

CUIDADOS PALIATIVOS

ANTONIO PASCUAL LÓPEZ

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona (España).



Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
Director de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Pau. Universidad Autónoma de Barcelona.

Resumen

La enfermedad terminal genera un intenso sufrimiento en el paciente, en sus familiares y en los profesionales sanitarios. A pesar de ello, la atención estándar sigue siendo muchas veces subóptima. La respuesta profesional, científica y humana a las múltiples necesidades durante la fase final está en la medicina paliativa, que es la respuesta frente al derecho de todo ser humano al alivio del sufrimiento.

El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es acompañar al paciente y a la familia a lo largo de una situación compleja, mediante el alivio de síntomas, la comunicación y el apoyo emocional, la atención a las necesidades sociales, el reconocimiento de cuestiones espirituales, el apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.

Recientes avances permiten un mejor alivio de problemas físicos como el dolor, la caquexia, la obstrucción intestinal y las alteraciones cognitivas. Junto a ello, debe conseguirse un ambiente de respeto que favorezca la comunicación y la expresión de emociones y sentimientos. En ocasiones, la vivencia de la enfermedad favorece el desarrollo y crecimiento personal.

Son necesarios programas de cuidados paliativos, tanto en hospitales de agudos, como en centros sociosanitarios y en el domicilio, para responder a la alta demanda asistencial. La accesibilidad y equidad son fundamentales para garantizar su calidad.

Palabras clave: Sufrimiento. Enfermedad terminal. Cuidados paliativos.

Abstract

PALLIATIVE CARE

Terminal diseases generate a deep suffering in patients and their families, but also in health professionals. In spite of this, the standard treatment remains too frequently insufficient. The professional, scientific and human response to the numerous needs during the terminal phase is to be found in palliative medicine, responding to the human right to relief of pain and suffering.

The basic objective of palliative care is to stand by the patients and their families through a complex experience, which includes, inter alia, symptoms relief, communication and emotional support, attention to social needs, recognition of spiritual matters, support to the family during the disease and the mourning.

Recent advances allow a better relief of physical problems such as pain, cachexia, intestinal obstruction and cognitive failure. We should create an atmosphere of respect favouring communication and expression of emotions. Sometimes even, the disease's experience favours a personal development.

Palliative care programs are necessary in hospitals, in hospices and at home to respond to a high demand of assistance. Accessibility and equity are the key for a guarantee of quality.

Key words: Suffering. Terminal disease. Palliative care.

Introducción

A pesar de los importantes avances de la medicina, la atención adecuada al creciente número de personas ancianas, pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y cáncer sigue representando un importante reto de salud pública. Muchos de estos enfermos atravesarán, a lo largo de su evolución, una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial.

La situación terminal de cada enfermo, y por tanto su incurabilidad y un pronóstico de vida corto, habitualmente inferior a 6 meses, debe ser rigurosamente confirmada¹. Se identifica habitualmente con el cáncer incurable, dada su elevada incidencia y mortalidad. En el momento actual, la mitad de los enfermos diagnosticados de un cáncer fallecen por progresión de éste; el 44% en los primeros 12 meses desde su presentación. La Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer estimó que en 1996 murieron por cáncer en el mundo más de 7 millones de personas². En nuestro medio, el cáncer es la segunda causa de muerte (aproximadamente 200 fallecimientos por 100.000 habitantes/año), lo que representa el 25% de todos los fallecimientos^{3,4}.

La enfermedad terminal ocasiona un intenso sufrimiento en el paciente y también en sus seres queridos, cuyo alivio es un derecho de todas las personas. Una concepción moderna del tratamiento del cáncer debería incluir obligatoriamente estrategias paliativas orientadas al confort y a mejorar en lo posible la calidad de vida durante el período final de ésta.

Otros procesos en fases avanzadas como el sida, las demencias, las enfermedades neurológicas invalidantes y las insuficiencias irreversibles de órganos pueden, durante su etapa terminal, beneficiarse de un enfoque terapéutico paliativo. La cuantificación de estos enfermos queda pendiente de una mejor definición, aunque se calcula que su número global se aproxima al de pacientes con cáncer terminal^{5,6}.

El sufrimiento en la fase terminal

Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial, por lo que es imprescindible la implicación de todos los niveles sanitarios. Un estudio realizado en el Reino Unido ha puesto de manifiesto que el 25% de las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, y que además generan unos costes muy elevados⁷.

El alivio del sufrimiento requiere, además de una gran competencia clínica, altas dosis de sensibilidad para acercarse a los múltiples y cambiantes problemas de enfermos y familias. El primer paso será la identificación de los numerosos factores, tanto físicos como emocionales, sociales y existenciales que contribuyen a este sufrimiento⁸. Es interesante destacar que, independientemente del diagnóstico y los protocolos de tratamiento aplicados, la vivencia final representa una experiencia individual, única y trascendente de cada ser humano.

Los pacientes presentan habitualmente numerosos síntomas como dolor, dificultad para respirar, pérdida de apetito, sensación de agotamiento y falta de fuerzas, estreñimiento, náuseas y vómitos, insomnio y sequedad de boca. El dolor es la molestia prioritaria para el 40% de los enfermos en el momento de ser atendidos en nuestra Unidad.

La evaluación continuada y el alivio de estos síntomas, siempre posible en mayor o menor grado, es una de las bases de los cuidados paliativos. Sin embargo, sería una simplificación apartada de la realidad reducir el sufrimiento a estos problemas.

La cercanía de la muerte, con distintos grados de conocimiento individual, hace aflorar numerosas emociones y sentimientos como miedo, inseguridad, desesperanza, tristeza, ira y frustración ante situaciones de incapacidad. Se añaden con frecuencia modificaciones significativas de la dinámica social y

La cercanía de la muerte, con distintos grados de conocimiento individual, hace aflorar numerosas emociones y sentimientos como miedo, inseguridad, desesperanza, tristeza, ira y frustración ante situaciones de incapacidad.

familiar. Entre las preocupaciones llamadas espirituales o existenciales más frecuentes destacaríamos las relacionadas con alteraciones de la integridad personal (imagen corporal, sexualidad, funciones corporales o intelectuales), sentimientos de culpa, frustración por tareas inacabadas y angustia respecto al futuro propio o de la familia. El abandono sanitario al que desgraciadamente están aún expuestos muchos de estos enfermos contribuye a su sufrimiento integral.

Las familias son también golpeadas por la enfermedad terminal. El dolor ante la pérdida se entremezcla con la carga física, emocional y existencial que supone el cuidado y con posibles conflictos tanto interpersonales como éticos.

Los profesionales sanitarios, de forma más o menos consciente, se ven también impactados por la muerte de sus enfermos, que puede ser vivenciada como un fracaso. La escasa formación recibida en este campo, la necesidad de tomar decisiones difíciles, con frecuentes dilemas éticos, y la carga de trabajo pueden llevar a una situación de *burn-out* («estar quemado») que se traduzca en una falta de implicación profesional y afectiva hacia enfermos y familias.

Como se ha indicado, la atención estándar recibida por estos enfermos continúa siendo muchas veces subóptima. Resulta llamativo que el cuidado, una de las misiones tradicionalmente «sagradas» del médico, recibe menor atención a medida que aumentan los avances y la sofisticación de la medicina. Entre distintas razones destacaríamos la negación social de la muerte, unida a

un cierto delirio de inmortalidad y una orientación excesivamente técnica y biologicista de la medicina actual. En un importante estudio multicéntrico americano se ha evidenciado en más de 9.000 enfermos en fase terminal la coexistencia de situaciones de encarnizamiento (40% de fallecimientos en unidades de cuidados intensivos) con abandono terapéutico (50% con dolor en los últimos días)⁹.

En una investigación que realizamos en 1995 sobre enfermos oncológicos en fase terminal diagnosticados y tratados en el servicio de oncología de un hospital terciario, constatamos un deficiente control de los síntomas, un reducido número de visitas domiciliarias por parte de los profesionales de atención primaria y una elevada frecuentación del servicio de urgencias en el último mes de vida¹⁰.

Frente a esta situación existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser

un derecho fundamental de las personas y una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias y sociales»¹⁴.

Cuidados paliativos: principios y objetivos

La OMS los define como «cuidados activos totales destinados a enfermos con procesos avanzados e incurables y a sus familiares, con énfasis en el confort y la calidad de vida»¹².

Los cuidados paliativos constituyen una clara alternativa al «ya no hay nada que hacer», y son la estrategia terapéutica de elección en la situación terminal. Responden a los imperativos éticos de solidaridad para el alivio del sufrimiento y rechazo de tratamientos innecesarios que aumenten éste. Afirman el valor de la vida de todo ser humano, rechazando la



En el proceso de pérdida de un ser querido con una enfermedad terminal, suele haber una etapa caracterizada por la tristeza, que finalmente desemboca con frecuencia en una vivencia serena de los problemas y, en algunos casos, en la aceptación. (*La muerte en la habitación de la enferma*, de Edvard Munch.)

humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas^{11,12}. La respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de muchos enfermos en fase terminal y de sus familiares se encuentra en la medicina paliativa. La OMS insiste desde hace más de 10 años en la urgente necesidad de implementar y generalizar programas de cuidados paliativos¹³. La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa ha subrayado el derecho de todos los enfermos en fase terminal a unos cuidados paliativos integrales (Recomendación 1418, adoptada el 25 de junio de 1999).

La Organización Médica Colegial de España y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) han afirmado recientemente: «La atención integral y la promoción de la calidad de vida en las fases más avanzadas de las enfermedades crónicas evolutivas y de los enfermos terminales, deben ser consideradas como

tendencia social actual a considerar inútil la existencia de personas con minusvalía y dependencia. No tienen como objetivo prolongar la vida artificialmente ni acelerar la muerte.

Todas las estrategias terapéuticas de los cuidados paliativos se basan en los principios básicos que se resumen a continuación:

1. *La muerte es una etapa de la vida.* La angustia de los profesionales ante la muerte puede llevar a actitudes de huida, como abandono del paciente, rituales terapéuticos y encarnizamiento. La reflexión y empatía ante el sufrimiento conducen al compromiso de acompañamiento.

2. *Nuestras actuaciones se basan en las necesidades del paciente.* El tiempo, el espacio, el planteamiento de objetivos, la disponibilidad del personal, girarán alrededor del principal protagonista de

los cuidados. Una importante investigación cualitativa ha recogido las perspectivas expresadas por 126 pacientes con enfermedades en fase terminal ante su muerte. Por orden de importancia eran: alivio del dolor y de otros síntomas, evitar situaciones de obstinación terapéutica, mantener el control de la situación, no ser una carga para los suyos y estrechar relaciones con los seres queridos¹⁵.

3. El paciente y la familia son una unidad de cuidados. El alivio del sufrimiento de los seres queridos, impactados por la situación terminal, forma parte de los objetivos. Son factores clave el respeto y el que puedan expresar su propio sufrimiento, las orientaciones sobre aspectos prácticos de cuidados, la prevención y los consejos sobre actuaciones en caso de crisis y el apoyo emocional para la aceptación de la pérdida y el proceso de duelo.

4. La alta demanda asistencial requiere un equipo de cuidados. Un equipo interdisciplinario cubre sinérgicamente las múltiples necesidades, con el objetivo común de buscar el bienestar del paciente y de la familia. Las reuniones periódicas del equipo son claves para la planificación y evaluación del trabajo. Además, la interacción positiva del equipo ayuda a prevenir el estrés. La idea de equipo se extiende también a la integración y coordinación de los distintos niveles asistenciales.

5. Siempre hay «algo que hacer». Con una atención continua a los mínimos detalles y una comunicación adecuada, siempre es posible el alivio. Incluso en las situaciones más complejas, la presencia de un profesional puede aportar serenidad.

El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es acompañar al paciente y a la familia, intentando mitigar en lo posible una situación extremadamente compleja mediante una atención integral. Los objetivos específicos se resumen en la tabla 1. Resulta fácil comprender que esta tarea requiere, contrariamente a lo que incluso algunos profesionales piensan, una dedicación intensiva de la máxima responsabilidad. El afecto y solidaridad juegan un papel muy importante en esta noble tarea.

Avances en el control de síntomas

El alivio de los síntomas es siempre una urgencia, teniendo en cuenta la relatividad del tiempo de nuestros enfermos. Como se ha señalado, siempre es posible reducir la intensidad y las repercusiones sobre el enfermo de estos síntomas, favoreciendo la adaptación y contribuyendo a mantener esperanzas realistas.

El primer paso para el alivio es la evaluación cuidadosa, intentando reconocer las causas y/o mecanismos de producción y su impacto físico y emocional. El enfermo nos dirá cuáles son sus molestias prioritarias. Habitualmente utilizamos instrumentos sencillos, como escalas analógicas visuales, en las cuales el enfermo y en su defecto los familiares, nos indican la severidad de sus problemas^{16, 17}.

El plan terapéutico debe ser comentado con el enfermo y la familia, que participarán activamente en la

Los cuidados paliativos constituyen una clara alternativa al «ya no hay nada que hacer», y son la estrategia terapéutica de elección en la situación terminal.

toma de decisiones. Como un ejemplo característico puede citarse la colocación de una sonda nasogástrica para la alimentación, que se indica frecuentemente ante dificultades para la deglución. El evidente beneficio mecánico puede carecer de interés si el paciente, como sucede en muchos casos, prefiere una alimentación natural blanda y rechaza esta opción.

Intentamos combinar medidas no farmacológicas, como fisioterapia, hábitos higiénico-dietéticos, distracción, ambiente cálido, atmósfera de respeto y confianza, con la administración de los medicamentos necesarios, habitualmente pautados a intervalos determinados y administrados por vía oral. Los posibles efectos secundarios deben prevenirse con antelación. Dados los frecuentes y cambiantes problemas, la estrategia terapéutica debe revisarse de forma continuada, haciendo visible nuestra disponibilidad e indicando claramente a qué profesionales han de recurrir.

En los últimos años se han producido avances muy importantes en el control de síntomas¹⁸. Debe destacarse el eficaz alivio del dolor en la mayoría de los casos. La base del tratamiento del dolor es la administración de morfina, habitualmente por vía oral. En los últimos años disponemos además de otros opioides potentes,

Tabla 1
OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- Proporcionar confort físico mediante el alivio de los síntomas y la atención a detalles como los cuidados corporales, los cuidados de la boca y la alimentación e hidratación naturales.
- Comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- Atención a las necesidades sociales, favoreciendo el mantenimiento, reencuentro y/o creación de lazos afectivos con los familiares y el equipo terapéutico, incluidos los voluntarios.
- Acompañamiento que reconozca el posible planteamiento de cuestiones existenciales y la búsqueda del sentido.
- Ayuda a los familiares durante la enfermedad y en el duelo.
- Prevención, reconocimiento y tratamiento del estrés en los profesionales sanitarios (*burn-out*).



La base del tratamiento del dolor en los pacientes terminales es la administración de morfina. A ella se han sumado en los últimos años otros potentes opioides. (*La morfina*, de Santiago Rusiñol.)

como fentanilo y metadona, y hemos aprendido a realizar su rotación, o cambio de uno por otro, en casos de alivio ineficaz o de efectos tóxicos¹⁹.

Otra área de activa investigación es el manejo de la caquexia-anorexia del cáncer, responsable de la consunción de la masa muscular y proteica de los enfermos²⁰. Es un problema particularmente relevante por el simbolismo vital de la alimentación. Diversas sustancias, entre las que citaremos el acetato de megestrol, la talidomida, la melatonina y el ácido eicosapentanoico podrían ser capaces de inhibir las citocinas implicadas en la producción de este síndrome o sus efectos metabólicos²¹.

El manejo de la obstrucción intestinal inoperable con combinaciones de morfina, hioscina y haloperidol administradas por vía subcutánea permite que un elevado porcentaje de pacientes pueda tomar pequeñas cantidades de alimentos sin necesidad de recurrir a lo que era habitual, la colocación de una sonda nasogástrica, que imposibilita para comer y beber, y de una vía intravenosa²². Recientemente se ha comprobado que la eficacia aumenta con la adición de octreotida²³.

Citaremos como otro ejemplo de avances en el control de los síntomas el abordaje de los cuadros confusionales, con frecuencia acompañados de agitación y con un gran impacto sobre los familiares e incluso los equipos terapéuticos. La evaluación cuidadosa de los cuadros confusionales y su identificación temprana permite que un 30-40% de ellos sean reversibles. Entre los factores etiológicos cuya modificación contribuye a la reversibilidad destacan la deshidratación y los psicofármacos, incluyendo en este grupo los opioides por sus efectos neuropsicológicos²⁴.

En algunos casos, a pesar de aplicar todos los conocimientos disponibles, el alivio resulta insuficiente. La sedación o alivio de problemas refractarios mediante la disminución farmacológica del grado de conciencia es imprescindible en un 15-36% de los casos, lo que

contribuye a garantizar además el deseo de los enfermos y de las familias de evitar el encarnizamiento terapéutico²⁵. Entre sus indicaciones más habituales se encuentran la disnea severa, la agitación y la angustia existencial. El fármaco habitualmente utilizado es el midazolam. Debe insistirse en el respeto exquisito de los requisitos éticos necesarios: refractariedad contrastada de los problemas, discusión con la familia y el paciente, reflexión en equipo y técnica adecuada²⁶.

Más allá de los síntomas

El control de los síntomas es imprescindible para el confort, aunque por sí solo resulta insuficiente. El término *acompañamiento* refleja muy bien el hecho de que los profesionales tenemos que «estar al lado» durante esta etapa trascendente y única para cada persona. La frecuencia, intensidad y ritmo de nuestras actuaciones estarán en función de las necesidades integrales y de los deseos de los pacientes, que tendremos que saber detectar.

Hemos aprendido de nuestros mejores maestros, los enfermos, que durante la etapa final de la vida surgen reflexiones profundas, emociones intensas, necesidades de resolver «asuntos pendientes» e incluso en algunos casos vivencias de crecimiento y enriquecimiento personal^{27,28}. Desde un punto de vista profesional, la complejidad de la situación y la escasa formación en estos aspectos no nos autoriza a obstaculizar estas experiencias mediante engaños burdos o actitudes de huida.

La herramienta de trabajo básica es la comunicación, que además tiene en sí gran eficacia terapéutica. Un objetivo clave es conseguir una atmósfera de serenidad y respeto. El paciente debe percibir que los miembros del equipo están dispuestos a escucharle atentamente. De este modo se irán desgranando las múltiples emociones que caracterizan



El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es acompañar al paciente y a la familia, intentando mitigar una situación extremadamente compleja mediante una atención integral.

la llamada «crisis del morir» que aparece ante la idea de esta posibilidad: miedo, ira, ansiedad, negación, humor, desesperación, frustración²⁹. Las estrategias de información tienen como misión favorecer la mejor adaptación posible del paciente y de la familia a una situación generadora de sufrimiento. Se intenta, tras averiguar mediante preguntas abiertas el conocimiento de la situación, proporcionar una información progresiva, adaptada al ritmo de cada persona, capaz de mantener esperanzas realistas³⁰.

A la crisis citada anteriormente suele seguir una etapa caracterizada por la tristeza, con una disminución de la intensidad de las emociones y preocupaciones. Por último, se llega con frecuencia a una vivencia serena de los problemas y, en algunos casos, a la aceptación.

Durante la etapa final emergen con frecuencia cuestiones existenciales profundas que son compartidas con los profesionales sanitarios. Aunque esta tarea poco conocida puede generarnos preocupación, debe destacarse que la petición más frecuente que se nos hace es escuchar con cariño y respeto. Es un auténtico privilegio recibir la confianza íntima de enfermos y familias en esta fase.

Aun insistiendo en la individualidad del proceso, hay mecanismos comunes de adaptación del ser humano ante la muerte, realizando lo que Byock ha llamado «el trabajo pendiente»³¹.

Uno de estos mecanismos consiste en solucionar aspectos materiales, legales, fiscales, hacer frente a responsabilidades sociales, dar instrucciones sobre el futuro. Se realizan despedidas sociales y profesionales, con una tendencia a recogerse en un mundo más íntimo y familiar. La revisión de la vida y la transmisión de conocimientos y experiencia son una expresión de búsqueda del sentido. La presencia de un equipo receptivo puede contribuir a facilitar esta tarea y a aumentar, muchas veces recuperar, la autoestima.

También puede asistirse a expresiones de sentimientos de amor, de reconciliación, de perdón, de culpa, de agradecimiento, con una impresión de haber completado la relación con los seres queridos. Existe con frecuencia necesidad de «decir adiós», con situaciones emocionantes para el enfermo y su familia.

La aceptación de la propia pérdida y de la dependencia se favorece cuando se es capaz de expresar dolor y tristeza ante la misma.

En ocasiones asistimos a períodos finales caracterizados por la desconexión con el medio, la suelta de amarras y la vivencia de un nuevo yo. El enfermo puede recurrir a un lenguaje simbólico y hablar de «viajes», de «camino por recorrer», y son frecuentes las referencias a personas queridas que han fallecido. Estas situaciones impactan a los familiares y resulta muy tranquilizador poderlas comentar serenamente con los profesionales sanitarios.

Programas de medicina paliativa

La aplicación de los principios y objetivos señalados anteriormente requiere cambios importantes de organización y planificación, con implicación institucional e individual de los profesionales sanitarios. Quedan aún muchas resistencias organizativas, económicas y de negación individual y social de la muerte, que llevan a sufrimientos innecesarios de muchas personas enfermas, tanto por errores de omisión como por errores de actuación³².



Fig. 1. Ubicación del paciente en cuidados paliativos (CE: consulta externa; CSS: centro sociosanitario).

En todos los niveles asistenciales deberían ponerse en marcha medidas generales de mejora de la atención paliativa, como formación de nivel básico, dedicación de tiempos y espacios específicos a la fase terminal, facilitación de la presencia activa de las familias, método de trabajo interdisciplinar, elaboración de guías de control de síntomas y facilitación de la prescripción de analgésicos opioides.

Además, es necesaria la presencia en cada área sanitaria de profesionales con formación y dedicación específica a los cuidados paliativos, que además de atención directa realizarán funciones de asesoramiento, formación e investigación.

En el momento actual existen numerosas evidencias de la efectividad y eficiencia de los programas de cuidados paliativos⁵³. Existe una cierta tendencia a considerarlos como «cuidados mínimos» o «cuidados de segunda clase», lo que en el momento actual refleja una mezcla de ignorancia y falta de sensibilidad.

Los cuidados paliativos actuales se basan en la experiencia de los «hospices» ingleses, fundados a finales de los años 60. Su filosofía y probada eficacia en el control de síntomas mantienen toda su vigencia. Sin embargo, el rápido desarrollo de los cuidados paliativos en los últimos años plantea nuevos retos entre los que destacan:

La aceptación de la propia pérdida y de la dependencia se favorece cuando se es capaz de expresar dolor y tristeza ante la misma.

– Necesidad de una sólida base de conocimientos y experiencia, con evaluación de resultados y control de calidad.

Para responder adecuadamente a estos retos, los cuidados paliativos deben integrarse plenamente en el sistema sanitario y docente, garantizando la atención en todos los niveles asistenciales. El modelo idóneo, integral-integrado, incluye actuaciones paliativas en los hospitales de agudos, centros sociosanitarios y



En la fase terminal de una vida puede asistirse a expresiones de amor, de reconciliación, de perdón, de culpa, de agradecimiento, con una impresión de haber completado la relación con los seres queridos. (*Casamiento in articulo mortis*, de Nicanor Piñole. Museo de Bellas Artes, Oviedo.)

– Acceso a los cuidados paliativos por parte de un mayor número de pacientes, incluidos los más jóvenes y con problemas complejos de impacto severo, así como un número creciente de pacientes no oncológicos.

– Incorporación de actuaciones paliativas de control sintomático o apoyo emocional en fases evolutivas más tempranas.

– Deseo de algunos pacientes y familias de ser atendidos en el hospital en fases avanzadas, manteniendo una continuidad de cuidados.

– Diseño de sistemas que respondan rápida y eficazmente a situaciones de crisis.

– Existencia de una demanda educativa generalizada sobre cuidados paliativos, lo que hace imprescindible la implicación en este campo de las estructuras docentes.

domicilio, con una exquisita conexión entre estos niveles. La ubicación del enfermo en estos niveles puede variar en distintos momentos evolutivos y dependerá de la complejidad de la situación y de las posibilidades de soporte tanto familiar como sanitario en el domicilio (fig. 1).

Según el directorio 2002 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, hay actualmente en España 213 programas específicos de cuidados paliativos, la mitad de ellos hospitalarios y la otra domiciliarios⁵⁴. Se calcula que estos equipos atienden al 25% de los aproximadamente 100.000 enfermos que fallecen anualmente por cáncer. Debe destacarse que la distribución de estos programas es muy heterogénea y que sigue habiendo zonas con una escasez indignante de recursos. Recordemos que, junto a la efectividad, la accesibilidad de los enfermos y la equidad son criterios básicos de la calidad de estos programas.

Recientemente el Ministerio de Sanidad ha publicado las bases para el Desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos⁵⁵, elaborado en el Consejo Interterritorial a instancias del Senado. Confiamos en que sus intenciones de «garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria» lleguen pronto a ser reales. El progreso científico de la medicina no sería tal si no consiguiese garantizar una vida y una muerte dignas a los enfermos que atraviesan la fase terminal.

Referencias bibliográficas

1. Sanz J, Gómez M, Gómez X, Núñez JM. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
2. Ahmedzai S, Walsh D. Palliative medicine and modern cancer care. *Semin Oncol* 2000;27:1-6.
3. Alonso I, Regidor E, Rodríguez C, Gutiérrez JL. Principales causas de muerte en España, 1992. *Med Clin (Barc)* 1996;107:441-445.
4. FESEO. Segundo Libro Blanco de la Oncología en España. 1995.
5. Wilson IM, Bunting JS, Curnow RN, Knock J. The need for inpatient palliative care facilities for noncancer patients in the Thames Valley. *Palliat Med* 1996;9:13-18.
6. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart or liver disease. *J Am Med Assoc* 1999;282:1638-1645.
7. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999;319:462-463.
8. Pascual A. Medicina paliativa: una nueva filosofía. *Rev Soc Esp Dolor* 1995;S II:5-10.
9. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *J Am Med Assoc* 1995;274:1591-1598.
10. Pascual L, Pascual A. Atención sanitaria estándar recibida por pacientes con cáncer en fase terminal. *Medicina Paliativa* 1999;6:144-150.
11. Smith R. A good death. *BMJ* 2000;320:129-130.
12. ASCO Special Article. Cancer care during the last phase of life. *J Clin Oncol* 1998;16:1986-1996.
13. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804. Ginebra, 1990.
14. Cipres L, Fernández JP, Gómez M, Gómez X, Pascual A, Pérez M, et al. Declaración sobre la atención médica al final de la vida. *Medicina Paliativa* 2002;9:30-31.
15. Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *J Am Med Assoc* 1999;281:163-168.
16. Bruera E, Kuehn N, Miller Mj, Selmsler P, Mac Millan K. The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care. *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
17. Nikolaichuk C, Maguire TO, María Suárez-Almazor M, Rogers W, Bruera E. Assessing the reliability of patient, nurse, and family caregiver symptom ratings in hospitalized advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 1999;17:3621-3630.
18. Billings JA. Recent advances. Palliative care. *BMJ* 2000;321:555-558.
19. Mercadante S. Opioid rotation for cancer pain. *Cancer* 1999;86:1856-1866.
20. Tisdale MJ. Biology of cachexia. *J Natl Cancer Inst* 1997;89:1763-1773.
21. Mantovani G, Maccio A, Massa E, Madeddu C. Managing cancer-related anorexia-cachexia. *Drugs* 2001;61:499-514.
22. Ripamonti C, Twycross R, Baines M, Capri S, De Conno F, Gemio B, et al. Clinical practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer* 2001;9:223-233.
23. Mercadante S, Ripamonti C, Casuccio A, Zecca E, Groff L. Comparison of octeotide and hyoscine butylbromide in controlling gastrointestinal symptoms due to malignant inoperable bowel obstruction. *Support Care Cancer* 2000;8:188-191.
24. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini I, Pereira J, Hanson J, Suarez ME, Bruera E. Occurrence, causes and outcome of delirium in patients with advanced cancer. *Arch Intern Med* 2000;160:786-794.
25. Faisinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengston K, Landman W, Hosking M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14:257-265.
26. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2002;9:41-46.
27. Kübler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1993.
28. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder, 1994.
29. Buckman R. S'asseoir pour parler. Paris: Intereditions, 1994.
30. Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Arán, 1999.
31. Byock IR. The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clin Geriatr Med* 1996;12:237-252.
32. Casarett DJ, Karlawish J, Byock IR. Advocacy and activism: missing pieces in the quest to improve end of life care. *J Palliat Med* 2002;5:3-12.
33. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998;12:317-335.
34. Flores LA, Centeno C, Hernansanz S, Rubiales A, López-Lara F. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos 2002. SECPAL, 2002.
35. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.