

Comprender los Cuidados Paliativos

Una responsabilidad de todos



¿Qué es la integración en cuidados paliativos?

Autores

Aida Cordero, Daniel Ramos y Marcelino Mosquera

Coordinadores del Grupo de Trabajo de Calidad Asistencial e Integración en Cuidados Paliativos de SECPAL

El objetivo de los cuidados paliativos es prevenir y aliviar el sufrimiento, ayudando a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan enfermedades graves, conciliando sus principios y prioridades en objetivos alcanzables, centrados en el paciente y en el manejo exhaustivo de los síntomas que causan el sufrimiento.

Su impacto se traduce en todas las etapas de la enfermedad y no se limita a los cuidados al final de la vida; deben ofrecerse de forma simultánea junto con tratamientos curativos y modificadores de la enfermedad en pacientes con patologías graves.

Los primeros programas se basaron en el modelo *Hospice* y en cuidados

comunitarios. En los años 80, los cuidados paliativos se implementaron a nivel hospitalario mediante equipos de soporte y unidades específicas para pacientes hospitalizados.

El modelo de atención tradicional era dicotómico, con opciones excluyentes de tratamiento curativo o modificador del pronóstico en fases iniciales y de cuidados de confort solo cuando las medidas anteriores no eran efectivas, llevando incluso al paciente a tener que elegir entre esta disyuntiva cuando no pretendía opciones agresivas.

Hoy en día estamos aprendiendo a incluir la atención paliativa en las fases en que se pretende también mejorar el pronóstico. Ahora que entendemos que las dos opciones no tienen por qué ser excluyentes y sabemos que los programas de cuidados paliativos consiguen mejorar el distrés físico y emocional en pacientes con enfermedades graves que limitan el pronóstico, **deberíamos conseguir una integración real y eficaz de los dos abordajes, que permita mantener la mejor calidad de vida posible durante todo el trayecto, anticipando y planificando las decisiones y cuidados que serán necesarios.**

¿Qué significa la integración?

Es el proceso y resultado de mantener unidas las partes de un todo. Es decir, es juntar diversos elementos que forman parte de un conjunto en común. En sanidad, es un concepto complejo y abstracto, en el que se diferencian tres niveles: Derivación, Coordinación e Integración total con recursos agrupados.

¿De qué hablamos cuando hablamos de integración?

Hablamos de un gran número de patologías con trayectorias diversas. Debemos situarnos en diferentes escenarios con diferentes necesidades, según la evolución más probable de cada enfermedad.

Podemos comenzar por enfermedades muy lentamente progresivas, con deterioro temprano de capacidades cognitivas y de decisión, o de enfermedades

mucho más agresivas, con rápido deterioro funcional y dependencia, pero que mantienen capacidad de decisión hasta fases muy avanzadas.

Es inevitable hablar de las enfermedades en las que se modificó de forma radical el pronóstico en las últimas décadas, pero no tanto su calidad de vida, añadiendo más incerteza a su trayectoria, en la que los pacientes pueden acumular multitud de intervenciones agresivas a las que es necesario dar soporte.

Los portadores de patología oncológica son el paradigma de los pacientes que necesitan cuidados paliativos por su complejidad clínica, que tienen el triste privilegio de poder disponer sin discusión de acceso a cuidados paliativos precoces, quizás porque alguien consiguió demostrar algo simple, como que permitía vivir más a los pacientes. Medir el tiempo de vida siempre ha sido más fácil que medir su calidad.

O podemos hablar de las enfermedades cada vez más prevalentes, que se acumulan de forma silenciosa al pasar los años sin que nadie les ponga un apellido como “incurable” o “terminal”, sin que los propios protagonistas se sientan amenazados, aunque sí cada vez más incómodos y limitados, cada vez más cansados, más deprimidos y más ansiosos, y no lo entienden... Después de cada ingreso, suelen preguntarse si estará ya resuelto su problema. ¿O tendrán que volver a ingresar en poco tiempo? Esperan poder volver a hacer pronto lo que hacían antes.

Precisamente por la **dificultad de estimar su pronóstico**, estos pacientes **necesitan de una integración real, temprana y eficaz**, no fruto de casualidades, de multitud de idas a Urgencias, de síntomas refractarios o de claudicación del cuidador. El desarrollo de programas para pacientes ambulatorios se presenta como una opción real en esa dirección.

Estudios como el *INSIGHT1*, realizado en entorno hospitalario (ambulatorios e ingresados), encuentran que la intervención de cuidados paliativos continúa siendo tardía, más aún en pacientes ingresados, y defienden que se debería

huir del modelo originario de intervención *a demanda* o en crisis. Con este fin, múltiples iniciativas están integrando la educación en medicina paliativa. Los esfuerzos para fortalecer conocimientos y habilidades en cuidados paliativos de todos los médicos que atienden a enfermos graves (denominados cuidados paliativos *primarios*) están aumentando para abordar las necesidades de atención paliativa no satisfechas.

La integración de cuidados paliativos, al promover una atención adaptada a los objetivos del paciente, a sus necesidades y las de su familia mediante un proceso de planificación anticipada de cuidados, aumenta las tasas de directivas anticipadas, disminuye las admisiones en residencias, las hospitalizaciones innecesarias, intervenciones de diagnóstico y tratamiento, atención intensiva y en los servicios de Urgencias al final de la vida, traduciéndose en menor agresividad en los cuidados en fin de vida que repercute también en el gasto sanitario.

Esta integración se pretende adaptada a las necesidades del paciente, así como al contexto y recursos de la institución donde es atendido, ágil, eficaz y también eficiente, para poder ayudar a mejorar la calidad de vida de más pacientes con el menor número de intervenciones posibles.

Modelos de integración:

Con este objetivo se han definido diferentes modelos de integración de cuidados paliativos, tanto conceptuales como clínicos, que resultan de proyectar los conceptos o modelos teóricos en diferentes escenarios posibles, permitiendo obtener datos sobre viabilidad, eficacia y resultados, intentando superar las barreras existentes.

El nivel y el modelo ideal de integración puede variar según el tamaño y los recursos del sistema sanitario, la población y las necesidades.

Desde el punto de vista conceptual, clasifican los modelos en cuatro categorías: aquellos “**centrados en el tiempo**” (o en la trayectoria de la

enfermedad, basada en criterios cronológicos); los **“palio-céntricos”** o centrados en el proveedor de cuidados (categorizados según la complejidad y atribuidos a recursos de cuidados paliativos 1arios, 2arios o 3arios); los **“oncocéntricos”** o centrados en el órgano o problema, en el que el médico responsable decide el momento y la respuesta necesaria, pudiendo asumir todo el cuidado paliativo, para lo que necesita formación y recursos suficientes o bien derivar a especialistas según la necesidad identificada o a recursos específicos de cuidados paliativos.

En estos modelos, la referenciación es heterogénea, dependiendo mucho más de la perspectiva del médico que sigue al paciente que de las características y necesidades del paciente. Así, un paciente puede tener síntomas infradiagnosticados provocados por una enfermedad avanzada que sean infratratados o puede, con los mismos síntomas y necesidades, ser orientado a diversas especialidades para tratar cada problema concreto, resultando en una atención fragmentada con riesgo de duplicación de servicios, incremento de los costes y de medidas y terapéuticas contradictorias o duplicadas.

El cuarto modelo se basa en el sistema o **“paciente-céntrico”**, y enfatiza la referenciación automática basada en eventos clínicos y delinea cómo un paciente tipo debería navegar por el sistema sanitario para acceder a cuidados de soporte y paliativos. El paciente que reúne criterios predefinidos sería referenciado a cuidados paliativos (o intervención paliativa), independientemente del médico referenciador.

En conclusión:

- Es necesario adaptar estos modelos conceptuales a las realidades clínicas.
- El proceso de referenciación debe mejorarse mediante una discusión entre los profesionales que acompañan a pacientes con patologías avanzadas y desarrollar guías específicas de derivación o de intervención, definiendo objetivos de calidad mínimos y el papel a desempeñar por cada profesional.

-
- Será indispensable que adaptemos nuestra forma de aprender y enseñar en formación pre y postgraduada para que todos hablemos el mismo código.

¡Tenemos trabajo por delante!

PARA SABER MÁS:

1. *Vinant P, Joffin I, Serresse L, et al. 'Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study'. BMC Palliat Care. 2017;16(1):36. Published 2017 May 30. [doi:10.1186/s12904-017-0209-9](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0209-9).*
2. *Hui D, Bruera E. 'Integrating palliative care into the trajectory of cancer care'. Nat Rev Clin Oncol. 2016;13(3):159-171. [doi:10.1038/nrclinonc.2015.201](https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201).*
3. *Ahia CL, Blais CM. 'Primary Palliative Care for the General Internist: Integrating Goals of Care Discussions into the Outpatient Setting'. [The Ochsner Journal](#). 2014; 14:704–711.*