



FUNDACION
CLINICA VALLE DEL LILI

CARTA DE LA SALUD

NUMERO 44

www.clinicalili.org.co

ENERO DEL 2000

LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

MARIO HERNAN VILLEGAS P, M.D.

Anestesiólogo – Algesiólogo / Jefe Departamento de Anestesia

HERNAN G. RINCON H, M.D.

Psiquiatra de Enlace / Jefe División de Educación e Investigación

EDITORIAL

El cuidado paliativo es la respuesta de la medicina moderna a las necesidades del paciente y su familia cuando estos se enfrentan a una enfermedad avanzada y terminal, constituyendo la síntesis de un cuidado humanizado e integral.

La incidencia creciente de los casos de cancer, SIDA y otras enfermedades crónicas debilitantes, el dramático incremento en las muertes tempranas por este tipo de patologías, los traumas físicos y psicológicos debido a las agresivas modalidades de tratamiento, la necesidad cada vez mayor de que la familia se involucre en el manejo de los pacientes y el concepto de calidad de vida, hace del cuidado paliativo un soporte fundamental para el manejo integral de este tipo de pacientes.

El cuidado paliativo empieza con una adecuada información del diagnóstico y con la planeación de un tratamiento ajustado a las necesidades biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales del paciente y su familia. Hace uso de las más modernas ayudas tecnológicas para tratar de controlar los síntomas que deterioran la calidad de vida del paciente y la familia. Estas pueden incluir desde una intervención quirúrgica para evitar un proceso obstructivo intestinal indignante, pasando por la psicoterapia para tratar de mejorar la comunicación familiar hasta el apoyo espiritual ofrecido por el sacerdote o pastor, en la búsqueda de paz interior.

¡El cuidado paliativo nunca va en contra de los procesos naturales que nos llevan a la muerte, cuando ésta es inevitable, pero trata de ayudar a mantener la calidad de vida y

el bienestar en el período cercano a este hecho ineludible!

Para ofrecer un buen cuidado paliativo se requiere de un equipo médico interdisciplinario y flexible, liderado por un médico de cabecera que en conjunto con el paciente y su familia determinen qué tipo de intervenciones pueden ser necesarias en un momento determinado. En un buen número de casos las intervenciones que se requieren son mínimas y ambulatorias, pero muy útiles en períodos difíciles.

Tomando prestada una frase que utilizan a menudo los rabinos cuando terminan los servicios funerarios, podríamos decir que la finalidad del cuidado paliativo es la de contribuir a que después de la muerte del ser querido “su recuerdo sea una bendición”.

INTRODUCCION

En las últimas tres décadas, la etapa final de las enfermedades, particularmente de las enfermedades malignas, ha suscitado un considerable interés en los profesionales de la salud y en la comunidad en general.

Este interés nace de la necesidad de controlar (frente a la imposibilidad de curar) con nuevas alternativas terapéuticas, una buena parte de los síntomas que afectan la calidad de vida del enfermo terminal, lo que ha favorecido la aparición del concepto de cuidados paliativos.

El miedo a la muerte es universal, está en cada uno de nosotros, y es junto con el temor al sufrimiento y al dolor inaguantable, la principal preocupación que enfrentan los

familiares y pacientes con una enfermedad terminal. Por esta razón el equipo que trabaja en cuidados paliativos debe brindar las alternativas necesarias para que la muerte como evento misterioso y tabú comience a ser analizado desde otra perspectiva.

Lenta, pero firmemente, se ha venido reemplazando el abandono médico y el aislamiento emocional del moribundo por un cuidado activo, personalizado, científico y compasivo, que abarca no solo el bienestar físico de quien va a morir, sino también los aspectos emocionales, sociales y espirituales de este paciente y de su familia. En general, el compromiso del médico y de los profesionales de la salud es brindar a estos pacientes tan especiales, un manejo integral interdisciplinario tratando de proporcionar el mayor bienestar posible en los últimos instantes de la vida.

Gracias al avance de las comunicaciones, constantemente se reciben publicaciones e información procedente de otros países en los cuales la atención de los enfermos terminales está muy desarrollada; tal es el caso de Inglaterra, Canadá y Estados Unidos, donde hay organizaciones dedicadas exclusivamente al cuidado y tratamiento de los pacientes terminales y sus familias. Estos cuidados se dan en sitios que se denominan hospicios o albergues o en unidades de cuidado continuado, con equipos de soporte y control de síntomas. En Colombia se han desarrollado programas de cuidado paliativo en Santafé de Bogotá, Medellín y Cali. Cali hasta hace poco tiempo contaba con un hospicio que infortunadamente fue cerrado.

Hoy en día se cuenta en el mundo y en Colombia, con grupos de profesionales de la salud comprometidos en ofrecer la opción de una muerte digna, al mismo tiempo que estudian, investigan y evalúan los resultados de su práctica y que promueven programas de formación académica en los aspectos relativos al paciente terminal. Todo lo anterior respalda la medicina paliativa que ya ocupa un lugar preponderante dentro de las especialidades medicas.

1- HISTORIA DEL CUIDADO PALIATIVO

Los hospicios mas antiguos datan del siglo IV cuando el cristianismo era ya la religión oficial del imperio romano. Por cerca de mil años estas instituciones caritativas ofrecieron hospedaje y ayuda a los pobres y a los enfermos necesitados.

En el siglo XIX en Francia comienzan a fundarse calvarios u hospicios para atender a los ancianos y a los pacientes que morían de cáncer.

A comienzos del siglo XX en Gran Bretaña, unas monjas irlandesas fundaron en Londres el convento de St. Joseph y se dedicaron a visitar enfermos en sus casas y posteriormente abrieron el Hospicio de St Joseph con cerca

de treinta camas para moribundos pobres. Hasta ese momento el cuidado caritativo y amoroso del enfermo no daba mayor importancia al control del dolor y otros síntomas; su objetivo básico era ofrecer albergue, cuidados básicos y ayuda espiritual al paciente moribundo.

Fue hasta mediados de 1952 cuando Cicely Saunders ingresó como enfermera voluntaria al Hospicio de St Joseph y comenzó a desarrollar conceptos y técnicas para el control del dolor y para el 'cuidado total' de los pacientes moribundos. Estos hechos dieron pie al surgimiento del movimiento de los hospicios, no sólo como sitios de atención compasiva a los enfermos, sino de cuidado dentro de un contexto más amplio y científico.

En 1967 Cicely Saunders fundó en Londres el Hospicio St Christopher, que se convirtió en el modelo a imitar en otros países, por sus políticas y técnicas para la atención integral de los pacientes terminales.

Posteriormente se crearon en Estados Unidos y Canadá hospicios donde, aunque se manejan pacientes hospitalizados, también existe un gran énfasis en la atención domiciliaria de los enfermos y de su grupo familiar.

2- ¿QUE SIGNIFICA CUIDADOS PALIATIVOS?

Cuidar se define como prestar atención, asistir, guardar, velar por la salud, darse buena vida. La palabra paliar es derivado del latín "palliare", que significa aliviar las fatigas del cuerpo o aflicciones del ánimo, dar mejoría al enfermo.

Los cuidados paliativos se definen como aquellos destinados a aliviar el sufrimiento cuando ya la curación es imposible. El objetivo es mejorar la calidad de vida que aun le queda a aquellos pacientes cuya enfermedad no puede ser eliminada y para quienes ya no es posible seguir luchando por la curación.

El concepto de enfermedad terminal identifica su incurabilidad, pero no implica en sí el estado terminal, que se pudiera definir como la fase final cuando la muerte es inminente.

El diagnóstico, la elaboración del duelo, el control de síntomas posteriores y el cuidado en la fase terminal son aspectos importantes dentro del contexto integral de los cuidados paliativos.

3- ¿CUALES SON LOS OBJETIVOS DEL CUIDADO PALIATIVO?

El programa de Cuidado Paliativo está destinado a responder a las necesidades de los pacientes que padecen una

enfermedad incurable, fundamentalmente las necesidades de bienestar y alivio tanto físico como emocional y espiritual, durante el tiempo que les puede quedar de vida.

El grupo interdisciplinario que ofrece cuidado paliativo busca ayudar al paciente a asimilar el continuo progreso de la enfermedad, manteniendo su autoestima (duelo anticipatorio), y propiciando que la persona continúe siendo útil a la familia y a la sociedad. Además contribuye a educar a la familia acerca del proceso de la enfermedad, el duelo anticipatorio y la forma de ofrecer soporte al paciente para contribuir al cumplimiento de las metas propuestas en el manejo.

Cicely Saunders enumeró una serie de objetivos sobre los cuales deben trabajar los grupos de cuidados paliativos:

- Incrementar al máximo el potencial individual de cada paciente dentro de su grupo familiar y social.
- Estimular el mejoramiento y saneamiento de las relaciones del paciente.
- Estimular la comunicación interpersonal e intrafamiliar.
- Controlar el dolor y los síntomas que acompañan la enfermedad.
- Dar soporte a la familia.
- Crear un ambiente de empatía y confianza entre el grupo de profesionales tratantes, el paciente y la familia.

4- ¿CUALES SON LAS AREAS DE TRABAJO EN CUIDADOS PALIATIVOS?

Hay cinco áreas fundamentales en las cuales los grupos que trabajan en cuidados paliativos, deben hacer mayor énfasis:

- Cuidado total –integral-
- Control de síntomas
- Control del dolor
- Apoyo emocional al paciente y su familia
- Manejo del estrés y apoyo al interior del equipo tratante.

- **Cuidado total**

Se debe considerar al paciente como una persona integral, en todos los aspectos, físico, emocional, intelectual, social, socio-económico y espiritual.

Cualquier desestabilización en cada uno de estos tópicos genera un estrés adicional en el paciente, que debe ser identificado por el grupo tratante e intervenido oportunamente.

- **Control de síntomas**

Significa proveer alivio físico de los síntomas que están produciendo malestar. Este control exige una vigilancia con-

tinua de los pacientes, en la que es imperativo: evaluar detalladamente el cuadro clínico, diagnosticar los problemas orgánicos asociados, evaluar las posibles formas de prevención y establecer un manejo efectivo con una mínima generación de efectos secundarios.

- **Dolor**

Es el síntoma que más temor produce en los pacientes con cáncer y su tratamiento adecuado es la base fundamental del éxito de los cuidados paliativos.

En la clínica de la Fundación Valle del Lili, contamos con personal ampliamente entrenado en el área, para dar un manejo y tratamiento adecuado a los pacientes que presentan dolor.

Se dispone de los equipos más modernos para realizar las terapias analgésicas tanto en los pacientes hospitalizados como en los ambulatorios. Se ofrece también la posibilidad de aplicación de los diferentes bloqueos nerviosos cuando estén indicados de acuerdo al cuadro doloroso del paciente.

- **Apoyo Emocional**

El período del diagnóstico, el duelo por enfermedad terminal, el miedo a morir y la incapacidad física y emocional producida por el padecimiento, afectan en forma importante al paciente y su entorno familiar. El apoyo emocional brindado por el profesional de la medicina con experiencia en cuidados paliativos, es fundamental para minimizar estos condicionantes y generar una estabilidad emocional que permita hasta donde sea posible, una aceptación activa de su enfermedad y del proceso de morir.

Con frecuencia es necesario intervenir, de forma gradual y terapéutica, para ayudar al paciente a ‘romper el hielo’ y discutir con su pareja y/o familia el diagnóstico y el pronóstico, lo que contribuye a disminuir el estrés y disfrutar el tiempo de vida que le quede, sin la tristeza que produce el aislamiento que acompaña una pobre comunicación.

- **Estrés y apoyo del equipo**

Se debe tener en cuenta que el equipo que se enfrenta a diario con el dolor y el paciente moribundo, maneja una cuota muy alta de tensión, la cual exige mecanismos muy particulares de soporte interno. El diálogo permanente, la constante retroalimentación de las pautas y políticas de trabajo, y la motivación permanente hacia la investigación y actualización científica, son fundamentales para disminuir el estrés en el grupo de trabajo.

5- ETICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

El cuidado paliativo reconoce a la muerte como un hecho natural, cuya llegada no se puede posponer ni acelerar y

centra su atención en la calidad de vida de los últimos días en los pacientes terminales.

El respeto a la dignidad del paciente es vital en los cuidados paliativos y debe entenderse la muerte como un evento inevitable, final, doloroso pero normal que tiene su momento y no puede posponerse inútilmente (distanasia), con base en consideraciones egoístas de médicos o familiares.

Los cuidados paliativos al mejorar la calidad de vida y el bienestar del enfermo terminal, contribuyen a disminuir las solicitudes de eutanasia, entendida como la acción deliberada, llevada a cabo por un médico, con la intención explícita de poner fin a la vida de un paciente abrumado por un sufrimiento insoportable ocasionado por la enfermedad que padece.

Por todo lo anterior, los cuidados paliativos surgen como la opción más acertada para el manejo de los enfermos con cáncer y otras enfermedades que lleven al paciente a un estado terminal.

7- ¿ CUAL ES LA DIFERENCIA ENTRE PACIENTE CRITICO Y PACIENTE TERMINAL?

Una de las áreas donde falta mayor claridad en los conceptos y los términos, es precisamente en la definición entre paciente crítico y paciente terminal. Si bien es cierto que en algún momento el paciente críticamente enfermo pudiera convertirse en terminal por el desarrollo de su enfermedad, los enfoques terapéuticos son completamente diferentes.

- Paciente Crítico.

Es el paciente que padece una enfermedad cuya evolución natural produce una disminución de sus reservas fisiológicas,

que compromete peligrosamente su vida en el desarrollo de sus actividades normales o en situaciones que aumenten las demandas metabólicas. Este tipo de pacientes son **susceptibles de mejoría** en su condición, de acuerdo a la respuesta que presenten a las terapias que se les apliquen.

- Paciente Terminal

Es el paciente con inminencia de muerte cierta y predecible a corto plazo, debido a que su **enfermedad ya no pudo ser controlada o curada**, a pesar de los múltiples tratamientos recibidos y para quien la terapia ha cambiado de curativa a paliativa.

8- ¿QUIÉNES FORMAN PARTE DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS?

En la conformación del equipo que trabaja en cuidados paliativos es fundamental la interdisciplinaria, lo que asegura un manejo absolutamente integral de los pacientes y la obtención de los mejores resultados.

El equipo debe estar conformado por :

- Anestesiólogo especialista en dolor y cuidados paliativos.
- Psiquiatra de enlace.
- Enfermeras entrenadas en el área.
- Trabajadora social.
- Equipo multidisciplinario de soporte:
 - Oncólogo Clínico
 - Radioterapeuta
 - Neurólogo
 - Internista (subespecialistas)
 - Psicólogo

Comité Editorial:

- | | | | |
|------------------------------|-------------------------|----------------------|--------------------------------|
| • Dr. Martín Wartenberg | • Dr. Hernán G. Rincón | • Dr. Hernán Córdoba | • Dr. Jairo Sánchez |
| • Dr. Adolfo Congote | • Dra. Diana Páez | • Dra. Yuri Takeuchi | • Enfermera Patricia Echeverry |
| • Sra. Claudia de Piedrahita | • Dr. Paulo José Llinás | • Sra. Alda Mera | • Dr. Hermann González |

"Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico".

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Clínica Valle del Lili Cra. 98 # 18-49 Tel.: 3317474 Fax: 331 7499 Santiago de Cali
En Internet: www.clinicalili.org.co

Esta publicación es cortesía de



Y

EL PAIS

El Diario de nuestra gente