



Simposio

Medicina Paliativa

Palliative Medicine

Cuidados paliativos y calidad de vida

Palliative care and quality of life

Martha Enriqueta R. Lavado-Salinas¹

Resumen

Los cuidados paliativos representan un planteamiento que mejora la calidad de vida y bienestar de pacientes y familias que transcurren por una enfermedad, aliviando el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual; con información adecuada sobre su estado de salud, reforzando la dignidad humana a través de los principios de la bioética; debiendo incluirse en todo el proceso de atención asistencial iniciando desde la atención primaria. Los profesionales de la salud tienen el compromiso y responsabilidad ética de mitigar el dolor y sufrimiento independientemente del pronóstico, evaluando la calidad de vida del paciente crónico, el impacto de la enfermedad, su adaptación a la misma, conocer como el tratamiento y los posibles efectos adversos repercuten en el proceso de evolución, desarrollando estrategias de comunicación medico paciente para ayudar a la toma de decisiones.

Palabras clave: Cuidados paliativos, calidad de vida, dolor, sufrimiento.

Abstract

Palliative care represents an approach that improves the quality of life and well-being of patients and families who go through an illness, alleviating physical, psychosocial and spiritual suffering; with adequate information on their state of health, reinforcing human dignity through the principles of bioethics; it should be included in the entire care process starting from primary care. Health professionals have the commitment and ethical responsibility to mitigate pain and suffering regardless of the prognosis, evaluating the quality of life of the chronic patient, the impact of the disease, their adaptation to it, knowing how the treatment and the possible effects adverse events affect the evolution process, developing patient communication strategies to help decision-making.

Keywords: Palliative care, quality of life, pain, suffering.

Introducción

Las enfermedades no transmisibles representan un creciente problema de salud pública, ocupando las primeras causas de morbilidad, discapacidad y muerte. El desarrollo tecnológico, así como la transición demográfica ha puesto de manifiesto un incremento del envejecimiento poblacional a nivel mundial, con el subsecuente aumento de las enferme-

dades crónicas, condicionando un deterioro progresivo de la persona tanto en su funcionalidad física, cognitiva y emocional afectando su calidad de vida⁽¹⁾.

Cuando pensamos en los cuidados paliativos (CP), la mayoría de las personas se sienten conmovidas, pues toca fibras sensibles. Debido a ello, por desconocimiento o desconexión, muchos profesionales de la salud no logran notar lo trascenden-

¹Profesión: Médico Cirujano especialista en Anestesiología. Maestría de Cuidados Paliativos y Manejo del Dolor. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2026-8894>

te de acompañar y paliar los síntomas en un paciente con enfermedad avanzada, por lo que pocos se interesan en explorarlos.

Los CP inicialmente estaban dirigidos para satisfacer las necesidades de pacientes con cáncer avanzado. Sin embargo, la presencia de enfermedades crónicas avanzadas complejas genera un gran impacto emocional e incrementan la necesidad de atención paliativa, tal es el caso de la insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedades neurológicas, HIV/SIDA, entre otras. El haber mejorado la expectativa de vida ha ocasionado un crecimiento de la carga mundial de enfermedades crónicas a expensas de la edad de la población, observándose que el 60 % de las defunciones son debido a ellas. Se prevé que en las próximas décadas la atención paliativa de pacientes no oncológicos supere a los oncológicos, debido a su mayor frecuencia y al derecho de morir con dignidad⁽²⁾.

La International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) el 2018 define a los CP como "la asistencia activa y holística de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave y especialmente, de quienes están cerca del final de la vida". Todo ello con el propósito de mejorar la calidad de vida de pacientes, familiares y cuidadores⁽²⁾.

Debido al aumento de personas mayores de 60 años con prevalencia de enfermedades no transmisibles y persistencia de enfermedades crónicas, las estimaciones a nivel mundial acerca del crecimiento significativo de las necesidades de cuidados paliativos en la población, causa mucha preocupación⁽²⁾.

Existen evidencias del beneficio que en el paciente, familia y cuidador podría tener el brindar CP en etapas tempranas de la enfermedad, en cualquier estado de esta, así como en todos los grupos etarios. Ello permite brindar atención tanto curativa como paliativa de forma concurrente sin que se excluyen, muy por el contrario, permitiendo mejorar las medidas paliativas conforme progresa la enfermedad⁽³⁾.

Es importante tener presente que los CP ni aceleran ni detienen el proceso de morir, no tienen como propósito prolongar la vida y menos acelerar la muerte. Su objetivo es cubrir las necesidades de atención en la esfera física, psicosocial, emocional y espiritual del paciente con enfermedad crónica avanzada incurable o terminal^(3,4).

Cabe mencionar la importancia de realizar estudios de investigación en cuidados paliativos con la finalidad de mejorar los factores que intervienen en la calidad de vida de los pacientes⁽⁵⁾.

El desarrollo de los CP ha presentado muchos obstáculos, debido al poco conocimiento del personal de salud, las autoridades y los pacientes y familia. En diversas revisiones se pone de manifiesto cómo los CP mejoran la calidad de vida al mantener un control apropiado de los síntomas físicos, psicoemocionales y espirituales, reduciendo los sobrecostos de intervenciones agresivas y fútiles. A pesar de haberse observado sus beneficios, son pocos los servicios que brindan CP para adultos y casi inexistentes a nivel perinatal o pediátrico, debido a la complejidad que representa en términos de autonomía del paciente y su entorno⁽⁶⁾.

El Atlas de Cuidados Paliativos Europeo del 2019 hace mención a la necesidad de impulsar el incremento de los servicios de CP considerando a la población infantil, proporcionando una atención que incluya control adecuado del dolor y de otros síntomas, acceso a medicamentos, formación de profesionales con enfoque paliativo y proveer los recursos administrativos y logísticos con el propósito de fortalecer, asegurar su provisión oportuna y mejorar la calidad de vida de los pacientes⁽⁷⁾.

Los acuerdos y resoluciones de la Asamblea Mundial de salud del 2014, insta a los gobiernos participantes a formular, actualizar, reforzar y aplicar políticas vinculadas a la atención de cuidados paliativos en todos los niveles; con criterio científico, costos efectivos y equitativos de manera que se asegure una adecuada asignación de recurso humano y financiero; evaluando y actualizando la lista de medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor y las necesidades para la asistencia paliativa⁽⁸⁾.

Cuidados Paliativos en Latinoamérica

En las Américas la situación no es mucho mejor. La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), cuya misión es desarrollar e implementar los CP en Latinoamérica, cuenta con la participación de 19 países miembros. El Banco Mundial ha clasificado a la mayoría de los países de la región como de ingresos medios, a excepción de Chile, Panamá y Uruguay que son considerados de ingresos altos⁽⁹⁾.

El surgimiento de los CP en la región está vinculado a conformación de clínicas de dolor y programas de atención para pacientes con cáncer, habiéndose hecho extensivo a enfermedades crónicas avanzadas. Transcurre desde 1980 con el primer servicio de dolor y cuidados paliativos del Hospital de Clínicas en Porto Alegre - Brasil, luego con Colombia, Argentina (1982), Uruguay (1984), República Dominicana y Venezuela (1988), Perú y México (1989), Costa Rica y Chile

(1990), Panamá (1992) Cuba, Ecuador y Paraguay (1995), Bolivia (1997), Guatemala (1998), El Salvador y Honduras (2002) y Nicaragua (2007)⁽⁹⁾.

En el reciente reporte de ALCP, en Latinoamérica se cuenta con 1,562 equipos de cuidados paliativos (2,6/millón de habitantes), representados por Uruguay Costa Rica y Chile. Mientras que Perú cuenta con la proporción más baja (0,58/millón de habitantes)⁽⁹⁾.

A partir de reconocer que los CP en cualquier etapa permite mejorar la calidad de vida y bienestar de pacientes y familias que transcurren por una enfermedad, los profesionales de la salud tienen el compromiso y responsabilidad ética de mitigar el dolor y sufrimiento sea de físico, psicosocial o espiritual independientemente del pronóstico, debiendo incluirse en el proceso a todos los niveles de atención, iniciando desde la atención primaria, a fin de reducir la brecha que genera inequidad⁽⁸⁾.

La realidad actual frente desarrollo tecnológico, y el proceso de transición demográfica ha evidenciado un incremento en la necesidad de una atención adecuada de la población que padece enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas; caracterizadas con un avance irreversible hacia la etapa terminal, con gran sufrimiento y alta demanda asistencial⁽¹⁰⁾.

El concepto de calidad de vida (CV) no se origina desde el sistema de salud, mas bien desde el campo de la economía y productividad. A través del tiempo el concepto ha ido evolucionando. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como la percepción de parte del individuo de su posición en la vida en el contexto de su cultura y su sistema de valores. Haciendo énfasis en seis dominios: bienestar físico, psicológico, material y social, el entorno, y el nivel de independencia⁽¹¹⁾.

El concepto de CV varía en los diferentes temas de investigación relacionados con condiciones estructurales y culturales en sociedades distintas, así como los cambios que derivan del período vital; englobando, estudios en familias, en la persona de la tercera edad, en pacientes y la salud del niño y el adolescente. El concepto de CV se puede definir como un estado de satisfacción general o como una sensación subjetiva de un bienestar físico, social y psicológico⁽¹²⁾.

Diversas definiciones e interpretaciones sobre la CV están vinculadas al bienestar, sin embargo, en ellas también se incluye el placer, la comodidad y la dignidad del individuo⁽¹³⁾.

El concepto de calidad de vida relacionado a la salud ha surgido debido al aumento de enfermedades crónicas y el

desarrollo de investigaciones vinculadas, a la percepción que tiene el paciente ante la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias sobre su bienestar físico, emocional y social, en los diferentes escenarios clínicos⁽¹⁴⁾.

Ante el concepto implícitamente subjetivo, su medición resulta un tanto compleja. Sin embargo, se han desarrollado herramientas que permitirían una medición universal, válida y confiable. Escalas empleadas en pacientes con cáncer como las de la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Funcional Assessment of Chronic Ill⁽¹⁵⁾. La escala Sf-36 ampliamente difundida y esta compuesto por 36 items los cuales evalúan 8 dominios, Psychological General Well Being (PGWB) esta escala explora la CV con enfoque emocional y psicológico, escala europea de calidad de vida (EuroQOL), Perfil de salud de Nottingham (NHP)⁽¹⁵⁾.

Las características subjetivas y objetivas del concepto de CV, amerita una evaluación tanto cualitativa como cuantitativamente. Expresada en índices globales o multidimensionales. La medición de la CV en los pacientes con necesidades paliativas requiere de instrumentos que cumplan con criterios como: validez, confiabilidad, factibilidad, especificidad, sensibilidad y que sea correlacionable^(11,17).

El objetivo básico de las intervenciones en CP es sin lugar a duda el alivio del sufrimiento, brindando cuidados de calidad, a través del control de síntomas físicos, emocionales, espirituales y sociales. Conseguirlo es dar calidad de vida preservando y respetando la dignidad del paciente, familias y personal de salud^(18,19).

Cicely Saunders (1918-2005), pionera de los CP, definió el término Dolor Total, para la atención integral de personas con enfermedad avanzada e irreversibles, donde se incluye tanto el abordaje de control de síntomas físicos, como sociales, emocionales, psíquicos y espirituales; estableciendo un espacio de cuidado paliativo con capacidad científica, integrado por un equipo humano calificado, en un ambiente de hospitalidad, fomentando el desarrollo de procesos terapéuticos; respetando los valores culturales de las personas y sus familias, aplicables en entornos de atención clínica a través de equipos multidisciplinarios con formación básica o especializada, prestando atención en la evolución de la enfermedad y durante el proceso de morir^(20,21).

Cuando la persona enferma, siente su propio ser amenazado, debilitado, viendo afectado su cuerpo, mente y alma los CP han de conservar los valores de bondad, respeto y dignidad^(22,23).

Conclusión

Es muy importante tener claro que los cuidados paliativos tiene como objetivo fundamental la atención activa e integral de pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, brindando adecuado control del dolor y otros síntomas, así como la atención de problemas psicológicos, sociales y espirituales. Con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, ayudando a afrontar la enfermedad y el subsecuente duelo⁽²⁴⁾.

Se requiere realizar mayores esfuerzos para que los CP logren alcanzar el desarrollo que la población demanda. A pesar de los esfuerzos realizados por las diferentes organizaciones,

las necesidades paliativas no son atendidas, sobre todo en los países de mediano y bajos recursos como son la mayoría de América Latina.

En tal sentido, se requiere del compromiso de parte de los gobiernos, las universidades, la academia, organismos intersectoriales, asociaciones civiles y profesionales de la salud para generar los espacios necesarios a fin de reducir la brecha existente tanto en presupuesto, provisión y distribución de medicamentos esenciales, como recurso humano capacitado.

"No es el cuerpo el que sufre, es el individuo entero"
Cicely Saunders (1918-2005)

Referencias bibliográficas

1. **Rozo N.** El transitar de la muerte: cuidado paliativo ¿utopía o. MedUNAB. 2016 Abril;19(1):46-55.
2. **Herrera A, Romero T, Vera AI, Gil M, Checa A, Garrido C.** Desmontando mitos en Cuidados Paliativos. Rev Clín Med Fam. 2020;13(2):139-142.
3. **Campello V CL.** Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. MedPal. 2016 julio;1-17.
4. **Rodríguez A, Garcés R, Paz LE.** Los Cuidados Paliativos, una revisión documental. QhaliKay-Rev Cien Sal. 2017 abril;2:75-81.
5. **Chisbert E, Benedito A, Llinares LE, García I.** Dificultades de reclutamiento en investigación en cuidados paliativos. MediPa. 2017 marzo; 254:1-6.
6. **Castañeda C, O'Shea G, Gallardo DM, Farreras D, Calderón M, Chávez E.P.** Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. Gaceta Mexicana de Oncología. 2015 mayo;14(3).
7. **Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D.** EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. 2019th ed. Spain: EAPC Press; 2019.
8. **SALUD OMDL.** <https://apps.who.int/>. [Online].; 2014 [cited 2021 Octubre 25]. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf.
9. **Pastrana T, De Lima L, Sánchez M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C.** Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ªed). Errea Comunicación ed. Paliativos ALdC, editor. Houston: IAHP Press; 2021.
10. **Ruiz IR, Bravo SN, Peña IF, Navarro SN, Seco MA, Carralero MA.** Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. Med Paliat. 2015;175.
11. **Castañeda C, O'shea G, Narváez MA, Lozano J, Castañeda G, Castañeda J.** Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. Gaceta Mexicana de Oncología. 2015 octubre 2;14(3):150-156.
12. **Ardila R.** Calidad de vida: una definición integradora. Rev latinoamericana de Psicología. 2003;35(2):161-164.
13. **Sanz A, Blanco L, Librada S, Julián M, Del Valle M, Rocafort J.** El concepto de calidad de vida en los profesionales de Cuidados paliativos. MED PAL. 2008 May;15(3):165-170.
14. **Robles Y, Saavedra J, Mezzich J, Sanz Y, Padilla M, Mejía O.** Índice de Calidad de Vida: Validación en una Muestra Peruana. Anales de Salud mental. 2010; XXVI(2).
15. **Sánchez PR, Sierra MF, Morales MO.** Relación entre la calidad y Provisión de cuidad paliativo en mujeres con cáncer en Colombia: estudio transversal. Rev Colomb Obstet Ginecol. 2017 enero-marzo;68(1):25-34.
16. **Ayala PF, Rodríguez HM, Izaguirre LH, Ayala PR, Quiñones VL, Ayala MD, Luna FA, Carranza AC, Ochante RJ.** Instrumentos utilizados para la medición de calidad de vida relacionada con la salud durante el climaterio. Rev Peru Investig Matern Perinat. 2016;5(2):55-65.
17. **Ribeiro C, Rodrigues DC.** Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integrado de literatura. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2012 mar-abr;20(2).
18. **Rudilla D, Barreto B, Oliver A.** Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos: una revisión. Psicooncología. 2014;11(1):7-18.
19. **Cavalcanti K, Do nascimento A, Chaves EM.** Principles, challenges and perspectives of palliative care in the context of the multiprofessional team: literature review. Psicología, Conocimiento y Sociedad. 2020 nov;10(3).
20. **León-Perilla VML, JRVT.** The multi professional team and interdisciplinary work in palliative care: Reflections about contextual and professional factors that affect Occupational Therapy practice. Revista Ocupación Humana. 2020 jun;20(1).
21. **Márquez H.** La dignidad como eje de los cuidados paliativos. CONAMED. 2017 nov;22(4):159-160.
22. **Chochinov H.** Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. BMJ. 2007 July;335.
23. **Santa María C, Carrero V, Navarro R.** Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. Med Paliat. 2013 agosto;21(4).
24. **Hernández-Bello E, Bueno M, Salas P, Sanz M.** Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. Rev Colomb Cancerol. 2016 jul;20(3).

Contribución de autoría: Martha Enriqueta R. Lavado Salinas ha participado en la concepción del artículo, la recolección de datos, su redacción y aprobación de la versión final.

Conflicto de interés: El autor no tiene conflicto de interés con la publicación de este trabajo.

Financiamiento: Autofinanciado.

Citar como: Lavado Salinas, ER. Cuidados paliativos y calidad de vida. Diagnóstico (Lima). 2022;61(2): 83-87.

DOI: <https://doi.org/10.33734/diagnostico.v56i4.362>

Correspondencia: Martha E. Lavado Salinas.

Correo electrónico: martha.lavado@unmsm.edu.pe



Revista
DIAGNÓSTICO



Revista
DIAGNÓSTICO

FUNDACIÓN INSTITUTO HIPÓLITO UNANUE

CORREO ELECTRÓNICO:

fihu-diagnostico@alafarpe.org.pe

WEB:

www.fihu.org.pe