde los servicios de oncología médica, que son los recursos sanitarios más relacionados íntimamente con el paciente a lo largo de su enfermedad.

Por lo tanto, su oncólogo puede recomendarle:

- Un equipo específico, hospitalario.
- Un equipo específico, domiciliario.
- Una unidad de cuidados paliativos.
- La coordinación de los cuidados que le suministre su equipo de atención primaria.

Dependiendo de la complejidad de su cuadro de síntomas, su oncólogo dirigirá los cuidados en su domicilio, contando con el apoyo a su familia o cuidadores cercanos.

Si se considera que necesita unos cuidados más complejos, le recomendarán el ingreso en una unidad de cuidados paliativos, que restablecerá el control de sus síntomas, sirviendo de apoyo y entreno de los cuidados en su domicilio, dispensados por sus cuidadores o familia.

¿Qué síntomas se van a controlar?

A lo largo de la enfermedad oncológica pueden presentarse diversidad de síntomas, derivados:

- De la propia enfermedad, en la localización del tumor, o en sus localizaciones a distancia.
- De los tratamientos, quimioterapia, radioterapia, cirugía.
- De enfermedades que ya presentaba el paciente: diabetes, artrosis, etc.



El concepto de control total de los síntomas se refiere a los cuidados a la persona, con su enfermedad, pero priorizando el confort del individuo.

Es frecuente presentar:

- Dolor.
- Pérdida de apetito y peso corporal
- Náuseas o vómitos.
- Dificultad para tragar alimentos sólidos o líquidos.
- Sequedad de boca.
- Sangrados.
- Tos
- Sensación de falta de aire.
- Debilidad.
- Pérdida de fuerza en las extremidades.
- Somnolencia.
- Estados de desorientación.
- Ansiedad.
- Depresión.
- Trastornos del sueño.
- Estreñimiento o diarrea.
- Trastornos urinarios.

Cada uno de estos síntomas se puede presentar con mayor o menor intensidad, a veces asociados en forma de «racimo» de síntomas, por ejemplo: dolor, ansiedad, depresión, trastornos del sueño y debilidad.

Para los síntomas que más preocupación o disconfort nos causan, disponemos de tratamientos de alta eficacia, por ejemplo, para el dolor, la ansiedad, la pérdida de apetito, el estreñimiento.

Su oncólogo o el equipo especializado seguirán una metodología para el control de sus síntomas:

- Evaluar la causa de sus síntomas.
- Medir su intensidad, registrando las crisis, sus mecanismos desencadenantes.
- Evaluar el impacto sobre su actividad (autonomía, sueño, ocio, vida laboral).
- Evaluar el impacto emocional (estado de ánimo, miedos, interrogantes).



¿Cómo puedo ayudar? ¿Qué cuidados puede hacer la familia?

Los programas de atención domiciliaria consisten en una ampliación de los cuidados recibidos en el hospital, bajo la supervisión de un equipo multidisciplinar, médico, enfermería, asistente social, que apoya a su médico de cabecera y es supervisado por su oncólogo.

La elección de ser cuidado en su domicilio es una decisión compartida entre el paciente, familia y equipo.

El domicilio del paciente tiene unas ventajas:

- La seguridad que da el conocimiento del entorno, «su territorio», con sus enseres, recuerdos, mascotas.
- La posibilidad de tener la compañía de la familia, amigos o vecinos sin las limitaciones de normas, horarios y espacios reducidos hospitalarios.

La tranquilidad que proporciona el propio domicilio, siempre que éste reúna condiciones adecuadas. La familia, con la asesoría continuada del equipo domiciliario, puede ayudar:

- En el cumplimiento de las tomas de medicamentos en horarios fijos, pero que respeten los periodos de descanso del paciente.
- Debidamente entrenada, la familia puede administrar fármacos por vía subcutánea, cuando el paciente no tolera la vía oral.
- En algunos casos, el paciente se alimentará por sonda de gastrostomía.
- En determinadas situaciones, podrá controlar sistemas más complejos de nutrición o administración de fármacos, por vía endovenosa central. Estas condiciones se darán en cortos periodos de tiempo, en régimen de hospitalización domiciliaria, que precisan control diario de médico y enfermería especializada.

Y si hay una emergencia, ¿qué hago?

Actualmente, los equipos específicos de atención domiciliaria u hospitalaria ofrecen una cobertura limitada de la jornada. La tendencia es ampliar esta cobertura durante las 24 h, incluyendo festivos y fines de semana.



La mayoría de equipos ofrecen un teléfono de contacto con el hospital o con el centro asistencial más próximo, pudiendo registrar mensajes, que son contestados con prontitud.

Los servicios de urgencias de asistencia primaria son los encargados de cubrir estas franjas horarias no atendidas.

En algunas áreas sanitarias, existe coordinación de los equipos domiciliarios con los de urgencias, de manera que se pueda garantizar una atención personalizada.

Ante una situación de alarma, si no se puede contactar con el equipo, será necesario acudir al hospital de referencia, donde se atenderá la incidencia y se informará posteriormente a su oncólogo.

Existen situaciones de emergencia que la familia puede detectar, y debe acudir al servicio de urgencias:

- Hemorragia o riesgo de sangrado importantes.
- Aumento súbito de la disnea, falta de aire.
- Cuadro febril con escalofríos.
- Crisis de dolor resistentes a los rescates pautados.
- Crisis de pánico o ansiedad extrema.
- Náuseas o vómitos incoercibles.
- Estados de confusión súbitos.
- Aparición de sintomatología neurológica, con pérdida de fuerza y sensibilidad en las extremidades.

¿Cuál es el papel de mi médico de cabecera?

Su médico de cabecera debe estar en todo momento informado de la evolución de su enfermedad.

Actualmente se están realizando experiencias de diagnóstico rápido hospitalario ante sospecha de diagnóstico de cáncer, con implicación de su centro de salud cercano y el hospital de referencia.

Si está atendido por un equipo especializado de cuidados paliativos, se establecerá una comunicación frecuente, telefónica o mediante informes periódicos.

En función del grado de implicación del equipo de asistencia primaria o de la complejidad del caso, su médico de cabecera dirigirá personalmente sus cuidados o compartirá los aspectos de su atención con el equipo domiciliario u hospitalario.

En cualquiera de las situaciones, la intercomunicación entre los distintos equipos es beneficiosa para su bienestar y el de su familia cuidadora.

Decálogo de consejos para el paciente

- ▶ Recibir un tratamiento paliativo no implica una situación irreversible en el curso de su enfermedad.
- ▶ El dolor se puede controlar fácilmente en más del 90% de los casos, y el dolor rebelde, con asociación de fármacos o con la ayuda de expertos (clínicas del dolor).
- ▶ El control del dolor oncológico tiene un arma altamente beneficiosa, sin límite de dosis, sin problemas de adicción, que es la morfina y sus derivados.
- ▶ La mayor parte de los síntomas de la enfermedad se pueden controlar en su domicilio.
- ▶ Los grados moderados de debilidad se combaten con ejercicios moderados, que podrán ayudar también a combatir la anorexia.
- ▶ La dificultad respiratoria, sensación de falta de aire, se puede producir por cuadros de ansiedad. Las técnicas de relajación y disponer de oxigenoterapia domiciliaria le darán tranquilidad y autonomía.
- ▶ Procurar gozar de buen estado de ánimo y el descanso nocturno facilitarán el control de la debilidad, el dolor y la tristeza.
- ▶ Su oncólogo y los equipos que le atienden se comprometen en atenderle continuamente y nunca le abandonarán.
- ▶ Comunique a su equipo terapéutico sus preocupaciones, sufrimientos, dudas, aunque no estén relacionadas con su enfermedad oncológica.
- ▶ La familia junto con el equipo de cuidados son sus aliados para poder vivir con dignidad y gozar de autonomía.

Páginas web recomendadas

- ▶ Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Amador de los Ríos, 5. 28010 Madrid. www.aecc.es
- ▶ Lliga Catalana d'Ajuda al Malalt de Càncer. Pl. Sant Ponç, 2, 4.º 1.ª. 17007 Girona. E-mail: lligacatalanacancer@wanadoo.es
- ▶ International Union Against Cancer (UICC). Unión Internacional contra el Cancer. 3, rue de Conseil-General. 1205 Ginebra (Suiza). E-mail: info@uicc.org. www.uicc.org
- ▶ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com
- ▶ Sociedad Española de Oncología Médica. E-mail: seom@seom.org
- ▶ Canadian Hospice Palliative Care Association. www.chpca.net
- ▶ Grupo Paliativo de Vigo. www.paliativos.com
- ▶ MD Anderson. Cuidados paliativos. www.mdanderson.org/departments/palliative
- ▶ Fundació Lliga Catalana d'Ajuda al Pacient amb Càncer (Oncolliga). Balmes, 309. 08016 Barcelona. E-mail: barcelona@oncolliga.org
- ▶ OMS Cuidados Paliativos. www.who.int/cancer/palliative/en
- ▶ Todo Cáncer. www.todocancer.org
- ▶ American Cancer Society. www.cancer.org
- ▶ Stop Pain. www.stoppain.org
- ▶ National Comprehensive Cancer Network: the NCCN Patient Guidelines. Edición en español. www.nccn.org
- ▶ SAE Fatigue Design & Evaluation. www.fatigue.org