

---

# CAPÍTULO

# 1

---

# INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

*Eva Fuentes Terrazas  
Silvia Allende Pérez  
Emma Verástegui Avilés*

## OBJETIVOS

- Introducir al lector en los conceptos fundamentales de los cuidados paliativos.
- Describir los aspectos históricos relevantes y los autores exponentes en este tema.
- Analizar la función del médico especialista, del médico general y del equipo interdisciplinario de salud en el cuidado del paciente paliativo.

## INTRODUCCIÓN

EL HOMBRE DE CARNE Y HUESO, EL QUE NACE, SUFRE, DUERME  
Y PIENSA Y QUIERE, EL HOMBRE QUE SE VE Y A QUIEN SE OYE.

*Miguel de Unamuno*

## GENERALIDADES EN MEDICINA PALIATIVA

Las condiciones de salud de la población mexicana han mejorado durante las últimas décadas; como consecuencia, existe incremento en la esperanza de vida y el país se encuentra en una fase avanzada de la transición demográfica y epidemiológica. Por tanto, las enfermedades crónicas se han convertido en la principal causa de muerte.

Durante los últimos seis años, el país consiguió brindar una cobertura básica de salud a 95% de la población a través de programas de seguridad social y Seguro Popular. Un mayor reto ha sido proporcionar atención para enfermedades crónicas de alto costo; sin embargo, en la actualidad es posible brindar tratamiento para algunos tipos de cáncer como el de mama, cérvico-uterino, leucemias, linfomas, entre otros, mediante un Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos.

Aunque estos logros han sido importantes, más de la mitad de los mexicanos viven en situación de pobreza y alta marginación (52.7% de las localidades del país). Como consecuencia,

existen importantes diferencias en el acceso y la calidad de los servicios médicos, particularmente para la población más vulnerable.

En 2008 se registraron 75,572 defunciones (14%) causadas por diabetes mellitus y sus complicaciones, lo cual sitúa a esta patología como la primera causa de muerte en nuestro país, seguida por enfermedad isquémica del corazón, enfermedades cerebrovasculares, hepatopatías crónicas, EPOC y cáncer. La medicina paliativa o los cuidados paliativos (cuidados continuos) proviene del latín *pallium*, que significa “capa, tapar, encubrir y mitigar” cuando ya no es posible curar; por tanto, en alusión a su etimología, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto la siguiente definición:

“Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.”

Los cuidados paliativos tienen las siguientes características que benefician al enfermo y su familia:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte;
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influir de forma positiva en el curso de la enfermedad;
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida.

En este proceso de implementación y difusión de los cuidados paliativos, ocasionalmente se considera la atención paliativa temprana. En la actualidad el modelo que se utiliza es el de cuidados paliativos al final de la vida en pacientes terminales y ambos términos llegan a considerarse sinónimos. Sin embargo, los cuidados paliativos deberían instaurarse desde un inicio, al momento del diagnóstico y de manera conjunta con los tratamientos curativos; de ahí que en fechas recientes se haya acuñado el término de cuidados continuos. En un inicio el tratamiento específico conformará la mayor parte del manejo médico, pero paulatinamente, a medida que la enfermedad progresa y las metas del tratamiento curativo no se alcanzan, cobrará mayor importancia la paliación de los síntomas desencadenados por la enfermedad o las secuelas de los tratamientos. Asimismo, al ponderar los riesgos y beneficios, existen circunstancias en las cuales el tratamiento etiológico paliativo debe continuarse. En la **Figura 1.1** se muestra el modelo ideal de acción de los cuidados paliativos o cuidados continuos,

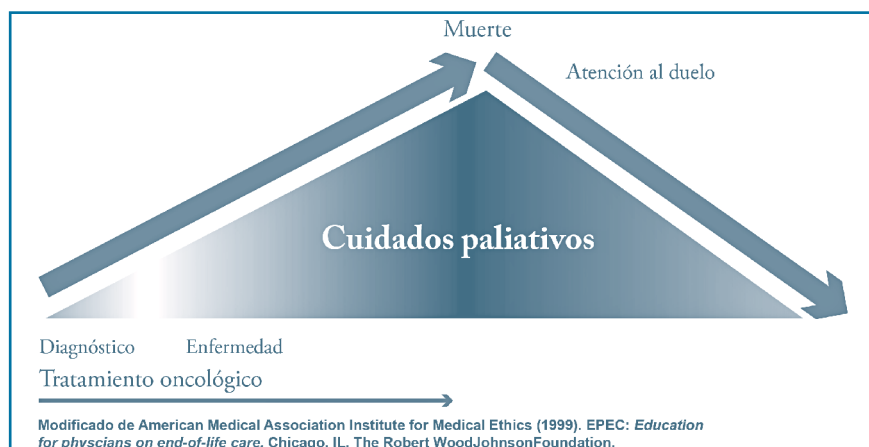
donde puede verse cuán poca es la participación de los mismos al inicio de la enfermedad; sin embargo, conforme ésta evoluciona, el tratamiento específico se vuelve cada vez menos significativo y los cuidados paliativos son el pilar principal del tratamiento. No obstante, nunca son mutuamente excluyentes.

## EL ENFERMO AVANZADO Y TERMINAL

Estos dos términos implican una problemática tanto semántica como conceptual, pues muchas veces se utilizan de forma indistinta. Si bien una diferenciación clara es difícil, el enfermo avanzado es aquel en quien se documenta progresión de la enfermedad sin que las terapias específicas surtan efecto; por tanto, en un momento dado se convertirá en un enfermo terminal. Ambos términos son vagos y con una línea divisoria tenue, pues difícilmente puede definirse cuando un paciente ha pasado de uno a otro estadio; no obstante, en un intento por realizar un corte arbitrario, se sugieren las siguientes fases de la terminalidad:

- Inicial: el paciente se encuentra estable, sin sintomatología ni alteración del estado funcional.
- Sintomática: inician manifestaciones de la enfermedad, principalmente síntomas que generan ansiedad y sufrimiento; sin embargo, no se alteran las actividades básicas de la vida diaria.
- Declive: las complicaciones son muy objetivas, a simple vista se percibe un deterioro funcional y ya no son posibles las actividades de la vida diaria.
- Final: fase agónica; la muerte es inminente en un lapso de uno a cinco días.

Los enfermos en fase avanzada de la enfermedad, particularmente aquellos en la etapa terminal, con frecuencia ocasionan conflictos en el equipo de salud, ya que sus necesidades especiales, más humanas que científicas, van en contra del objetivo médico de *curar*. Nos enfrentan al peor enemigo, no sólo de la medicina sino también de la humanidad: *la muerte*. Los enfermos



**Figura 1.1** Cuidados paliativos.

presentan ansiedad; pueden sentirse abandonados por el equipo de salud, aislados de la sociedad y de su familia.

Por todo lo anterior, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) establece los siguientes criterios que definen al paciente terminal:

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Respecto del gran impacto emocional, es preciso mencionar la importancia de contar con un apoyo psicológico al momento de comunicar la necesidad de la intervención del equipo paliativo. Las reacciones experimentadas por el paciente o su familia pueden llegar a interferir de forma negativa en el apego terapéutico y en la relación médico-paciente. En este proceso son frecuentes el enojo, la negación, la culpa, el miedo, la frustración, la ansiedad, etcétera. No es conveniente, en ninguna circunstancia, hablar de tiempos específicos de sobrevida, pues las escalas existentes y la experiencia médica sólo pueden brindar una aproximación. En cambio, es deseable siempre asegurar que el equipo médico estará ahí en cualquier momento, pero “nosotros no podemos saber cuándo ocurrirá el final”.

Podemos entonces concluir que los cuidados paliativos tienen un enfoque integral, tanto hacia el paciente como hacia su familia. Mediante la capacitación adecuada y el reconocimiento continuo de su excelente labor (principalmente del cuidador primario para evitar su desgaste), la empatía y el reconocimiento de su sufrimiento, temores, dudas, etcétera, se logrará crear lazos sólidos para un buen trabajo en equipo (**Figura 1.2**).

Los cuidados continuos deben ser considerados como una rama de la medicina que no busca la curación del enfermo, sino su atención integral como protagonista único y particular cuyo sufrimiento se buscará aliviar de una forma individualizada desde el inicio. Para ello se tomarán en cuenta sus experiencias de vida, mismas que definirán sus temores, sus frustraciones, sus deseos y, por tanto, su AUTONOMÍA, que es la capacidad de tomar decisiones sin intervención ajena.

### Bases de la terapéutica (SECPAL)

- El enfermo y la familia son la UNIDAD a tratar
- Promoción de autonomía y dignidad del enfermo
- Terapéutica activa
- Importancia del ambiente
- Atención integral

**Figura 1.2** Bases de la terapéutica (SECPAL).

## HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### ANTECEDENTES

Es probable que al pensar en la palabra *hospice* o cuidados paliativos nos remitamos a algo reciente, de este siglo o quizá del pasado, debido a que no fue sino hasta 1967 cuando Cicely Saunders inauguró el St. Christopher's Hospice, el primero en su clase y tras el cual se dio inicio al Movimiento Hospice, responsable del concepto actual de la mayoría de los centros de cuidados paliativos en el mundo.

La palabra “hospicio” proviene del latín *hospitium* y se refiere al sentimiento cálido que existe entre anfitrión e invitado y al lugar donde tal interacción tiene lugar. Se remonta a tiempos tan lejanos como el siglo IV, periodo de Constantino cuando, inspirados en la caridad cristiana, se fundaron diversos hospicios y hospitales. Fabiola, discípula de san Jerónimo, creó en el año 400 el primer hospital destinado a proveer hospedaje y atención a los peregrinos que llegaban al puerto de Ostia desde África y Asia. A pesar de haberse llamado “hospitales”, el fin curativo de los mismos era casi nulo debido a lo limitada que se encontraba la medicina en esa época. Poco podía hacerse por los enfermos y la mayoría de ellos sucumbían a las enfermedades, pues el único recurso para mitigar el sufrimiento era la caridad y la compañía a los moribundos en sus últimos días de vida. Así prosperaron dichas instituciones durante la Edad Media, principalmente en las cercanías de los caminos más transitados. Tal es el caso del Camino de Santiago, en España, con el monasterio-hospital de San Marcos en León; la Abadía de Samos en Orense; o el castillo de la Orden del Temple en Ponferrada, León. Otros personajes medievales que merecen mención son san Bernardo, quien en el siglo XII acuñó la palabra “hospicio” para definir los refugios para peregrinos, y san Vicente de Paul, quien entre 1581 y 1660 creó hospicios para personas con escasos recursos en Francia.

El término “hospicio” como lugar específico para enfermos terminales no se utilizó sino hasta 1842 en Lyon, Francia, con Madame Jeanne Garnier, fundadora de la Asociación de las Damas del Calvario, la cual inauguró en 1874 el primer Hospice des Dames du Calvaire en París, seguido por la creación de más *hospices* o *calvaires* en diversas ciudades francesas. Anne Blunt Storrs siguió sus pasos con la fundación del Calvary Hospital en Nueva York en 1899. Por otro lado y sin conexión aparente, en 1879 la hermana Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, creó el Dublin Our Lady's Hospice y en 1905 fundó el St. Joseph Hospice, donde años después la doctora Saunders realizaría estudios observacionales sobre la utilización de opioides. Como suele suceder en la historia, tras un movimiento pionero tienen lugar las réplicas y el Reino Unido no fue la excepción, pues en 1885 se creó el Hospicio St. Columba, el Hostal de Dios en 1892, y el St. Luke's Home for the Dying Poor en 1893, fundado por el doctor Howard Barrett (1842-1921). El doctor Barret fue el primero en dar individualidad a los pacientes, pues no se refería a ellos como el conjunto de “los moribundos” sino como personas únicas con necesidades diferentes entre sí. Cicely Saunders pudo beneficiarse de las enseñanzas de él y de este hospicio.

### CICELY SAUNDERS Y EL CONCEPTO DE HOSPICE ACTUAL

Como recintos para los enfermos terminales, tal y como conocemos a los hospicios en la actualidad, se los debemos a la doctora Saunders, quien provenía de una familia acomodada

y tuvo siempre una formación humanista. Estudió Filosofía y Sociología en Oxford; posteriormente, con el estallido de la Segunda Guerra Mundial, decidió estudiar enfermería, profesión que se vio obligada a abandonar por problemas de salud y luego ingresó por tercera vez a estudiar Trabajo Social. Fue justo mientras ejercía esta labor que conoció a David Tasma, un judío refugiado con cáncer terminal que le hizo ver las condiciones de abandono a las cuales se enfrentaban muchos enfermos terminales. Tras el fallecimiento de Tasma, Cicely Saunders reinició sus labores como enfermera voluntaria en el St. Luke's Home for the Dying Poor, donde trabajó de forma altruista desde 1948 hasta 1967. Motivada por el doctor Barret reingresó a los 33 años de edad a la universidad para estudiar Medicina y, una vez graduada, se consagró de tiempo completo al cuidado de pacientes en el St. Joseph Hospice, donde observó la administración de opioides y sus efectos benéficos sobre el dolor oncológico si se administraban con horario, en lugar de por razón necesaria (PRN). Fue así que comenzó a prescribirlos cada cuatro horas. Finalmente su sueño se vio realizado con la fundación del St. Christopher's Hospice, el cual abrió sus puertas al público en julio de 1967 al sur de Londres, con 54 camas. Dos años después se instauró el programa de visita domiciliaria.

### *ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE COMO PARTEAGUAS PARA MÉXICO Y EL MUNDO*

La inauguración de dicho recinto sirvió como parteaguas para los cuidados paliativos en el resto de Europa, Estados Unidos, Canadá y más recientemente en México. Aunque el modelo asistencial establecido por la doctora Saunders fue adoptado con prontitud en Francia, Italia, España y Canadá casi de manera idéntica, en Estados Unidos resultó más difícil y no se llevó a cabo de igual manera. La formación del Connecticut Hospice en 1974 es el antecedente más cercano; sin embargo, no se le acerca mucho pues sólo proporciona apoyo para la atención en casa. Desde un inicio y durante muchos años el movimiento en Estados Unidos fue principalmente anti-médico: trabajadoras sociales, voluntarias o enfermeras fueron quienes parecieron reconocer la inminencia de la necesidad de atención institucional para pacientes terminales. Es probable que la raíz de estos problemas sea el sistema médico estadounidense, sustentado en coberturas de aseguradoras privadas que en un inicio no incluían los cuidados paliativos, así como del pobre reconocimiento del movimiento *Hospice* por parte de la American Medical Association. A pesar de todo lo anterior, hoy existen más de 2,000 hospicios reconocidos por la American National Hospice Organization y el sistema Medicare ya incluye cobertura para cuidados paliativos.

En México existen hoy los siguientes centros de Cuidados Paliativos de tiempo completo:

- Hospital Civil de Guadalajara, Jal.
- Hospital General de Occidente, Zoquipan, Jal.
- Palia, Guadalajara, Jal.
- Hospital Universitario de la Universidad Autónoma de Guadalajara, Guadalajara, Jal.
- Hospice Cristina AC, Guadalajara, Jal.
- Instituto Nacional de Pediatría, D.F.
- Instituto Nacional de Cancerología, D.F., y red de centros estatales
- Hospital General de Celaya, Gto.

- Hospice San Miguel, A.C., Gto.
- Hospital ISSSTE Chihuahua
- Casa de la Sal
- Mano Amiga

Aunque se ha avanzado, existen grandes nichos de oportunidad. La cantidad de paliativistas no es suficiente y aún no se ha incorporado la instrucción de los cuidados paliativos en el pregrado. Por ello es necesario romper con paradigmas como el uso limitado de la morfina: México es uno de los países con menor consumo de la misma, lo cual se relaciona con la deficiente integración de los cuidados paliativos para la atención del enfermo terminal. La referencia de los pacientes al servicio de cuidados paliativos es tardía, pues aún existe la creencia de que este tipo de atención es exclusivo de la fase terminal.

### *CUIDADOS PALIATIVOS EN LA MEDICINA GENERAL*

Actualmente el papel del médico general, de cabecera o de primer contacto ha quedado relegado; sin embargo, es momento de romper paradigmas pues su participación es piedra angular no sólo en el cuidado del paciente en fase avanzada sino a lo largo de la vida; “de la cuna a la tumba”. Son los médicos generales quienes realizan el primer contacto con el enfermo, por lo cual tienen en sus manos la pronta detección y referencia de patologías potencialmente curables que de otra manera se tornan incurables.

Por otro lado, una vez que se ha fallado en este primer objetivo del médico general, existe la idea falsa de que éste debe quedar fuera de la escena; por el contrario, cobra más importancia que nunca, pues será el médico de primer contacto quien brindará atención continua, integral, personalizada y humanística para el paciente y su familia, además de tener la posibilidad de contribuir a disminuir los traslados y admisiones hospitalarias innecesarias, que lejos de beneficiar causan desgaste tanto económico como físico y psicológico en el paciente y sus familiares. Por último es importante mencionar los problemas principales por los cuales los médicos generales se encuentran renuentes a atender a pacientes en fase avanzada, para así poder incidir en ellos:

- Desinformación del caso, para lo cual es necesario fortalecer los mecanismos de referencia y contrarreferencia entre los distintos niveles de atención.
- Formación deficiente en pregrado, para lo cual los cuidados paliativos están en proceso de implementarse como materia clínica, donde es preciso un enfoque ético y humanístico.
- Sobrecarga de trabajo, que va en detrimento de la calidad de la relación médico-paciente. Por desgracia este aspecto es el más difícil de modificar; sin embargo, unas bases sólidas en ética y humanismo, así como en el énfasis en la relación médico-paciente, pueden aminorar estos aspectos deficientes de nuestro sistema de salud.

### *EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS*

Los cuidados paliativos incorporan un espectro de cuidados a nivel médico, de enfermería, psicológico, social, cultural y espiritual.





**Figura 1.3** Niveles de atención en cuidados paliativos.

- **La actitud de cuidado** involucra compromiso, consideración a la individualidad, atención a las particularidades culturales, empatía y compasión.
- En el contexto clínico el tratamiento debe ser interdisciplinario, consistente, coordinado y continuo.
- **Comunicación:** desarrollo de métodos efectivos de comunicación con el paciente y su familia.
- **Consideraciones culturales:** los aspectos étnicos, raciales y culturales pueden influir en el sufrimiento del paciente; por tanto, su manejo debe considerar todos los aspectos que pudieran ser sensibles a este respecto.
- **Consentimiento:** es fundamental contar con el consentimiento del paciente o su cuidador primario antes de suspender o iniciar un tratamiento. Los pacientes en cuidados paliativos suelen tomar decisiones en conjunto con su familia. Es importante mencionar que un paciente bien informado tiende a aceptar las recomendaciones del equipo de salud.
- **Elección del sitio para recibir atención:** el paciente y su familia deben decidir el sitio donde quieren ser atendidos. Es importante que los pacientes con enfermedades avanzadas sean manejados en su domicilio, siempre que sea posible.
- **Tratamiento apropiado:** el tratamiento del paciente debe ser apropiado para la etapa de la enfermedad y su pronóstico. Es criticable tanto sobre-tratar al paciente como no brindarle atención.

Con frecuencia los cuidados paliativos son considerados como la “medicalización de la muerte”; sin embargo, la atención de los pacientes graves debe balancear los aspectos técnicos con la orientación humanística.

Cuando el cuidado paliativo incluye terapias contra la enfermedad es importante evitar la obstinación terapéutica y asegurar que las intervenciones estén dirigidas al alivio del sufrimiento.

## CONCLUSIONES

- La atención paliativa es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, quienes se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal por medio de la prevención y el alivio del sufrimiento.
- El manejo se basa en la identificación temprana de las necesidades del paciente y su familia por medio de la evaluación adecuada del estado del paciente y sus síntomas, para implementar un tratamiento integral destinado al alivio del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.
- Es necesario establecer estándares de servicio en cuidados paliativos basados en evidencia científica que incorporen los diferentes niveles de atención a la salud.
- Es importante la capacitación de especialistas en cuidados paliativos, pero también incorporar su enseñanza en los programas de residencia en oncología, medicina interna, geriatría y medicina general.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Allende S, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica. Houston, TX 77007, USA: IAHPC Press (International Association For Hospice And Palliative Care); 2012.
2. Centeno Cortés C, et al. Manual de medicina paliativa. España: EUNSA; 2009.
3. Emanuel L, Lawrence S. Palliative care: core skills and clinical competences. 2nd. ed. St Louis Missouri: Saunders/Elsevier; 2011.
4. González Barón M, et al. Tratado de medicina paliativa. España: Panamericana; 2007.
5. Hanks G, Cherny NI. Oxford textbook of palliative medicine. 2nd. ed. Oxford UK: Oxford University Press; 2001.
6. Montes de Oca G. Historia de los cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria 2006;7(4):1-9. Disponible en: URL: [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)
7. Pessini L, Saad Hossne W. Terminalidad de la vida y el nuevo código de ética médica. Bioethikos 2010;4(2):127-129.
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados paliativos [online]. Disponible en: URL: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
9. Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta Bioethica 2000;6(1):29-46.
10. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of an OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990.