

Desmontando mitos en Cuidados Paliativos

Francisco Alonso Herrera^a, Teresa Romeo Alcalde^b, Ana Isabel Vera Martínez^c, María Jesús Gil Camacho^d, Adoración Checa Calvo^e y Consuelo Garrido Merino^e

^a MIR de tercer año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Cuenca IV. Cuenca (España).

^b MIR de tercer año de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Cuenca II. Cuenca (España).

^c Médico. Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Hospital Virgen de la Luz. Cuenca (España).

^d Psicóloga clínica. Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Hospital Virgen de la Luz. Cuenca (España).

^e Diplomada Universitaria en Enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Hospital Virgen de la Luz. Cuenca (España).

Correspondencia:

Ana Isabel Vera Martínez. Correo electrónico: anaveramartinez@yahoo.es

Recibido el 18 de noviembre de 2019.

Aceptado para su publicación el 20 de enero 2020.

Este artículo de Revista Clínica de Medicina de Familia se encuentra disponible bajo la licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional (by-nc-nd).



INTRODUCCIÓN

En 2018 la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) desarrolló un proyecto internacional para una nueva conceptualización de los Cuidados Paliativos (CP), definiéndolos 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. Estos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores¹.

Los CP son esenciales para cualquier sistema de salud, y deben de dar cobertura física y psicosocial a todos aquellos con una esperanza de vida limitada. La situación en España ha mejorado en los últimos años, pero dista mucho de ser la ideal. De hecho, el Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa 2019 sitúa a España a la cola en la atención a los pacientes al final de la vida².

En este documento queremos dar a conocer, desmitificar y superar los distintos mitos sobre los cuidados paliativos y, con ello, adquirir los conocimientos necesarios para mejorar la práctica clínica con nuestros pacientes.

MITO 1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON SÓLO PARA PERSONAS CON CÁNCER

Tradicionalmente, la atención paliativa ha ido dirigida hacia los enfermos con cáncer, pero también es evidente, que existen otras enfermedades crónicas en las que las últimas fases generan un fuerte impacto emocional y exigen de una elevada necesidad de cuidados, como puede ser la insuficiencia cardíaca, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica o enfermedades neurológicas altamente incapacitantes como la esclerosis lateral amiotrófica.

Se estima que probablemente en una o dos décadas las unidades específicas de CP atiendan más pacientes no oncológicos que oncológicos, debido a su mayor frecuencia y al derecho universal de morir con dignidad³.

La carga mundial de enfermedades crónicas sigue aumentando con el envejecimiento poblacional originado por la mejor expectativa de vida. Un 60 % del total mundial de las defunciones se debe a enfermedades crónicas no transmisibles, cardíacas o respiratorias³.

Con todo ello, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) nos indican que los cuidados paliativos son adecuados para todas aquellas personas con una esperanza de vida limitada, independientemente de la enfermedad que padezcan⁴.

MITO 2. LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON SOLO PARA PERSONAS MAYORES

El enfrentamiento a la enfermedad pediátrica terminal no es tarea sencilla para los profesionales sanitarios. Sentimientos de impotencia, ansiedad secundaria a la toma de decisiones médicas complejas y estrés, al sentirse presionados a favorecer un equilibrio familiar en momentos de gran caos emocional^{5,6}, son algunas de las causas por lo que se plantean también los cuidados paliativos en niños.

En 1993 el *Children's Hospice* Internacional introdujo un nuevo concepto en los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP): "Administrar tratamiento curativo y paliativo simultáneamente; facilitando junto al tratamiento indispensable para controlar su enfermedad, la terapia de apoyo necesaria para poder sobrellevarla lo mejor posible"⁷.

Al igual que en los adultos, un correcto tratamiento del dolor depende de una adecuada evaluación, utilización de fármacos y apoyo psicosocial. Se han desarrollado múltiples métodos de evaluación para niños como puede ser la utilización del autoinforme mediante descriptores verbales, mediante un código de colores (*Eland's Color Scale*) o el *Oucher* desarrollado por Beyer en 1983 para ser utilizado por niños entre 3 y 12 años.

Sorprendentemente, sobre el dolor en el niño todavía circulan entre algunos profesionales sanitarios algunos mitos o tópicos entre los que destacamos: "los niños pequeños no sienten dolor", "el miedo del niño es mayor que el dolor" o "a los niños no conviene administrar opioides porque les va a crear dependencia o adicción".

Al profundizar en las causas de estos tópicos, descubrimos con frecuencia que la mayoría de los sanitarios que piensan de esta forma desconocen las escalas de valoración de dolor de la OMS, el manejo de los fármacos analgésicos y/o tienen una gran falta de sensibilidad ante el dolor de los niños. Desde los servicios de cuidados paliativos creemos que hay que erradicar estos mitos por completo, lo antes posible.

MITO 3. NO ES COMPATIBLE EL TRATAMIENTO PALIATIVO CON EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

Desde cuidados paliativos se fomenta que el plan de tratamiento respete los principios y esperanzas del paciente.

Para conseguirlo, el abordaje debe ser integral. Se debe preguntar al paciente y a la familia sobre sus deseos de cara a afrontar la enfermedad, buscando de esta manera cuál es el mejor plan de tratamiento para el paciente.

Los CP no son sólo para personas al final de la vida, y pueden coexistir junto a otros tratamientos curativos. No debemos caer en el error de dejar los CP para los últimos días de vida, ya que de esta manera será muy difícil conseguir un control óptimo del paciente.

En la figura 1 se muestra la adecuación del tratamiento curativo según la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha con la modificación de la escala de la OMS.

MITO 4. EL USO DEL INFUSOR ACELERA LA MUERTE

La morfina no acorta la vida de los pacientes, les permite descansar, vivir mejor y disfrutar más de su vida al conseguir controlar el dolor.

La mayoría de los pacientes en fase terminal pue-

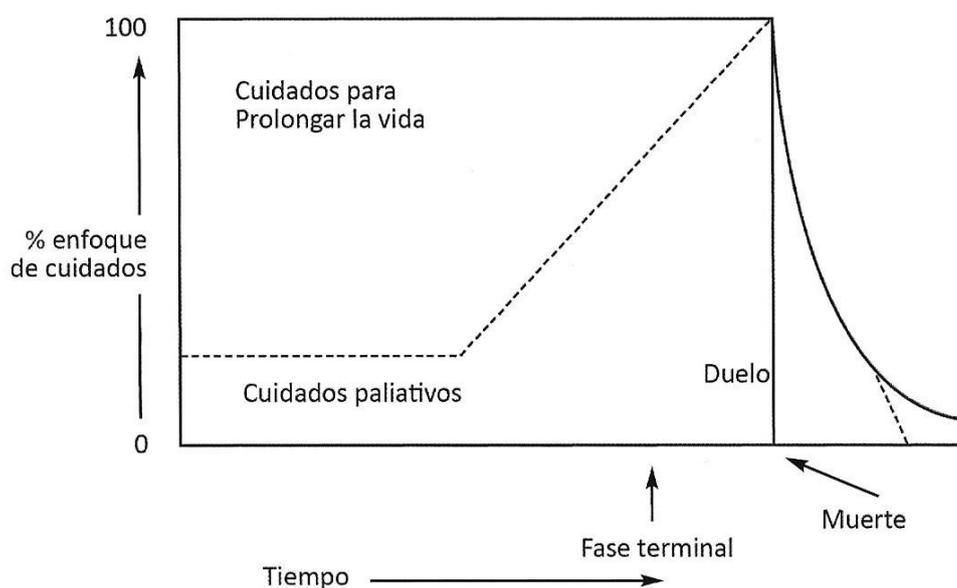


Figura 1. Relación entre cuidados paliativos y tratamiento curativo⁹

den tomar la medicación por vía oral hasta que llega el proceso de morir, en el cual el enfermo presenta mayores dificultades para la ingesta oral. En estos enfermos es necesaria la utilización de vías alternativas para la administración de fármacos, y la vía subcutánea, mediante un infusor elastomérico, es la elección en cuidados paliativos. También se puede utilizar el infusor cuando no hay buen control del dolor por vía oral, o cuando el balance entre analgesia y efectos secundarios no sea óptimo.

MITO 5. LOS CUIDADOS PALIATIVOS SÓLO CONSISTEN EN GESTIONAR LOS DOLORES MEDIANTE NARCÓTICOS ADICTIVOS

Los cuidados paliativos consisten en una atención completa a la persona y a sus familiares, brindando atención física, psicológica, social y espiritual⁸. Ayudan a controlar síntomas físicos, como dolor (este no es un síntoma indispensable para iniciar cuidados paliativos), náuseas, vómitos, disnea, insomnio, agitación, etc., y síntomas emocionales de tristeza, ansiedad y depresión ocasionados por la enfermedad¹⁰.

MITO 6. SE VA A MORIR PORQUE NO COME Y NO BEBE

Este mito viene de la mano de los valores sociales, culturales, religiosos, éticos y biológicos que se da a la nutrición y a la hidratación, relacionando “comer y beber” con vivir.

Cuando un paciente deja de comer por inapetencia o disfagia en las fases finales de la vida, se genera un importante estrés tanto para el paciente, la familia como para algunos compañeros sanitarios.

Queremos recordar que esta falta de interés en los alimentos es un fenómeno natural cercano a la muerte. Un paciente no muere por no beber o no comer, sino que no come ni bebe porque se está muriendo.

MITO 7. LA MORFINA PRODUCE ADICCIÓN, TOLERANCIA Y DEPENDENCIA

No se ha encontrado evidencia de que el uso de opioides para el tratamiento del dolor severo cause adicción. El riesgo de dependencia en pacientes con tratamiento adecuado del dolor es infundado, aunque en uso extra médico es real. La experiencia demuestra que la morfina se puede retirar sin ningún problema cuando ya no hace falta para el tratamiento^{11,12}.

La mayoría de las ocasiones en que debe ser aumentada la dosis de morfina se debe a una progresión de la enfermedad o crecimiento tumoral, lo que genera un incremento del dolor; u otros factores que modifican el umbral del dolor de cada enfermo (síntomas no controlados, angustia, incertidumbre, miedo). También necesidades psicológicas no solucionadas, pueden hacer del dolor un síntoma de difícil control aun con dosis altas de morfina.

Está demostrado que cuanto más largo es el tratamiento con morfina, menor es el efecto de tolerancia. La morfina es uno de los analgésicos que no tiene techo terapéutico, pudiéndose aumentar la dosis indefinidamente si ello fuese necesario¹¹.

MITO 8. LA MORFINA SOLO SE PONE CUANDO SE VAN A MORIR

El dolor no debe aguantarse nunca. Existe la idea equivocada de que el uso de morfina y otros opioides debe reservarse para fases muy avanzadas y así no perder su efecto analgésico. La morfina debe utilizarse cuando sea necesaria. De hecho, el consumo de morfina es uno de los indicadores elegido por la OMS para evaluar la calidad del tratamiento del dolor¹³.

MITO 9. LA MORFINA POR VÍA ORAL ES INEFECTIVA

Las vías de administración utilizadas habitualmente para la morfina en CP son: oral, subcutánea e intravenosa. El uso por vía oral alcanza alrededor de un 33 % de la potencia que se observa por vía intravenosa, dado el significativo metabolismo hepático de la morfina cuando se administra por vía oral¹⁴. Por ello, puede sorprendernos las altas dosis de morfina que se administran vía oral. Pero siempre, ésta debe ser de primera elección para la administración de morfina, y sólo pasaremos a vía parenteral cuando para el paciente la vía oral no es practicable, como puede ser en caso de disfagia, vómitos persistentes o disminución del nivel de consciencia¹¹.

Hay que remarcar, que la vía de elección, cuando la oral no es posible, debe ser la vía subcutánea. Se estima que entre el 80-90 % de los pacientes de las unidades de Cuidados Paliativos consiguen un buen control del dolor mediante esta vía oral.

MITO 10. HAY QUE OCULTAR LA INFORMACIÓN AL PACIENTE PARA QUE NO SUFRA

Para el psicólogo J. Barbero: “La conspiración o pacto de silencio constituye un acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”¹⁵. El acceso a la información es un derecho de todos los pacientes¹⁶ que les permite tomar decisiones, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos fundamentales de su vida, salud, enfermedad y muerte. Los principales motivos que acompañan a la decisión de un pacto de silencio vienen determinados, entre otras razones, por un deseo de proteger al enfermo (y/o a cualquier otro miembro de la familia que sea percibido como vulnerable: ancianos, niños...) del impacto emocional de la información, por el miedo a no saber afrontar adecuadamente las reacciones emocionales que puedan manifestarse tras la noticia y por la dificultad añadida que supone hablar de temas relacionados

con la muerte y el proceso de morir¹⁷, sin embargo, muchos autores coinciden en que la ocultación de la verdad, lejos de proteger al paciente, puede producir su efecto contrario: preocupación, angustia, aislamiento social, sentimientos de incompreensión, soledad, abandono e incremento del sufrimiento^{15,17-19}.

Cuando un familiar nos habla de conspiración de silencio es conveniente que exploremos qué necesidades y miedos hay detrás de esa decisión^{15,20}. El familiar, al igual que el paciente, tiene que sentirse acogido y cuidado. La experiencia del sufrimiento hay que contemplarla desde la unidad paciente-familia, es importante reconocer que ambos sufren y que se encuentran en un entorno familiar muy vulnerable que, con frecuencia, ya se ha visto afectado por diferentes cambios, pérdidas y ajustes que la enfermedad ha requerido²¹. "Decir la verdad" es un proceso individualizado a veces corto, a veces largo que requiere tiempo, intimidad, comunicación y empatía²².

CONCLUSIÓN

Los cuidados paliativos son una necesidad cada vez mayor en nuestros sistemas de salud debido al envejecimiento de la población.

Queremos transmitir la importancia de una adecuada formación para que todos los sanitarios, y sobre todo, los equipos de Atención Primaria, puedan tener un papel importante en el manejo de los pacientes que los precisen y puedan dar información real a la población general, eliminando de esta forma, aquellos mitos que impiden realizar unos buenos cuidados a nuestros pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Consenso mundial sobre el concepto de cuidados paliativos. Actualidad SECPAL. Abril de 2019; 5; 10. Disponible en: <http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2019/04/5-Boletin-Secpal-Abril19.pdf>
2. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons J J, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Pamplona: ATALANTES Research Program Institute for Culture and Society; 2019. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2019/05/Atlas-Europa-2019.pdf>
3. Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. Anales Sis San Navarra. 2007;30:71-86.
4. SECPAL. Día Mundial de los Cuidados paliativos. Actualidad SECPAL 2013. Octubre 2013. Disponible en: <http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/nota%20dia%20mundial%20cuidados%20paliativos%2012-10-13.pdf>
5. Van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollée LA, de Leeuw R. Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants. Crit Care Med. 2000;28(7):2595-9.
6. Hinds PS, Oaks L, Furman W, Foppiano P, Olson MS, Quargnenti A, et al. Decision making by parents and health-care professionals when considering continued care for pediatric patients with cancer. Oncol Nurs Forum. 1997; 24(9): 1523-8.
7. Schechter NL, Berde CB, Yaster M. Pain In infants, children and adolescents 2 Edition, Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins, 2003.
8. Mitos y realidades en torno a los cuidados paliativos. (2013). Infocop Online. [online] Available at: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4769.
9. Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020. 1st ed. Toledo: Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos. Consejería de Sanidad; 2016.
10. Gallo K. Rompamos mitos sobre los «Cuidados Paliativos» [Internet]. UTPL. 2019 [cited 11 November 2019]. Available from: <https://noticias.utpl.edu.ec/rompamos-mitos-sobre-los-cuidados-paliativos>
11. Gómez Sancho M. Avances en Cuidados Paliativos. Gabinete de Asesoramiento y Formación socio sanitaria. 2003; 51: 355-68.
12. García Capote M, Rabi Martínez M, Díaz Mayo C. Mitos en el uso de la Morfina entre profesionales de la salud. Archivo del Hospital Universitario "General Calixto García". 2017; 5(1): 26-35.
13. Carrillo R. 10 mitos y leyendas sobre los cuidados paliativos [Internet]. Tuvidasindolor.es. 2018 [cited 11 November 2019]. Available from: <https://www.tuvidasindolor.es/cuidados-paliativos-pacientes/>
14. Campos Kraychete D, Kimiko Sakata R. Uso y Rotación de Opioides para el Dolor Crónico no Oncológico. Rev Bras Anesthesiol. 2012; 62: 4: 1-5.
15. Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales Sis San Navarra, 29(3), 19-27
16. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274, de 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-40132.
17. Manjón Tortolero, Noelia. Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? = Conspiracy of silence: aid or agony? Revista Española de Comunicación en Salud, [S.l.], p. 230-236, dic. 2018.
18. Espinoza-Suárez N, Zapata CM, Mejía LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médica, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr. 2017; 80(2): 125-136
19. Moral R. (2017). La Conspiración del Silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje. Disponible en: <https://www.semefyc.es/la-conspiracion-del-silencio-importancia-causas-estrategias-abordaje/>
20. Quevedo Aguado MP, Benavente Cuesta MH. Aportaciones de la Psicología a la comunicación en el ámbito sanitario. Ciencias Psicológicas. 2019; 13(2): 317-32.
21. Gómez M., Grau J. Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Aran; 2006.
22. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Ediciones Martínez Rocas; 2001.