

# Contribución de los analgésicos a la calidad de vida del enfermo terminal

J. Roca

Unitat de Cures Paliatives. Hospital de la Santa Creu. Vic. Barcelona.

## Introducción

El *objetivo terapéutico básico* en la situación de enfermedad terminal será la comodidad del enfermo y su familia. Uno de los instrumentos básicos para conseguirlo será un adecuado *control de síntomas* junto con una buena comunicación-relación, soporte emocional y aquellas medidas organizativas necesarias para una atención eficaz<sup>1-3</sup>.

El paradigma de enfermedad terminal es el cáncer, desarrollándose los *cuidados paliativos* a partir de plantearse una atención integral en los estadios avanzados y terminal de la enfermedad, aunque sus principios sean aplicables a situaciones similares y válidas en todas las que una adecuada paliación se convierte en el objetivo primordial.

Los enfermos de cáncer avanzado y terminal presentan a menudo muchos síntomas<sup>1-3</sup>, cada uno de los cuales tiene un impacto negativo sobre el bienestar<sup>2</sup>. El dolor es el síntoma más temido por el enfermo y su familia<sup>4,5</sup> asociándose a menudo a cáncer, dolor y muerte. Los avances en el conocimiento de la fisiología, farmacología y percepción psicológica del dolor han comportado una importante mejora en el control del dolor por cáncer en los últimos años<sup>2,3,5-7</sup>. Sin embargo, la realidad nos demuestra que el dolor de estos pacientes está infratratado, como resultado de múltiples factores médicos, sociales y legales<sup>8</sup>.

## Situación de enfermedad terminal y calidad de vida

En primer lugar es necesario plantear los puntos básicos que caracterizan la situación de enfermedad terminal en los enfermos con cáncer. Son:

*Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva*, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

*Aparición de numerosos y diversos síntomas*, que son multifactoriales, cambiantes y a menu-

*do intensos*. En la tabla I pueden apreciarse los síntomas más frecuentes en un estudio prospectivo de frecuencia de síntomas llevado a cabo sobre 250 pacientes de nuestra unidad, siendo los más frecuentes debilidad, ansiedad, pérdida de peso, anorexia y dolor, lo que coincide con otras series publicadas<sup>3</sup>.

Un aspecto muy importante en este apartado es la percepción de estos síntomas por parte del enfermo, basada en su intensidad, significado e impacto que ocasionan sobre su estilo de vida.

*Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el enfermo, familia y equipo terapéutico*, en función de diversos factores, tales como nivel de información, nivel de control de síntomas, edad, falta de soporte, etc.

Olvidarse de este elemento es causa frecuente de fracaso terapéutico en el manejo de esta situación.

*Muerte a corto plazo*. Una vez definida la situación con los parámetros anteriores, más del 90% de los enfermos fallecen antes de 6 meses. En nuestra unidad la media de supervivencia desde la primera visita ha sido de 60 días.

TABLA I  
SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES  
EN PACIENTES CON CÁNCER TERMINAL  
(n = 250) EN LA UNITAT DE CURES  
PALIATIVES.  
HOSPITAL DE LA SANTA CREU. VIC

Síntoma	Porcentaje
Debilidad	92
Ansiedad	80
Pérdida de peso	79
Anorexia	78
Dolor	69
Estreñimiento	67
Boca seca	65
Depresión	59
Insomnio	51
Síntomas urinarios	47

*Presencia, explícita o no, de la muerte.* El enfermo, además de experimentar un gran número de síntomas físicos y psicológicos intensos, tiene que afrontar la muerte, a menudo, en soledad.

*Gran demanda de atención y soporte* a los enfermos, familiares y equipo terapéutico, condicionados por todos estos factores enumerados.

Una vez enumerados los elementos que configuran la situación de enfermedad terminal y asumiendo que el objetivo terapéutico básico es *la comodidad del enfermo y su familia para mejorar su calidad de vida*, es necesario plantear qué entendemos por calidad de vida y de qué métodos disponemos para su valoración y seguimiento en esta fase de la historia natural de la enfermedad.

Es conocida la polémica sobre el concepto y definición de calidad de vida<sup>9</sup>. Podemos asumir de modo pragmático que al medir la calidad de vida pretendemos una representación funcional de la respuesta física, psicológica y social del enfermo a su enfermedad y tratamiento. Una condición básica es que los métodos de valoración de calidad de vida en el enfermo terminal tienen que incorporar necesariamente las *percepciones* del enfermo<sup>10,11</sup>.

Así, aquellos métodos que sean índices funcionales aplicados por un observador, como el Quality of Life index (QLI) y el índice de Karnofsky, no serán útiles en el enfermo con cáncer terminal<sup>10</sup>. En el National Hospice Study, donde se aplicó el QLI como método de valoración se objetivó, como era de esperar, una acelerada disminución de la calidad de vida de los enfermos en las últimas semanas de vida, sin que esto nos dé información del nivel de comodidad. Así, por ejemplo, Schipper et al<sup>11</sup> incorporaron a un índice funcional las percepciones de los pacientes en el Functional Living Index-Cancer (FLIC), que es uno de los métodos disponibles.

Sin embargo, en la práctica diaria observamos que sólo la misma persona que vive la situación de enfermedad terminal podrá juzgar sobre su propia experiencia según sus *expectativas, esperanzas y miedos, filosofía y creencias*. No es posible para un observador afirmar que una experiencia de muerte es mejor que otra. Los mismos pacientes son los que en mayor medida nos pueden informar sobre su mejor calidad de vida<sup>10</sup>. Además, la realidad de las percepciones del paciente no tendrían que ser distorsionadas y limitadas por la metodología disponible. No es inusual conocer pacientes que prefieren aceptar

cierto grado de dolor antes que tomar algunos fármacos que conllevan efectos secundarios. Es útil y necesario, no obstante, disponer de algunos métodos validados de valoración para su uso en ensayos clínicos.

Otro tema polémico es el intento de valorar el sufrimiento de estos pacientes. No todos los enfermos identifican como sufrimiento los mismos elementos de la enfermedad<sup>9,10</sup>. Entran en juego los valores, interpretaciones, significado y negaciones. Lógicamente las percepciones de sufrimiento son mucho más amplias que la suma de dolor y otros síntomas físicos. C. Saunders<sup>2</sup> describe el sufrimiento de las personas que mueren por cáncer utilizando el término de «*dolor total*» (fig. 1). Observando los diferentes elementos que intervienen, identificaremos qué es lo que preocupa a nuestros pacientes y lo que afecta a su calidad de vida.

### **Dolor y calidad de vida en el enfermo terminal**

Conocemos ya que estos pacientes experimentan habitualmente un gran número de síntomas y que, entre éstos, el dolor es el más temido. Diferentes estudios establecen que del 60 al 90% refieren dolor moderado-severo, con intensidad suficiente para alterar su función física, ánimo, y sociabilidad de modo sustancial<sup>3,6</sup>. A pesar de que la prevalencia de enfermos con dolor aumenta durante la evolución de la fase terminal, esto no implica que sea más difícil de tratar. No hay un aumento final del dolor, sino que incluso los requerimientos de analgésicos pueden disminuir<sup>3,12</sup>.

Es conocido que el *dolor es una compleja experiencia somato-psíquica* modulada entre otros aspectos por el ánimo, moral, significado, ambiente de soporte, y control de otros síntomas<sup>3</sup>. El cáncer no es siempre la causa de dolor de estos enfermos. Twycross, en un estudio prospectivo, demuestra que hasta el 33% puede tener otro origen, y el número de dolores anatómicos distintos alcanzaría un total de tres por paciente<sup>13</sup>.

En estos pacientes debemos evaluar y medir el dolor en cuanto a su *intensidad, nivel de alivio y distrés psicológico* que ocasiona<sup>14</sup>. Dada su naturaleza subjetiva será lógicamente el propio paciente quien haga la valoración utilizando los diferentes métodos disponibles, concretamente escalas categóricas o analogo-visuales<sup>14</sup>. Medir estos parámetros, como indicadores de la calidad de vida en pacientes con cáncer y dolor, será una variable de resul-

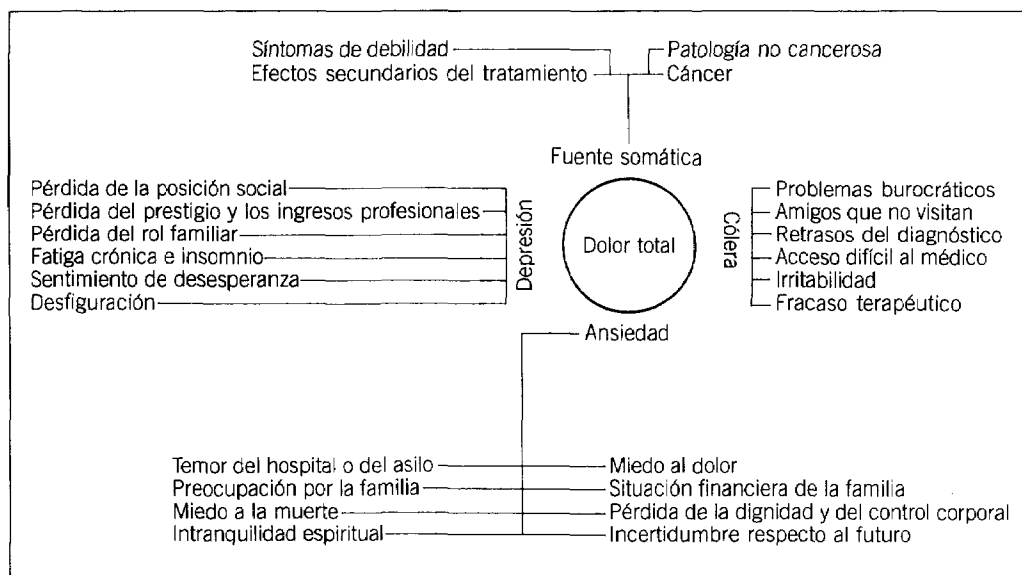


Fig. 1. Dolor total: factores que modifican la percepción del dolor por el paciente. (Tomada de Saunders<sup>2</sup>.)

tado importante en la valoración de los tratamientos.

Hay aspectos referentes al dolor en los que hace falta concretar más. Así, al revisar la literatura, nos preguntamos a menudo si realmente queremos decir lo mismo cuando hablamos de dolor soportable y no soportable, falta de respuesta, percepciones de la familia, etc. Hay que definir mejor lo que es dosis máxima y la noción de analgesia adecuada.

Diversos estudios sugieren que el dolor casi siempre disminuye la calidad de vida y que su alivio parece mejorarla<sup>15-18</sup>. A menudo nos encontramos con que el paciente con dolor no afronta otros temas tan o más relevantes como el proceso de morir hasta que hay un control eficaz de éste.

Al analizar diferentes aspectos del dolor que influyen en la calidad de vida observamos que la *cronicidad* es un factor de gran relevancia. Los enfermos pueden soportar períodos de la enfermedad con dolor agudo, pero si éste persiste, y el paciente empieza a creer que su alivio no será posible, experimentará un nivel importante de frustración y desesperación<sup>13</sup>.

Fishman demostró que los pacientes pueden tolerar casi cualquier intensidad de dolor si perciben que su alivio será posible. El estado de ánimo de los pacientes está más influido por el *nivel de alivio* que por el de intensidad del dolor. Esta es una observación muy importante y

de gran transcendencia clínica. *La intensidad no es lo único a tratar del dolor*. Comunicar al paciente que su dolor es intratable puede ocasionarle un distrés emocional intenso y llevarlo incluso a considerar opciones como las del suicidio. En un estudio del Memorial Sloan-Katering Center se observó que la idea de suicidio está presente en el 17% de enfermos de la muestra.

Otro aspecto importante además de la cronicidad y del nivel de alivio es el *significado* del dolor individual delante del fracaso del tratamiento específico y, por tanto, de progresión de la enfermedad. En este caso es cuando el paciente identifica dolor y muerte.

Un elemento clave en lo que hace referencia a estos aspectos es el *nivel de información* del que el paciente dispone, tanto de su enfermedad como del síntoma dolor (etiología, factores desencadenantes, tratamiento, etc.). Está demostrado que este conocimiento es beneficioso y terapéutico en sí mismo<sup>3,9</sup>.

### Tratamiento del dolor en pacientes terminales de cáncer

El uso de medicamentos analgésicos es la piedra angular del tratamiento del dolor en los pacientes con cáncer<sup>3,5,8</sup>.

Sin embargo, los analgésicos solos no son suficientes. Ante un síntoma multidimensional hay

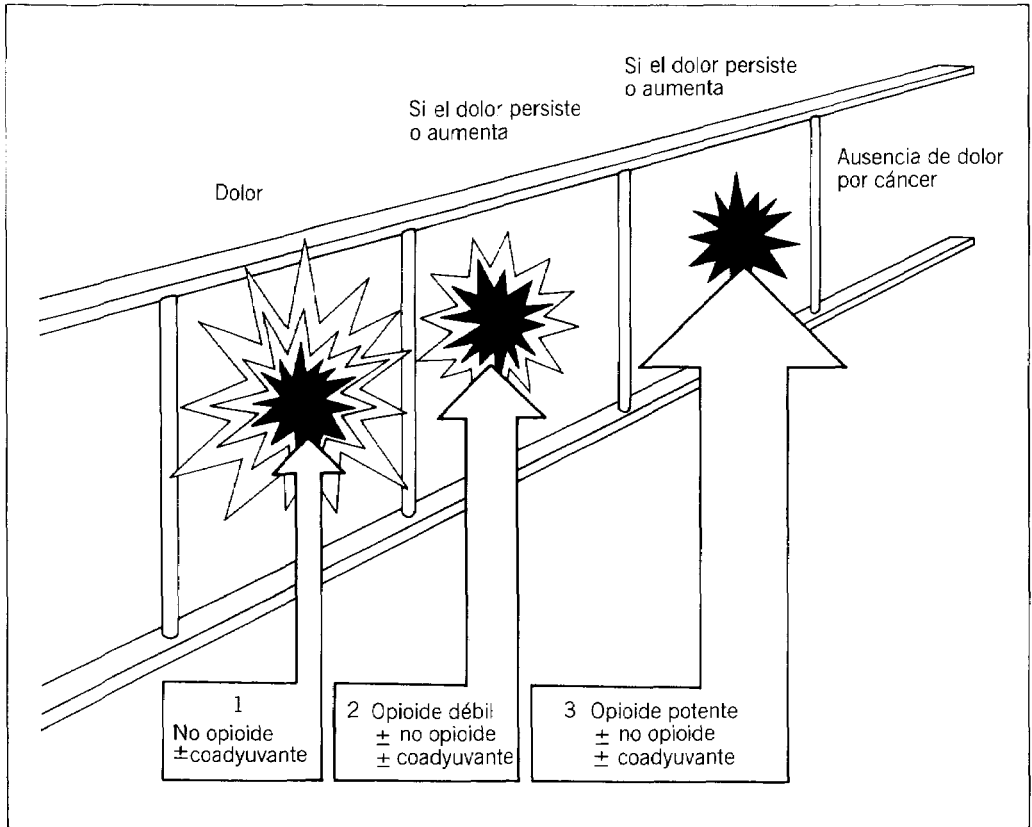


Fig. 2. «Escalera analgésica» de 3 peldaños de la OMS.

que oponer un tratamiento global, que debe comprender desde los tratamientos específicos paliativos (como radioterapia) a medidas no farmacológicas, ambientales y de soporte, con el objetivo de liberar al paciente de su dolor. El control eficaz del dolor es posible en más del 90% de nuestros pacientes<sup>2,3,5,6,12</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó en 1986 una serie de normas para el uso efectivo de los analgésicos para el control del dolor<sup>6</sup>. Se basa en una «escalera analgésica» de 3 peldaños (fig. 2), con la premisa de que los médicos y demás profesionales de la salud deben saber utilizar correctamente un pequeño número de medicamentos. La escalera está constituida por 3 analgésicos de uso común: aspirina o paracetamol, codeína y morfina<sup>6</sup>.

Es muy importante el concepto de medicamentos *coadyuvantes* en función de la fisiopa-

tología del dolor, por ejemplo el uso de corticoides en caso de compresión neurológica, además de tratar correctamente el insomnio, la ansiedad y la depresión si se presentan.

Este esquema ha sido validado por diferentes autores de todo el mundo, habiéndose conseguido el control del dolor en la primera semana de tratamiento entre el 70 y el 100%<sup>19,20</sup>. La selección del analgésico inicial depende de la intensidad del dolor y de la respuesta a tratamientos previos y, si no es eficaz, hay que progresar a niveles superiores de analgesia y no utilizar fármacos alternativos del mismo grupo.

Los principios generales para el uso de analgésicos son<sup>3,6,7</sup>:

*Individualización de la dosis de analgésicos.* La dosis analgésica eficaz varía considerablemente de un paciente a otro. La dosis correcta

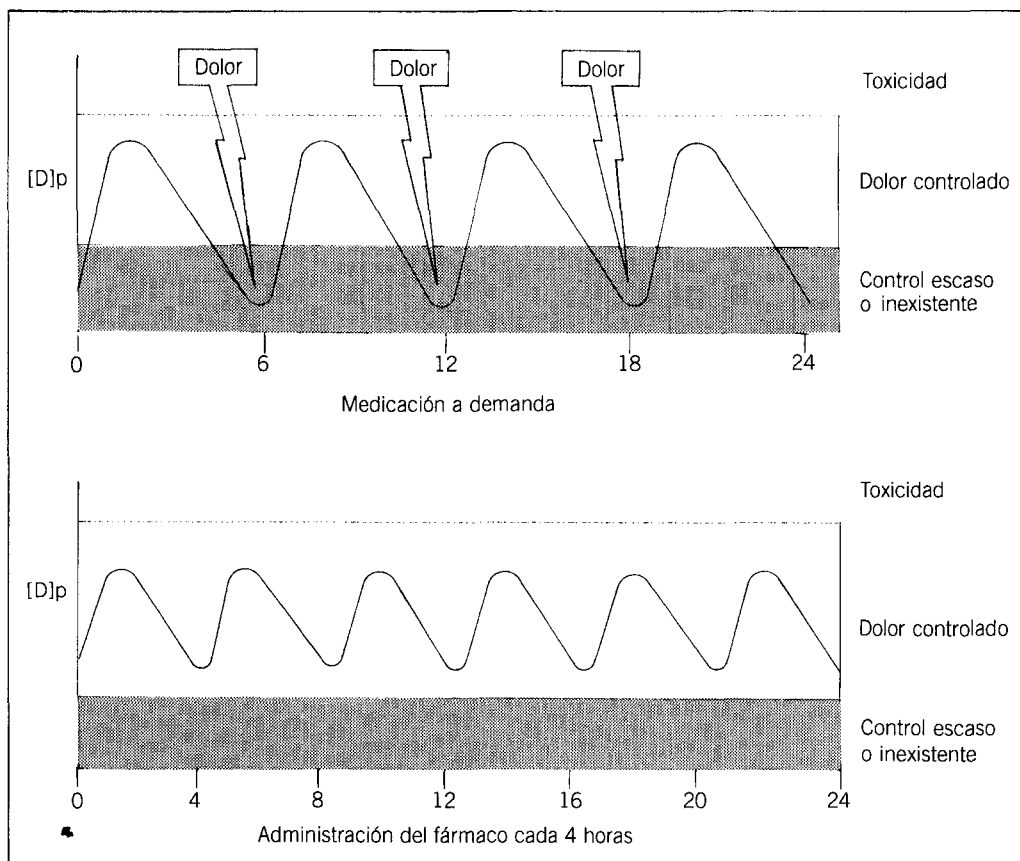


Fig. 3. Administración de analgésicos a demanda frente a administración cada 4 horas. El diagrama muestra los resultados de emplear la solución acuosa de morfina sólo «a demanda» en comparación con un horario de cada 4 horas.  $[D]_p$ =concentración en plasma del fármaco.

de un analgésico es la que proporciona un alivio suficiente durante un período de tiempo razonable, a ser posible de cuatro o más horas.

*La vía oral es la preferible* y puede mantenerse en la mayoría de los pacientes hasta los últimos 2 o 3 días de vida. Nuestra experiencia es que más del 85% de los pacientes conservan la vía oral hasta pocas horas antes de morir. *Administración regular de analgésicos.* Delante de un enfermo con dolor persistente es totalmente incorrecta la medicación «a demanda». Permitir que el dolor aparezca de nuevo antes de administrar la siguiente dosis provoca un sufrimiento innecesario y aumenta la tolerancia al fármaco (fig. 3).

El dolor continuo requiere una terapia regular preventiva. La dosis siguiente debe adminis-

trarse antes de que termine el efecto de la anterior, y, por lo tanto, antes de que el paciente lo considere necesario.

*Simplicidad* para facilitar el seguimiento de los esquemas terapéuticos. Hay que intentar evitar la «polifarmacia» a la que habitualmente están sometidos, eliminando aquellos fármacos que no sean estrictamente necesarios y pensar que quizás haya alguno que pueda resolver más de un síntoma.

*Hay que tratar sistemáticamente los efectos secundarios.* Casi todos los enfermos tratados regularmente con morfina necesitan un laxante y aproximadamente las dos terceras partes un antiemético<sup>7</sup>.

La mayoría de los pacientes (70-100%) van a necesitar un opioide potente para el correcto

control del dolor, habitualmente morfina. La administración crónica de opioides para el tratamiento de los pacientes cancerosos con dolor es un concepto desarrollado en los últimos años, abriéndose un debate sobre su uso crónico en dolor crónico no maligno<sup>21</sup>. Además ha servido para conocer sus efectos clínicos y farmacológicos así, por ejemplo, se ha demostrado que si bien hay una dependencia física del fármaco, la dependencia psicológica o adicción es muy ocasional o inexistente<sup>7</sup>.

En marcado contraste con todas estas expectativas, vemos en la realidad que los pacientes están *infratratados* y que el *dolor es un problema real y persistente de salud pública* en la mayoría de países desarrollados y subdesarrollados. Según la OMS, cada año mueren más de 3,5 millones de personas de cáncer con dolor estimándose que entre el 50 y el 80% no experimentarán un alivio satisfactorio<sup>22</sup>.

Las principales razones para el inadecuado control del dolor hay que buscarlas en una serie de *barreras sociales, profesionales e institucionales* que incluyen<sup>6,23-25</sup>:

*Falta de formación* básica de los estudiantes de medicina, médicos, enfermeras y demás profesionales de salud respecto al tratamiento del dolor en el cáncer y respecto a los objetivos terapéuticos del enfermo terminal.

*Infrautilización de los tratamientos analgésicos y no analgésicos.*

*Miedo a la tolerancia y a la adicción* a la morfina por parte de los médicos, enfermo y familia. Es un mito que hay que superar. Incluso no es infrecuente la creencia entre los médicos de que el uso de morfina para el control del dolor es una forma de eutanasia. En este aspecto ha contribuido otro miedo muy extendido entre los profesionales que es el de la depresión respiratoria ocasionada por la morfina, cuando está comprobado que ésta no se produce en los pacientes con dolor y buen ajuste de las dosis.

*Inaccesibilidad a la morfina.* Hay una serie de barreras legales que dificultan su dispensación y crean una atmósfera de «acción ilegal» al recetarla, lo que previene al paciente y le hace creer que son medicamentos peligrosos para su salud.

*Falta de interés* por parte de la mayoría de los gobiernos nacionales.

*Existencia de restricciones en el sistema de atención* a los enfermos. En la mayoría de hospitales generales, el dolor en un enfermo terminal no es criterio de ingreso. Se evidencia falta de conexión entre niveles asistenciales, etc.

*Falta de tratamiento global del dolor*, desde una perspectiva multiprofesional.

Ante el miedo a que no sea posible un control adecuado del dolor y otros síntomas, no es de extrañar que la sociedad plantee la eutanasia o la muerte asistida como alternativa<sup>26</sup>.

## Conclusiones

El alivio del dolor en el cáncer es un problema de salud pública tan importante como descuidado, no sólo en los países en desarrollo sino también en los países desarrollados.

El tratamiento con medicamentos analgésicos es un componente esencial en la estrategia terapéutica de estos pacientes pero no la única. Hay que valorar además los beneficios de los tratamientos específicos paliativos disponibles (radioterapia, hormonoterapia, etc.), y una serie de medidas no farmacológicas, ambientales y de soporte, que van a hacer posible el control correcto del dolor en más de 90% de los enfermos.

La morfina por vía oral es el analgésico clave y más utilizado en el control del dolor del paciente con cáncer terminal. Es un fármaco eficaz y seguro, siendo necesario superar los miedos a la tolerancia y adicción.

La relación entre dolor y calidad de vida es compleja dado que estamos ante un síntoma multidimensional en el que las percepciones del enfermo desempeñan un papel muy importante.

Es necesario un amplio programa de formación para los médicos y otros agentes de salud pública así como difundir entre los enfermos, familiares y sociedad en general que es posible controlar el dolor y desmitificar los temas referentes a la morfina. Los medios de comunicación pueden tener un papel básico en este sentido.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez X, Roca J. Atención a enfermos terminales. *Todo Hospital* 1989; 62: 51-55.
2. Saunders C. *Hospice and palliative care*. Londres, Edward Arnold, 1990.
3. Twycross RG, Lack SA. *Therapeutics in terminal cancer*. Londres, Churchill Livingstone, 1990.

4. Levin DN, Cleeland CS, Dav R. Public attitudes towards cancer pain. *Cancer* 1985; 56: 2.337-2.339.
5. Baiker M. Pain relief in active patients with cancer, analgesic drugs are the foundation of management. *Br Med J* 1989; 298: 36-38.
6. World Health Organization. *Cancer Pain Relief*. Ginebra, WHO, 1986.
7. Hanks GW. Opioid analgesics in the management of pain in patients with cancer. A review. *Palliat Med* 1987; 1: 1-25.
8. Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Porternoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Manag* 1990; 5: 83-93.
9. Weisman AD. *Coping with cancer*. Nueva York, McGraw-Hill, 1979.
10. Mac Adam DB, Smith M. An initial assessment of suffering in terminal illness. *J Palliative Care* 1987; 1: 37-47.
11. Schipper H, Clinch J, McMurray A, Levitt M. Measuring the quality of life of cancer patients: the functional index living-cancer: development and validation. *J Clin Oncol* 1984; 2: 472-483.
12. Higgingson I, McMarthy M. Measuring symptoms in terminal cancer: are pain and dyspnoea controlled? *J Roy Soc Med* 1989; 82: 264-267.
13. Twycross RG, Farfield S. Pain in far advanced cancer. *Pain* 1982; 14: 303-310.
14. Fishman B, Pasternak S, Wallenstein SL, Houde RW, Holland JC, Foley KM. The memorial pain assessment care: a valid instrument for the evaluation of cancer pain. *Cancer* 1987; 60: 1.151-1.158.
15. Stoll BA. Quality of life as an objective in cancer treatment. En: Stoll SA, ed. *Cancer treatment: end point evaluation*. Londres, John Wiley and Sons Ltd., 1983; 113-138.
16. Cleeland CS, Dar R, Rinehardt LC. The impact of pain on patients with cancer. *Cancer* 1984; 54: 263-267.
17. Ferrell BR, Wisdom CH, Wenzel C. Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. *Cancer* 1989; 63: 2.321-2.327.
18. Schipper H. Quality of life: meaning and measurement. En: Foley KM et al, eds. *Advances in pain research and therapy*. Nueva York, Raven Press, 1990; 89-98.
19. Walker VA, Hoskin PJ, Hanks GW, White ID. Evaluation of WHO analgesic guidelines for cancer pain in a hospital-based palliative care unit. *J Pain Symptom Manag* 1988; 3: 145-199.
20. Ventafridda V, Tamburini M, Careceni A, De Conno F, Nabli F. A validation study of the WHO method for cancer pain. *Cancer* 1987; 59: 850-856.
21. Porternoy RK. Chronic opioid therapy in non-malignant pain. *J Pain Symptom Manag* 1990; 5: 546.
22. Bonica JJ. Treatment of cancer pain: current status and future needs. En: Fields HL et al, eds. *Advances in pain research and therapy*. Nueva York, Raven Press, 1985; 9: 589-616.
23. Weissman A, Guthman M, Dahl JI. Physician cancer pain education: a report from the Wisconsin cancer pain initiative. *J Pain Symptom Manag* 1991; 6: 445-451.
24. Porternoy RK, Coyle N. *Controversies in the long-term management of analgesic therapy in patients with advanced cancer*. *J Palliat Care* 1991; 7: 13-24.
25. Foley KM. The treatment of cancer pain. *N Engl J Med* 1985; 313: 84-95.
26. Foley KM. The relationship of pain and symptom management to patient request for physician-assisted suicide. *J Pain Symptom Manag* 1991; 6: 289-297.

## DISCUSIÓN

B. CLOTET: Creo que un aspecto importante es que el paciente debería ser conocedor de las limitaciones que nosotros mismos tenemos, en la medida en que esto le pueda ser asequible. Es probable que de este modo el paciente requiera menos tratamientos sintomáticos mientras intentamos establecer un diagnóstico etiológico. Evidentemente, es cierto que en la consulta diaria ambulatoria hay poco tiempo para dedicarle al paciente. Pero en una sala de hospitalización la situación es muy distinta.

El problema es que no estamos habituados a ofrecer este tipo de información que probablemente disminuiría la angustia del paciente y mejoraría su calidad de vida.

G. PERMANYER: El Dr. Roca se ha referido a la reducción de un síntoma, el dolor, en estos pacientes en fase terminal. Teniendo en cuenta que la ausencia de síntomas recogida en la historia clínica convencional no implica necesariamente una buena calidad de vida, quisiera preguntarle su opinión sobre la aplicación de medidas específicas de calidad de vida en esta población.

J. ROCA: Pienso que la valoración de los síntomas y de la calidad de vida no son métodos antagónicos sino más bien complementarios. Existen varias escalas de calidad de vida que han sido validadas en pacientes en fase terminal, y todas ellas incorporan elementos sintomáticos.

G. PERMANYER: En cualquier caso, tanto aisladamente como en combinación, lo que creo que puede afirmarse es que una medida específica de calidad de vida, no simplemente la ausencia de síntomas recogida en la historia clínica convencional, podría usarse también como guía para la actuación terapéutica. Pienso que desde el punto de vista metodológico esta consideración podría ser importante.

I. BURGOS: Quisiera romper una lanza a favor de los tratamientos sintomáticos ya que una gran parte de los pacientes que atendemos en la práctica médica tienen procesos crónicos para los que no existe un tratamiento curativo. Sin embargo, el tratamiento paliativo, sintomático, puede mejorar notablemente su calidad de vida.

Por otra parte, es obvio que el tratamiento sintomático tiene sus limitaciones y que debe racionalizarse para no generar un gasto desmedido que no somos capaces de absorber socialmente; estoy completamente de acuerdo, y los médicos no debemos ponernos orejeras en temas económicos.

Otro aspecto al que quisiera referirme es el de las unidades de cuidados paliativos que se están creando especialmente en las Comunidades Autónomas de Cataluña y Madrid. Aunque me parece una iniciativa digna de elogio, esto contrasta con los escasos recursos que se están dedicando a la atención domiciliaria de este tipo de pacientes, donde a veces faltan hasta los medios más imprescindibles como puedan ser los guantes de un solo uso o los colchones de agua para evitar las escaras en los pacientes. Me gustaría abrir un pequeño debate sobre esta cuestión.

J. ROCA: Es cierto que en Madrid hay una iniciativa individual que es la unidad de cuidados paliativos del Hospital Gregorio Marañón, y en Cataluña hay un programa muy extenso de la Administración en el que se pretenden muchos objetivos. La unidad de cuidados paliativos es sólo un pequeño elemento de este programa. En Cataluña mueren 12.000 personas al año de cáncer y, evidentemente, no se pretende que todas estas personas pasen por una unidad de cuidados paliativos. Lo que se pretende es mejorar la atención a estas personas. Para que esto sea posible hay primero que observar la realidad. El 60% de estas personas van a morir en hospitales de enfermos agudos, el 30% van a morir en el domicilio y el 10%

van a morir en otro tipo de centros. Por lo tanto, hay que incidir en todos los niveles a través de un programa global, que debe lógicamente contemplar al médico de cabecera que requiere, en muchos casos, sistemas de soporte para aspectos específicos de la atención a estos pacientes.

A. SEGURA: Quisiera referirme al comentario que ha hecho el Dr. Clotet respecto a la conveniencia de informar a los pacientes. Creo que vale la pena detenerse en dos aspectos del proceso de información; uno es el que tiene que ver con el derecho que tiene un paciente a conocer lo que le ocurre, con independencia del resultado que esto pueda tener para su salud. Creo que es un planteamiento estrictamente cívico. El otro aspecto es obviamente la repercusión que la información puede tener sobre las distintas dimensiones de la calidad de vida del paciente, y también sobre la decisión a tomar en el proceso terapéutico. Esta última cuestión es para mí la más compleja, ya que aunque en el fondo el paciente tenga el derecho último a decidir sobre su persona, es bastante difícil en la práctica conseguir que decida con absoluto conocimiento de causa alguien que no dispone de conocimientos técnicos exhaustivos.

Creo que de lo que se trata es de encontrar una solución distinta de la que sería garantizar la autonomía como valor absoluto, o considerar que el médico es el único que puede decidir.

R. BAYÉS: Por mi parte trataría de llevar el debate suscitado antes —entre otros, por los Dres. García-Alonso y Burgos— al terreno de la calidad de vida. Para ello, me gustaría exponer aquí un modelo, sencillo y claro, expuesto por el Dr. Stjernswärd, Director de la Unidad de Control del Cáncer de la OMS, en una conferencia pronunciada en el Colegio de Médicos de Catalunya y Baleares, en septiembre de 1990. En síntesis, el Dr. Stjernswärd señaló que los objetivos de la medicina son dos: curar y paliar y que esto podía representarse como un rectángulo atravesado por una diagonal que separa estas dos funciones. Al principio, la enfermedad se presenta en forma aguda y ocupa completamente el lado de la izquierda: el esfuerzo sanitario se dedica íntegramente a la acción curativa; sin embargo, a medida que pasa el tiempo y la enfermedad se convierte en crónica, cada vez disminuyen más las posibilidades de la acción curativa a la vez



que se incrementan las de una práctica paliativa. Al final, al llegar al lado de la derecha, ya sólo se puede paliar. Por ello, en lo que concierne a la calidad de vida, a medida que avanza una enfermedad cobran mayor importancia los aspectos subjetivos.

M. VILARDELL: Estoy de acuerdo con lo expuesto por el Dr. Burgos en el sentido de que antes de establecer unidades de cuidados paliativos o unidades funcionales, lo primero que hay que organizar es una red de atención primaria adecuada. Lo que es obvio es que las unidades de cuidados paliativos son unidades multidisciplinarias que aportan una atención integral al enfermo terminal y con toda seguridad son aceptadas en otros países con este mismo modelo de atención sanitaria.

Quisiera además preguntar al Dr. Roca en qué medida se apoyan en el ámbito familiar ya que tan importante es tratar correctamente al paciente como a la familia. Otro aspecto que me gustaría que comentara es la influencia de las creencias religiosas sobre la calidad de vida de los pacientes en estado terminal.

J. ROCA: Efectivamente para nosotros enfermo y familia son una unidad. Cuando hablamos de enfermo esto incluye la persona que está enferma, con una familia, su entorno, y muchas cosas más. En cuanto al aspecto religioso, es complejo porque puede abarcar desde las creencias personales o convicciones íntimas hasta la fe religiosa. Supongo que usted se refiere más a la fe religiosa. En este sentido los estudios publicados son muy dispares, porque depende de cómo se vive esta fe, y si la persona tiene o no sensación de culpabilidad.

M. PÉREZ-OLIVA: Sólo quería comentar una anécdota, y es que cuando fui a visitar el Hospital de Vic me llamó mucho la atención el excelente resultado que había tenido en el ánimo de las pacientes el hecho de incorporar al equipo dos peluqueras que acudían al centro dos veces por semana. Hablé con las pacientes, y realmente, según su percepción, ése era un elemento importante de su calidad de vida en el hospital. Me sorprendió comprobar cómo medidas no estrictamente médicas pueden tener también funciones terapéuticas.