

Revista Cubana de *Reumatología*

Órgano oficial de la Sociedad Cubana de Reumatología y el Grupo Nacional de Reumatología
Volumen XV Número 1, 2013 ISSN: 1817-5996

www.revreumatologia.sld.cu



ARTÍCULO ORIGINAL DE INVESTIGACIÓN

Cuidados Paliativos. Una necesidad en la atención reumatológica

Cares Palliatives. A necessity in Rheumatology

López Mantecón Ana Marta*, Reyes Méndez María Cristina**

*MSc, Especialista de 1er Grado en Medicina General Integral y Reumatología

** MSc. Especialista de 2do Grado en Oncología

Centro de Reumatología. Hospital Docente Clínico Quirúrgico "10 de Octubre". Cátedra de Cuidados Paliativos Facultad 10 de Octubre. Facultad de medicina "10 de Octubre". Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Los cuidados paliativos son una modalidad de la medicina en la que el ejercicio profesional se centra en la atención integral, activa y continuada del paciente y su familia, realizada por un equipo multidisciplinario cuando la expectativa no es la curación, sino proporcionar calidad de vida sin alargar la supervivencia. Deberá cubrir aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales y se extenderá al período de duelo. La siguiente revisión expone la necesidad de los profesionales de la Reumatología de dominar los elementos teóricos y prácticos de los cuidados paliativos para la atención de los pacientes reumáticos.

Palabras clave: cuidados paliativos, reumatología

ABSTRACT

The palliative cares are a modality of the medicine in which the professional exercise is centred in the patient's integral, active and continuous attention and its family, carried out by a multidisciplinary team when the expectation is not the cure, but providing quality of life without lengthening the survival. It will cover physical, psychological, social and spiritual aspects and he/she will extend to the period of bereavement. The following revision exposes the necessity of the professionals of the Rheumatology to dominate the theoretical and practical elements of the palliative cares for the attention of the rheumatic patients.

Keywords: cares palliatives, rheumatology

INTRODUCCIÓN

El cuidado paliativo (CP) es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes portadores de una enfermedad grave o potencialmente mortal.

Su meta es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios derivados

de su tratamiento y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con el proceso mórbido o su terapéutica. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas.^{1,2}

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al Cuidado Paliativo como: Un modelo asistencial que mejora la

calidad de vida de los pacientes con enfermedades potencialmente letales, y la de sus familias que se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psico-sociales y existenciales.

Estos procedimientos se desarrollaron, inicialmente, como una rama de la medicina dirigida al alivio del sufrimiento de las personas con cáncer terminal, sin embargo, los datos del estudio SUPPORT, y de otros dirigidos a conocer qué acontece con las personas en su último año de vida muestran que el sufrimiento no es exclusivo de los pacientes oncológicos.^{1,3}

Son varias las razones que justifican la necesidad de los CP en los pacientes con enfermedades terminales no malignas. Se destaca el envejecimiento poblacional que conllevará a que en los próximos años exista un aumento de la mortalidad a expensas de las enfermedades crónicas avanzadas no malignas, en muchos de los pacientes ancianos o con enfermedades no malignas avanzadas, aparece fallo multiorgánico y deterioro funcional global que les lleva a una Situación Clínica de Enfermedad Terminal (SCET) y necesidad de CP y finalmente desde finales del pasado siglo se viene apreciando una serie de fenómenos sociales como son el aumento del interés en las personas por “morir con dignidad” y la legalización del “Testamento Vital”.⁴

La situación de terminalidad está determinada por la presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses, la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, que ocasionan gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, relacionado con la inmediatez de la muerte. Luego, terminalidad no es sinónimo de cáncer.⁴

Los CP van dirigidos, consecuentemente, a todas las personas que padecen una enfermedad avanzada, incurable, con un pronóstico de vida limitado, progresiva, en la que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida (síntomas físicos, psicológicos, emocionales, de gran impacto social y espiritual), cualquiera que fuera su causa, o la edad del enfermo y en cualquier lugar donde éste se encuentre, domicilio, hospital, hogar.⁴

El cuidado paliativo es un cuidado activo, no es una “opción suave”, cuando el “trato curativo” se detiene. Es muy activo pues frecuentemente los pacientes requieren más atención y monitoreo que antes, incluye cuidados físicos, rehabilitación nutricional y terapia ocupacional, debido a lo abarcadora de la naturaleza de las enfermedades y sus necesidades cambiantes.

Los CP y los tratamientos para el control de la enfermedad no se excluyen, se complementan y además acrecientan el beneficio de las terapias que modifican la enfermedad y deben aplicarse desde que se considere que la enfermedad es incurable y progresiva por lo que limitar el acceso de los cuidados paliativos solo a los días finales de la vida, es privar al enfermo y sus familiares de poder disminuir el sufrimiento y preservar su calidad de vida.

PROGRESO DE LA MEDICINA PALIATIVA

La Medicina Paliativa en su evolución, presenta hoy en día una visión más amplia que va desde los cuidados médicos apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado y donde el objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte no parece cercana. Incluye a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado, a pacientes con enfermedad crónica avanzada de un órgano; demencia senil avanzada; pacientes con SIDA, pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos como las personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses, enfermedades degenerativas del SNC; ancianos frágiles y comas evolucionados de causas diversas

En el caso de los enfermos terminales no oncológicos existen, sin embargo, dificultades para determinar cuando un paciente entra en fase terminal.³ Aunque estimar el pronóstico es una ciencia inexacta, se debe tener presente que un número no despreciable de estos pacientes morirán repentinamente, por lo tanto, necesitamos dar al paciente y su familia la oportunidad de planificar adecuados cuidados al final de la vida. Por consiguiente, entregar cuidados paliativos tempranamente, como cuidado preventivo, puede anticipar, prevenir o disminuir el sufrimiento físico, psicológico y espiritual.^{3,5}

América Latina ha dado un vuelco hacia un perfil epidemiológico en el que predominan las enfermedades crónicas no transmisibles.⁶ En Cuba éstas y los accidentes constituyen hoy las primeras causas de muerte.⁷

Las bases para el desarrollo de un Programa de Cuidados Paliativos han sido definidas por la OMS. Algunas de las investigaciones de esta organización, sobre los cuidados al final de la vida, sugieren que resulta pertinente la existencia de un programa de acciones, que centrado en la atención primaria, se establezca, en estrecha relación con los niveles de atención secundario y terciario, la necesidad de procedimientos efectivos para la capacitación del personal de salud, dotándolo de habilidades para brindar los cuidados al paciente moribundo, así como la necesidad de desarrollar y validar instrumentos para evaluar el impacto de las acciones sobre la calidad de vida del enfermo y sus familiares,

monitoreando la repercusión de estos cuidados en los equipos de salud.^{6,8}

Constituyen actualmente una especialidad médica reconocida en Reino Unido, Irlanda, Australia y Polonia y como subespecialidad en Alemania, Rumania y Eslovaquia. En Canadá existe un modelo de estancias formativas en Unidades durante un año para obtener la certificación. En Estados Unidos se ha aprobado la acreditación de programas formativos como una subespecialidad. En otros 10 países europeos, existen proyectos de acreditación en distintas fases de concreción. En España existe una amplia coincidencia en la necesidad de una formación avanzada y la SECPAL ha propuesto la creación de un Área de Capacitación Específica en cuidados paliativos.^{9,10}

CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS ESTUDIOS DE PRE Y POST GRADO

En Cuba la formación de recursos humanos comenzó en 1998 con cursos en cascada con los integrantes de equipos multidisciplinarios integrados por médico, enfermera, psicólogo y trabajador social, en 4 provincias: Ciudad de la Habana, Santiago de Cuba, Camagüey y Villa Clara por el programa de atención al dolor y CP en el paciente oncológico y un curso para las jefas de farmacias municipales de Ciudad de la Habana.

Satisface decir, que a partir del año 2009 se comenzó la introducción de temas de CP en el 5to año de la carrera y con la reingeniería del programa de formación del médico general básico, en su versión C, se han incluido estos temas de cuidados al final de la vida en el 2do, 5to y 6to año de la carrera.^{11,12} En el año 2012, se constituyó el programa de Cuidados al final de la Vida dirigido por Ministerio de Salud Pública (MINSAP).

En la Facultad "10 de Octubre" entre el 1998 y el 2007, en que se inauguró oficialmente la "Cátedra de Cuidados Paliativos", se impartieron 9 cursos de CP al paciente con cáncer de entre 40 y 80 horas los 3 últimos.

La cátedra ha convocado a diferentes jornadas sobre el tema, con tiempos electivos en pregrado y en postgrado así como cursos de CP para profesores para ganar experiencia en el tema y el diplomado de "Cuidados Paliativos en el Adulto" actualmente su cuarta versión y que no está destinado solamente a profesionales que manejan pacientes oncológicos, sino que ha representado un avance pues incluye también a todas las enfermedades no oncológicas avanzadas tributarias de estos cuidados. Es actualmente el único certificado de CP en las universidades médicas del país y se está estructurando una maestría profesionalizante en CP.

En relación con Reumatología se encuentran diplomados tres especialistas y un especialista de Medicina Física y Rehabilitación del Centro de Reumatología. Algunos profesores de nuestro Centro son a la vez profesores del diplomado y de la maestría en Cuidados Paliativos que está en proceso de organización.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN REUMATOLOGÍA

Las enfermedades inflamatorias sistémicas mediadas por mecanismos inmunes o enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS), clásicamente conocidas como colagenosis o conectivopatías, constituyen un grupo de entidades que tienen el papel central de la atención en Reumatología como especialidad.¹³

Dentro de este grupo se incluyen la Artritis Reumatoide, el Lupus Eritematoso Sistémico, la Esclerosis Sistémica, la Dermatomiositis, las Miopatías Inflamatorias, el Síndrome Antifosfolípido, el Síndrome de Sjögren y las Vasculitis Necrotizante Sistémicas.^{14,15}

Los pacientes reumáticos tienden a ser sujetos que además de presentar estos padecimientos, tienen importantes comorbilidades que potencializan las complicaciones del curso de la enfermedad reumática, con deterioro multiorgánico y muerte, generalmente, por afección renal, cardíaca, respiratoria digestiva y del Sistema Nervioso Central.¹⁶⁻¹⁹

Son además, hospitalizados de manera recurrente, con múltiples consultas, consumen medicamentos variados, de documentada toxicidad y de alto costo; en ellos resulta variable y muchas veces complejo el manejo de los síntomas, y en algún momento del proceso de la enfermedad; lamentablemente, y no siempre en edades avanzadas de la vida, se tornarán pacientes terminales que requerirán de servicios médicos y de enfermería especializados. Es frecuente por otro lado, la aparición de cáncer en pacientes con EAS.

El cuidador de estos pacientes también adquiere una relevancia especial en la atención domiciliaria, porque la familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo y requiere medidas específicas de ayuda y educación en el manejo del mismo. La historia natural de estas enfermedades es variable pero irremediablemente irreversible.

En los últimos años ha aumentado la supervivencia de estos enfermos, y su curso se ha prolongado debido al diagnóstico cada vez más temprano y al descubrimiento de mecanismos patogénicos que constituyen posibles dianas terapéuticas; sin embargo, por ser enfermedades sistémicas, por las comorbilidades que las acompañan, por la toxicidad de los medicamentos con las que se tratan, su pronóstico continúa siendo desfavorable desde el momento de su diagnóstico. Todas las medidas desde este momento, serán encaminadas a

prolongar la vida de estos pacientes, con la mayor calidad posible al alcance del equipo médico de asistencia.

Podemos suponer que, en este contexto, resulta indispensable, la multi e interdisciplinariedad y la necesidad de que el equipo de trabajo integrado por reumatólogos, fisiatras, psicólogos y personal de enfermería en la atención secundaria y el médico general integral con su equipo de salud en el nivel primario, posean conocimientos sobre el manejo de las enfermedades terminales de órganos, puedan identificar y definir adecuadamente en nuestros enfermos la situación de terminalidad y dominar los principios de esta filosofía de la medicina que nos proporcionan herramientas para aliviar los síntomas, el sufrimiento de nuestros pacientes y de su familia y mejorar su calidad de vida hasta el final de la misma.

BIBLIOGRAFÍA

1. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. "Presente y futuro de los Cuidados Paliativos." Astudillo W, Morales A, Clavé E, Cabarcos A, Urdaneta E. *Avances recientes en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos [documento en Internet]. 2002 [consultado 25 febrero 2011]; p. 15-46. Disponible en: http://campus.usal.es/~postgradooncologia/documentos/29_Noviembre2008/lecturas_4%20de%20Nov%202008/PRESE_NTE%20Y%20FUTURO.pdf
2. Centeno C. *Historia de los cuidados paliativos y el movimiento Hospice*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [documento en Internet]. 2011 [consultado 25 febrero 2011]. Disponible en: <http://www.secpal.com>
3. Benítez-Rosario MA. *Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos* *Med Clin (Barc)*. 2003;121(8):297-8.
4. Navarro R, López C. *Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas*. *An. Med. Interna*. 2008;25(4):187-91.
5. *Estrategia sobre Cuidados Paliativos* [documento en Internet]. Redacción. Madrid. 2007 [consultado febrero 25, 2011]. Disponible en: <http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>.
6. Levin R. *Principios generales*. En: *Cuidados Paliativos. Guías para el manejo Clínico*. [documento en Internet]. Organización Panamericana de la salud 2011 [actualizado 11 enero 2011; consultado 25 febrero 2011]. Disponible en: www.google.com.cu
7. *Anuario Estadístico de Salud 2010*. [documento en Internet]. La Habana: MINSAP; 2011 [citado 3 agosto 2011] Disponible en: <http://files.sld.cu/dne/files/2011/04/anuario-2010-e-sin-graficos1.pdf>
8. Sánchez I. *Educación médica y medicina paliativa*. Pontificia Universidad Católica de Chile. *Revista de Estudios Médicos Humanísticos*. 2006;11(11):32-45.
9. *I Jornada técnica de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. [documento en Internet]. *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Ministerio de sanidad y consumo; Madrid 2008 [consultado 25 febrero 2011]. Disponible en: http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSI_C0808220217A/15361?origin=publication_detail
10. Elsner F, Centeno C, de Conno F, Ellershaw J, Eychmuller S, Filbet M, et al. *Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el Desarrollo de la Especialidad en Medicina Paliativa*. Informe del Grupo de Trabajo de la EAPC para la Formación Médica. *Rev Española de Cuidados Paliativos*. 2010;17(2):103-17.
11. Reyes MC. *Caracterización del proceso de enseñanza de los cuidados paliativos al paciente oncológico terminal en la carrera de medicina facultad de ciencias médicas "10 de octubre", durante el curso 2005-2006*. *Rev. Pedagogía Universitaria*. 2007;12(5):27-34.
12. *Plan de Estudios de la Carrera de Medicina. Versión C de la Reingeniería de la Carrera de Medicina* [documento en Internet]. Centro de Educación Médica Superior Área de Docencia e Investigaciones. 2009 [consultado 25 febrero 2011]. MINSAP, Cuba. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412006000200001
13. Román J.A. *Anatomía y fisiología articular. El tejido conectivo*. *Rev. Española Reumatol*. 2002;19:449-56.
14. Flores LF. *Clasificación y etiología*. En *Tratado Hispanoamericano de Reumatología*. Bogotá. Nomos, 2007. p. 1037-45.
15. Reino J. *Artritis Reumatoide*. En *Manual SER de las Enfermedades Reumáticas, 5ta ed*. Madrid. Medica Panamericana; 2008. p. 190-9.
16. Galindo M. *Lupus eritematoso sistémico* En *Manual SER de las Enfermedades Reumáticas, 5ta ed*. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2008. p. 235-47.
17. Carreira PE. *Esclerosis Sistémica y Síndromes Esclerodermiformes* En *Manual SER de las Enfermedades Reumáticas, 5ta ed*. Madrid: Ed. Medica Panamericana, 2008. p. 260-66.
18. Selva A, Grau JM, Labrador M, Vilardell M. *Miopatías Inflamatorias* En *Enfermedades autoinmunes sistémicas y reumatológicas*. Madrid: Ed. Masson; 2006. p. 125-35.
19. Quezada LJ, Salinas MA, Lastra O, Márquez M. *Enfermedades Endocrinológicas y Metabólicas*. En *Tratado*

Hispanoamericano de Reumatologia. 1ra ed. Bogotá.

Nomos, 2007. p. 1285-91.

Los autores refieren no presentar conflicto de intereses

Recibido: 18 de Marzo de 2011

Aceptado: 25 de Abril de 2011

Contacto para la correspondencia: *Dra. Ana Marta López Mantecón* **E-mail:** amart@infomed.sld.cu
Calle N No 312 apto 4 % 23 y 25. Vedado. Plaza. La Habana. Cuba. Teléfono: 8328506