

**UNIVERSIDAD PANAMERICANA**  
Facultad de Ciencias de la Educación  
Maestría en Andragogía y Docencia Superior



**Manual Sobre Cuidados Paliativos y Su Desarrollo en el área Psicosocial**  
(Texto didáctico)

Hilda Edith González Muñoz

Guatemala, julio 2013

# **Manual Sobre Cuidados Paliativos y Su Desarrollo en el área Psicosocial**

(Texto didáctico)

Hilda Edith González Muñoz

Guatemala, julio 2013

## **AUTORIDADES**

M. Th. Mynor Augusto Herrera Lemus  
Rector

M. Sc. Alba Aracely de González  
Vicerrectora Académica y Secretaria General

M.A. César Augusto Custodio Cobar  
Vicerrector Administrativo

M. A. DinnoZaghi  
Decano de la Facultad de Educación

M.A. Dilia Figueroa de Teos  
Coordinadora de la Maestría en Andragogía y Docencia Superior

Doctor Carlos Interiano  
Asesor



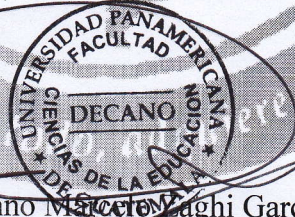
DICTAMEN APROBACION  
TEXTO DIDÁCTICO  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACION  
UNIVERSIDAD PANAMERICANA

ASUNTO: **Hilda Edith González Muñoz**  
Estudiante de la carrera de Maestría  
En Andragogía, de esta Facultad  
Solicita Autorización de Texto Didáctico  
para completar requisitos de graduación.

Dictamen Junio 2013

Después de haber estudiado el anteproyecto presentado a esta Decanatura para cumplir requisitos de Proyecto que es requerido para obtener el título de Maestría se resuelve:

1. El anteproyecto presentado con el nombre de: **“Manual Sobre Cuidados Paliativos y Su Desarrollo en el área Psicosocial”**.
2. La temática enfoca temas sujetos al campo de investigación con el marco científico requerido.
3. Habiendo cumplido con lo descrito en el reglamento académico de la Universidad Panamericana en opciones de Egreso, artículo No.69 incisos del a) al c).
4. Por lo antes expuesto, el estudiante Hilda Edith González Muñoz recibe la aprobación de realizar el Proyecto, solicitado como opción de Egreso con el tema indicado en numeral 1.



Lic. Dinno M. Laghi García  
Facultad de Ciencias de la Educación  
Decano



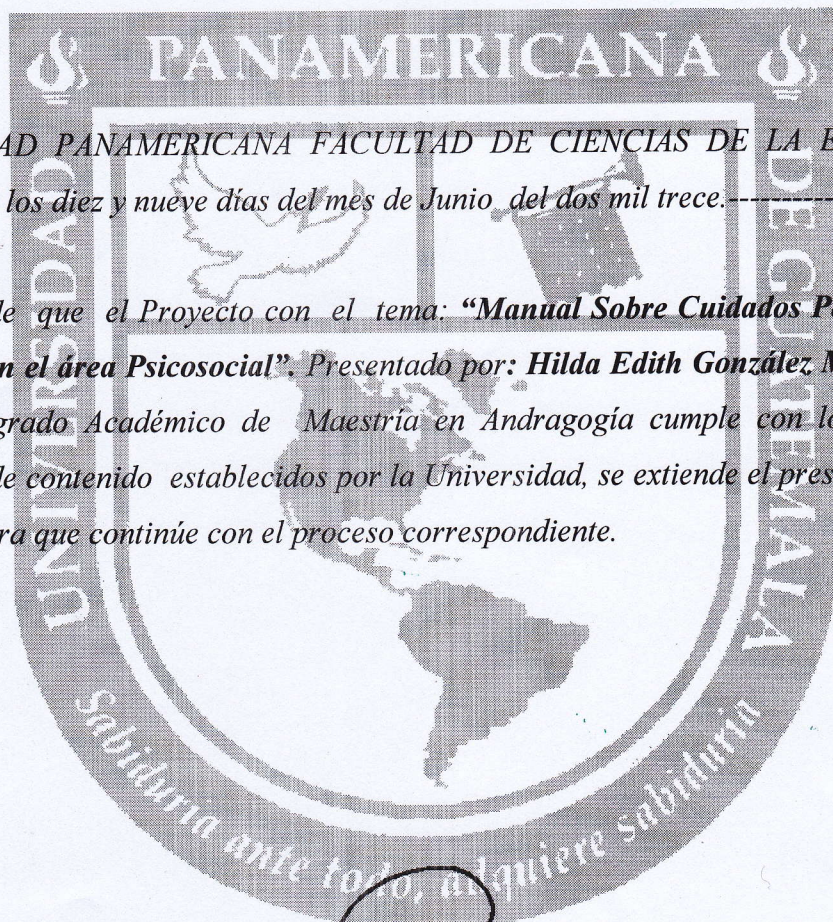
UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACION,  
Guatemala a los Diez y nueve días del mes de Junio del dos mil trece.

En virtud de que el Informe de Practica Profesional Dirigida con el tema: **"Manual Sobre Cuidados Paliativos y Su Desarrollo en el área Psicosocial"**.

Presentado por: **Hilda Edith González Muñoz**, previo a optar al grado Académico de Maestría en Andragogía cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.

**Dr. Carlos Interiano**  
Asesor





UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACION,  
Guatemala a los diez y nueve días del mes de Junio del dos mil trece.

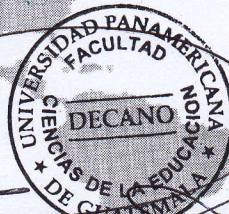
En virtud de que el Proyecto con el tema: **“Manual Sobre Cuidados Paliativos y Su Desarrollo en el área Psicosocial”**, Presentado por: **Hilda Edith González Muñoz**, previo a optar al grado Académico de Maestría en Andragogía cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.

**DR. Carlos Interiano**  
**Revisor**



UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN, Guatemala a los Diez y Nueve días del mes de Junio de dos mil trece.

En virtud de que el Informe Final de Texto Didáctico con el tema **“Manual Sobre Cuidados Paliativos y Su Desarrollo en el área Psicosocial”**, presentado por **Hilda Edith González Muñoz** previo a optar grado académico de Maestría en Andragogía, reúne los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, y con el requisito de Dictamen del Asesor (a)-Tutor (a) y Revisor, se autoriza la **impresión** del informe final de Proyecto.



**Lic. Dinno Marcelo Zaghi García**  
Decano  
Facultad de Ciencias de la Educación



## TABLA DE CONTENIDO

Resumen	i
Introducción	ii
1. Aspectos teóricos	1
2. Antecedentes	6
3. Historia de los Cuidados Paliativos	15
4. Los Cuidados Paliativos en el mundo moderno	21
5. Cuidados Paliativos en Guatemala	27
6. Qué son los Cuidados Paliativos	32
7. Por qué necesitamos Cuidados Paliativos	40
8. Qué hacen los Cuidados Paliativos	45
9. Control del dolor y otros síntomas	52
10. Apoyo psicológico	75
11. Apoyo espiritual	87
12. Apoyo social	93
13. La comunicación	103
14. Implicación de la relación médico-paciente	110
15. El equipo multidisciplinario	125
16. Qué debe saber un paliativista	136
17. Educación en Cuidados Paliativos	141
18. La terminalidad de la vida	146
19. El duelo	152
20. Bases de los Cuidados Paliativos	159
21. Principios de los Cuidados Paliativos	169
22. Cuidados Paliativos y derechos humanos	175
23. Indicadores de Cuidados Paliativos	190
24. Referencias bibliográficas	201



## **RESUMEN**

El Presente trabajo explora los cuidados paliativos bajo diversos aspectos, desde el inicio de la medicina como ciencia, su formación e historia y su quehacer en el área psicosocial. Se enfoca especialmente hacia el tratamiento del dolor, la espiritualidad, los equipos multidisciplinarios de atención y sobre todo, a las funciones de las enfermeras respecto del cuidado de los pacientes, su quehacer básico.

Estudios anteriores realizados por la suscrita en instituciones de atención en salud dan cuenta que el personal no cuenta con conocimientos sobre Cuidados Paliativos y si presenta muchas dudas y confusiones al respecto. Basado en eso se ofrece este manual de atención con conocimientos básicos y ejercicios de comprobación.

El Manual tiene como objetivo precisamente dar información sobre los Cuidados Paliativos en beneficio de los pacientes crónico/terminales y sus familias, cumpliendo así con el mandato de la Organización Mundial de la Salud.

Guatemala es uno de los pocos países en América Latina que aún no ofrece este cuidado en la hospitalización del sector público a pesar de que recientemente se emitió el Acuerdo Ministerial de creación de la Comisión de Cuidados Paliativos



## INTRODUCCIÓN

Este trabajo fue realizado como requisito de graduación en la Maestría de Andragogía. Su contenido está dirigido de manera especial, pero no única, a personas que trabajan en el área de salud, principalmente a quienes están en contacto diario con enfermos crónicos, pacientes terminales, sus familiares y amigos. Para su realización se llevó a cabo una investigación documental bibliográfica y entrevistas dirigidas y libres.

En el 2012 se realizó en el Hospital Roosevelt una investigación utilizando una muestra al azar de 100 enfermeras en un porcentaje igual al número total de las mismas, incluyendo: enfermeras profesionales, enfermeras auxiliares, auxiliares de hospital y estudiantes de enfermería.

El instrumento de evaluación fue un cuestionario de 10 ítems validado previamente por la doctora Eva Duarte con especialidad en el tema de educación en Cuidados Paliativos, para establecer las preguntas acordes con lo que se quería conocer y por un grupo control de enfermeras auxiliares para crear la mejor redacción.

Los resultados dan cuenta que si bien se puede establecer que existe conocimiento básico sobre los Cuidados Paliativos, entre las enfermeras del Hospital Roosevelt, es preciso implementar, cursos de información y capacitación tanto en el área psicosocial, como en el área de cuidados propiamente de enfermería, para poder dar cumplimiento al Acuerdo Ministerial No. 578-2011 del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala, sobre la creación de la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos “coordinar planes, programas y acciones dirigidas a proporcionar la educación relativa a la prestación de los Cuidados Paliativos“.

Por lo que el objetivo del presente manual es aportar un documento que sirva de guía en la enseñanza-aprendizaje, de los Cuidados Paliativos en el Hospital Roosevelt, otras instituciones de salud y personas interesadas en el tema.



# 1. ASPECTOS TEÓRICOS

Luego de la Segunda Guerra Mundial, en la primera mitad del siglo XX, el 24 de octubre de 1945 en San Francisco- California Estados Unidos con 51 países miembros, se fundó la Sociedad de Naciones, que se proponía establecer las bases para la paz y la reorganización de las relaciones internacionales una vez finalizada la Primera Guerra Mundial.

Institución que más tarde llegaría a ser la Organización de Naciones Unidas contando con la gran mayoría de Estados, 188 en total.



## Su objetivo:

Proteger a las personas ante situaciones similares de guerras y enfrentamientos que pudieran desarrollarse causando dolor, sufrimiento, des validación y muerte.

Se elaboran normas de conducta de los gobiernos y se escriben y suscriben pactos y convenios. Hasta llegar a establecer la normativa actual que sobre Derechos Humanos ha establecido la Organización de Naciones Unidas, para ser respetados por todos.

La Asamblea General proclama <b>Declaración Universal de Derechos Humanos</b>	
Innatos	Universales,
Intransferibles	Acumulativos
Inviolables	Obligatorios
Indivisibles	Interdependientes
Complementarios	Imprescriptibles



## Ejercicio 1



- Explique cuál es el fundamento de los Cuidados Paliativos
- Elabore un mapa mental con las características de los derechos humanos aplicados al área de salud
- Inicie un glosario en un texto paralelo.

Junto al avance de las ciencias que empiezan a presentar los países del primer mundo en la creación de organismos artificiales, la preservación de la vida y la experimentación con las células madres, por mencionar algunos, resurgen los cuidados especiales para los enfermos, ante la necesidad de prolongar su vida y atender su dolor y sufrimiento

Sin embargo aún y cuando se han realizado múltiples investigaciones respecto de la atención médica ante las distintas enfermedades, su cuidado especializado y la búsqueda del alivio al dolor y sufrimiento, los países en desarrollo continuamos ignorando lo relativo a ellos y carecemos de recursos para la atención a los enfermos y sus familias, especialmente en el campo de la salud pública.

Se hace necesario conocer la realidad de nuestro país en este aspecto, para poder incidir en ella y transformar, a no muy largo plazo, el cuidado a los enfermos, especialmente a los que padecen enfermedades crónicas degenerativas y por supuesto, terminales. Ellos requieren el alivio a su dolor, por medio de medicamentos, pero, además, los cuidados del profesional, así como de su familia, acordes a la situación que viven.

### En la segunda mitad del siglo XX

Se desarrollan nuevos fármacos que posibilitan la curación y /o alivio de un gran número de enfermedades.

Su uso prolonga la fase final de la vida y se acompaña de un sufrimiento innecesario.

Surgen pronunciamientos por el derecho a una muerte digna.

Resurgen los cuidados especiales para los enfermos terminales para atender su dolor y sufrimiento, y no sólo prolongar su vida, sin

Los Cuidados Paliativos representan una nueva forma de enfrentar a la enfermedad, al paciente y a su familia, por lo que es necesario ponerlos en práctica

En general el personal de enfermería no aplica las mínimas normas referentes a los Cuidados Paliativos porque desconoce la existencia de ellos y su estudio a través de la bioética una ciencia del nuevo siglo. (Cisneros,2002)

No resulta extraño, por ello, que cada vez más voces, de toda índole, se pronuncien por el derecho a una muerte digna. Al mismo tiempo resurgen los cuidados especiales para los enfermos terminales para atender su dolor y sufrimiento, y no sólo prolongar su vida, sin permitir su curso natural



## **Ejercicio 2**

- Observe la fotografía y describa qué considera usted que podría hacer por este paciente que se encuentra en el estado terminal de la enfermedad.
- Y qué podría usted hacer por su familia
- Coméntelo con el grupo
- Continúe con el glosario en su texto paralelo durante todo el curso.





Es urgente que los gobiernos se preocupen por aliviar el sufrimiento de las personas que padecen enfermedades crónicas y terminales y reconozcan los Cuidados Paliativos como un derecho humano

Considerando que el derecho a los Cuidados Paliativos es una obligación legal como reconocen las Naciones Unidas, reclamado como un derecho humano por parte de asociaciones internacionales.

Para pacientes que presentan severos dolores, la falta de previsión de los cuidados paliativos por los gobiernos puede considerarse como trato cruel, inhumano o degradante, ya que éstos pueden aliviar el sufrimiento con eficacia e incluso prevenirlo y ser proporcionados a un costo relativamente bajo.



Los gobiernos de muchos países del mundo, incluyendo al de Guatemala no han realizado acciones para asegurar que los pacientes con enfermedades incurables puedan acceder a los cuidados paliativos, los que afirman la vida y consideran el morir un proceso natural, garantizando la mejor calidad de vida.

Por ello la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y el Observatorio de Derechos Humanos al reconocer que las enfermedades terminales como el SIDA y el cáncer ocasionan dolor y depresión y en las que se ha demostrado que los cuidados paliativos son eficaces, además de ofrecer una oportunidad única para desarrollar políticas sanitarias e innovadoras; preocupadas porque el acceso a los Cuidados Paliativos es escaso o inexistente en muchos países en vías de desarrollo suponiendo un sufrimiento innecesario en millones de pacientes cada año, hacen un llamado a los gobiernos a:

1. Desarrollar políticas sanitarias que aborden necesidades de pacientes con enfermedades terminales o con compromiso vital.
2. Asegurar acceso a medicinas esenciales, incluyendo medicaciones con control especial a todo aquel que lo necesite.

3. Garantizar que los trabajadores de salud reciban adecuada formación y entrenamiento en cuidados paliativos y tratamiento del dolor.

4. Asegurar la integración de cuidados paliativos en el sistema sanitario en todos los niveles.

A través de la Carta de Praga se instan a los gobiernos a garantizar que los pacientes y sus familias puedan ejercer su derecho a cuidados paliativos, integrándolos a políticas sanitarias y asegurando acceso a medicación esencial, incluidos analgésicos opiáceos.

Y a los más importantes foros y organizaciones internacionales a promover el derecho a los cuidados paliativos.



Esto ayudará a las personas que padecen dolor y sufrimiento y a sus familias a llegar al final de la vida con paz y armonía. Por lo que es preciso que el Ministerio de Salud de Guatemala adopte políticas para su difusión y puesta en práctica.



### **Ejercicio 3.**

- Emita una opinión sobre el mensaje de la Carta de Praga.
- Elabore un cartel con el mensaje que considera más importante y colóquelo en su lugar de trabajo o en su salón de clases.
- Busque otro documento internacional o nacional que hable sobre el derecho a los Cuidados Paliativos, coméntelo en clase y anótelo en su texto paralelo.



## 2. ANTECEDENTES

De por sí desde el principio de la humanidad los enfermos y moribundos han sido merecedores de atenciones y cuidados de acuerdo a sus dolencias, por lo que en el siglo XXI y ante nuevos conocimientos, debemos acoplarnos y hacer medicina de otra manera distinta al pasado

Ya en tablillas encontradas, de la cultura mesopotámica, podemos conocer que las mujeres sumerias participaban en actividades sagradas y, si estaban solteras, podían actuar como sacerdotisas-sanadoras.



Según refieren Del Rio I y Palma. A. (2007) Algunos historiadores consideran al pueblo sumerio como fuente de la medicina. El texto médico más antiguo se recoge, en dos tablillas sumerias. También se han recuperado allí, más de ochocientas recetas para combatir el dolor,

Sus teorías sobre el funcionamiento del cuerpo humano y sobre la enfermedad fueron transmitidas a través de las rutas comerciales, a los fenicios, egipcios y griegos. Durante más de dos mil años, al menos hasta las invasiones semitas alrededor del 2600 a.C., las mujeres sumerias practicaron la medicina, Alrededor del año 1000 a.C., la sociedad sumeria entra en decadencia y la mujer queda relegada a tareas como comadronas, nodrizas, cuidadoras...



Se conoce que, alrededor del año 1200 antes de Cristo, los daneses incineraban a sus muertos y adoraban a la diosa, Nerthus, a la cual representan sujetando una serpiente.

Las serpientes entrelazadas son aún hoy el símbolo de la salud, según refiere Hurd-Mead, (1964), quien menciona que la influencia de las deidades femeninas fue en aumento hasta que alrededor del año 500 a. de C. las mujeres asumieron las funciones de adivinación y curación.

Según la enciclopedia Encarta (2009) era el médico quien pasaba arduos años de formación en las escuelas de los templos, así aprendía el arte de establecer un diagnóstico mediante el interrogatorio, la inspección y la palpación del paciente y

trataba enfermedades comunes gracias a su localización favorable. Los procesos menos accesibles, sin embargo, se trataban con hechizos, remedios y rituales aplicados por el mago.

Agrega, que en Egipto la medicina estaba ligada al culto religioso varias diosas aparecen como protectoras de la salud en la mitología egipcia: Isis era la gran diosa de la medicina, Ptach, la diosa de cabeza de leona, era terapeuta y colocadora de huesos y protegía del fuego y las enfermedades.

Según la misma enciclopedia Encarta, era el médico quien pasaba arduos años de formación en las escuelas de los templos donde aprendía el arte de establecer un diagnóstico mediante el interrogatorio, la inspección y la palpación del paciente y trataba enfermedades comunes gracias a su localización favorable. Los procesos menos accesibles se trataban con hechizos, remedios y rituales aplicados por el mago.

Se localizan referencias a mujeres doctoras y comadronas en diversos escritos de la tradición judía, entre otros, el Antiguo Testamento, el Talmud, el Niddah (Hurd-Mead, 1964)

La medicina griega más primitiva se basaba en la magia y los hechizos, pero fue en el siglo VI a.C. cuando la medicina griega se volvió secular por completo; y se practicaba haciendo hincapié en la observación clínica y la experiencia. Aquí encontramos a Démeter, cuidadora de mujeres y niños.



Esculapio

Pero la principal deidad de la salud fue Esculapio, quien junto con sus hijas aparecen representadas en vasos, estatuas y frescos como ayudantes de su padre, lo cual puede indicarnos la posibilidad de un papel importante de las mujeres como sanadoras en la Grecia antigua.



En Roma en los templos dedicados a Bona Dea, eran solamente las mujeres quienes estaban autorizadas para tratar las enfermedades de las pacientes que llegaban. Febris era la deidad a quien acudían los pacientes para ser purificados mediante el uso de hierbas amargas y una dieta severa. Minerva era la principal diosa de la salud.

Las contribuciones romanas más originales se realizaron en

- los campos de la salud pública y de la higiene.
- saneamiento de las calles,
- el suministro de agua y
- los hospitales públicos



En los primeros siglos del cristianismo, es muy importante la labor de las mujeres cristianas como sanadoras y cuidadoras.



En el siglo V, San Benito y su hermana Escolástica recorren Italia atendiendo a los enfermos y mientras San Benito iniciaba su orden en las colinas Sabinas cerca de Roma, Escolástica fundaba hospitales y preparaba enfermeras enseñándolas a bañar y cuidar a los enfermos, administrarles el alimento, atender a los moribundos, etc.

En el año 528, San Benito trasladó su orden a Monte Casino, donde sus monjes trabajaron como copistas de obras relacionadas con el cuidado de la salud, trasladándose en el siglo X a Salerno, lo que posiblemente contribuyó a la creación de la escuela de medicina de este lugar. En el Imperio Bizantino, la emperatriz Teodora, esposa de Justiniano, fundó hospitales para los enfermos en todo el imperio, siguiendo el modelo de Fabiola.

En el siglo VI hallamos reinas dedicadas a la fundación de hospitales y atención de los enfermos, como Clotilde de Burgundia, y Radegunda, quien vendió sus joyas para construir un importante hospital en Poitiers, donde cuidaba a los enfermos y enseñó a doscientas enfermeras.

A lo largo del siglo XII, comenzaron a construirse hospitales dedicados a los heridos durante las Cruzadas. Allí se albergaban una variedad de personas necesitadas que eran atendidas por hombres y mujeres, religiosas, quienes se ocupaban del bienestar físico y espiritual de los acogidos. La necesidad de atender a numerosos heridos y moribundos, no sólo en Tierra Santa, sino también a lo largo del recorrido era grande.



#### **Ejercicio 4**

- Realice un resumen de esta primera parte del capítulo, e ilustre.
- Comente las contribuciones que le parecen más significativas.

Durante la Edad Media era la mujer quien cuidaba a los enfermos de sus familias, dentro del propio ámbito doméstico. En las enfermerías de los conventos, las religiosas dispensaban cuidados, administraban hierbas curativas y realizaban sangrías y en los hospitales, atendían a pobres y enfermos.



Los libros de consejos morales para religiosas y seglares, mencionan las responsabilidades de las cuidadoras de enfermos. Y la mayor parte de las mujeres condenadas como brujas eran simplemente sanadoras no profesionales al servicio de la población campesina.



Muriel Hughes (1943) cuenta que en los conventos de los siglos XII, XIII y XIV, una religiosa era elegida las más expertas, y ayudada por varias hermanas legas, se encargaba de la enfermería, donde cuidaba a las monjas ancianas o enfermas, mientras “que algunas hermanas prestaban servicios de cuidado en otra enfermería donde atendían a enfermos de distinto tipo. Y algunas hermanas dispensaban sus cuidados en los pueblos cercanos al convento

Fue importante, por ello, el trabajo de las mujeres, religiosas dedicadas al cuidado de los enfermos, en los distintos conventos-hospitales que se fundaron en Jerusalén y en las rutas de los cruzados:

En el período comprendido entre el siglo XII y el XV, hallamos referencia explícita a ciento veintiuna mujeres practicantes de la medicina, de las cuales cuarenta y cuatro son identificadas como comadronas, mientras que el resto son clasificadas como barberas, cirujanas, médicas con formación o curanderas *empíricas*, término que se utilizaba para denominar a los *sanadores* y *sanadoras* que dispensaban atención médica sin formación académica ni licencia eclesiástica y sin ajustarse a las regulaciones de los gremios de boticarios, etc.



### **Ejercicio5**

- Pregunte a 3 personas quién cuida a los enfermos en su familia
- Pregúnteles a otras 3 personas cómo le gusta que le cuiden cuando enferma.
- Y qué no le gusta cuando enferma.
- Qué le gustaría que hiciera otra persona por él cuando enferma.
- Comparta con su grupo.

Al crearse las universidades en el siglo XIII, las mujeres encontraron dificultades para trabajar como sanadoras. En 1220, la facultad de medicina de la universidad de París exigió que sólo pudiesen ejercer la medicina personas solteras.



En 1311, se impuso una ley que obligaba a realizar un examen con un maestro cirujano, como requisito para ejercer la medicina en París. El que hombres y mujeres seguían ejerciendo sin obtener la correspondiente licencia lo prueba que en 1322, veintiocho hombres y tres mujeres fueron juzgados por tal motivo en París, según Hurd-Mead. (1964)



Los estudios realizados sobre Inglaterra, Escocia y Gales por C.H. Talbot y E.A. Hammond dan muestra de ocho mujeres médicas desde el siglo VIII al XVI: seis son identificadas como físicas o sanadoras, una como cirujana y otra como comadrona.

En el siglo XVI en Inglaterra, los Estudiantes de medicina no eran muy numerosos en ninguna de sus dos universidades: Oxford y Cambridge. La mayor parte de la atención de los enfermos, sobre todo entre las clases menos favorecidas, la llevaban a cabo los boticarios, los curanderos y las mujeres.



Ya en el siglo XVII, las mujeres sanadoras se podían clasificar en tres grupos:

1. Las enfermeras incluidas las monjas, en el mundo católico.
2. Las comadronas y
3. Las mujeres boticarias y doctoras

España llevó a América —dice el historiador Francisco Guerra— mejor medicina de su tiempo y una organización sanitaria eficiente.

Se creó el Protomedicato, que desde 1570, funcionaria en todos los territorios conquistados. Consistía este, en un consejo que presidía un médico con autoridad para examinar y regular el ejercicio de los otros médicos, cirujanos, farmacéuticos y comadronas, que allí ejercían, así como inspeccionar boticas y hospitales, informar sobre los fármacos y las aguas del lugar, y establecer cuarentenas en caso de epidemias se puede leer en Encyclopedia Larousse (2008)

El primer hospital de América lo creó Nicolás de Ovando en Santo Domingo en 1503, y el primero en México lo estableció Cortés en 1521.

Bernardino Álvarez creó en 1567 en México el primer hospital para enfermos mentales. Las mejores instituciones hospitalarias de Hispanoamérica estuvieron gestionadas por la orden de san Juan de Dios.

En todas las universidades del continente se instituyeron cátedras de medicina: en 1578 en México, en 1634 en Lima y en 1681 en Guatemala. El primer libro de medicina publicado en América fue *Opera medicinalia*, de F. Bravo, editado en México en 1570.

A lo largo de la historia de la humanidad la medicina siempre se ha ocupado de curar, cuidar y acompañar a los enfermos.



Refiere Gatica Trejo. (2003.) En el Santo de la Campanilla que en Guatemala, es el hermano Pedro de San José de Betancourt quien ofrece las primeras lecciones de “cuidados especiales” El se dedicaba a visitar a los “leprosos que quedaban abandonados a su suerte, alimentarlos y vestirlo



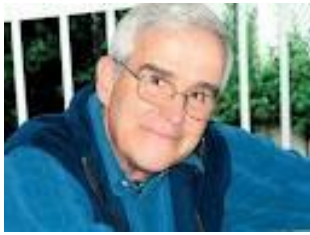
### **Ejercicio 6**

- Escriba cinco datos que llamaron más su atención de este capítulo
- Investigue sobre la labor humanitaria realizada por el Hermano Pedro en Guatemala y clasifique en social y médica

En 1967 Cecil Saunders inaugura el St. Christopher's Hospice de Londres dando lugar al origen del movimiento hospice con énfasis en:

- el control de síntomas,
- los cuidados interdisciplinarios,
- la continuidad de cuidados y
- el seguimiento de los familiares después de la muerte de la persona enferma.





En 1975, en Canadá, Balfour Mount fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal y fue la primera vez que se usó la palabra “paliativo” aplicado al cuidado tipo “hospice” según se indica Gómez Sancho. (1993)

El movimiento “hospice” llega a España de manos de Ruben Bild en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander en 1982, trasladando el movimiento en 1985, a la Argentina, en donde desarrolla la primera experiencia “hospice” en Latinoamérica creando la “Fundación Prager – Bild” en Buenos Aires, con el lema “Cuidar más allá de curar”, cuyos consultores Robert G. Twycross y Geoffrey Hanks , organizan el “Primer encuentro internacional para el cuidado de las personas con enfermedad terminal” en 1986, de la que fue Presidenta de Honor Cicely Saunders comenta Gómez Sancho (1998)

Este movimiento se ha extendido por muchos países a lo largo de los últimos 20 años. En España se inició a finales de los años ochenta, siendo Cataluña la primera comunidad autónoma que realizó una apuesta estructurada para desarrollar un amplio programa de cuidados paliativos.

En el resto de comunidades autónomas han existido diferentes iniciativas, más centradas en unidades hospitalarias, hasta que en el año 2,000 se aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos donde se plasmaron las bases para su desarrollo. “cuidar cuando ya no se puede curar” refiere Gómez Sancho. (1993)

Los cuidados paliativos representan un procedimiento continuo de atención al paciente y su familia que debe iniciar cuando es informado de una enfermedad debilitante/ crónica, que amenaza su vida y deben continuar hasta que se recupere o muera. Y prolongarse como un soporte para la familia durante el período de duelo





El Cuidado Paliativo se puede brindar en domicilio o en una institución hospitalaria o en centros de internación. El término “Hospicio” se utiliza en varios países con distintas definiciones. En algunos significa el sistema de cuidado que se brinda en casa para pacientes en estados terminales, mientras que en otros se utiliza para describir instituciones dedicadas a cuidados paliativos con internación.

Este documento se refiere siempre a cuidado paliativo, independiente de donde se brinde, bajo la filosofía y los parámetros incluidos en la definición de la OMS descrita arriba.



### **Ejercicio7**

- Comente el énfasis de Cecil Saunders en el St. Christopher’s Hospice de Londres
- Pregunte a 3 personas en donde le gustaría ser atendida y por qué, si llegara a tener una enfermedad terminal,
- Y en donde le gustaría morir y por qué
- Comparta sus entrevistas

### 3. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El hombre occidental ha ido transformado su idea de la muerte, a lo largo del tiempo. La medicina como se conoce actualmente es relativamente nueva. Pues antiguamente las personas se limitaban a atender a los enfermos en su limpieza y asistencia a necesidades y a los moribundos en el acompañamiento.

Montes de Oca (2006) refiere: que “A los médicos se le enseñó a curar, por lo que los enfermos moribundos perdieron importancia médica, ya que no se podía hacer nada por ellos. Los médicos anteriores atendían a sus enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar.



naturalidad.

La mayoría de las personas morían en casa. Los vivos estaban familiarizados con los muertos y con la idea de su propia muerte. La muerte era un hecho de vida cotidiano y como tal, era vivido con

En el siglo IV aparecen durante el período de Constantino instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, guiadas por la madre Elena, a las que se dio el nombre de hospitium o xenodochium, (hospicios)

En el año 400 en tiempos del emperador Julián El Apóstata, se erigió el primer gran hospital en Roma con el fin de atender a los peregrinos que llegaban a Ostia, el puerto de Roma, desde África, Asia y el Este

Ya en el siglo XII durante la época medieval, cuando se iniciaron las peregrinaciones en busca de la cruz en que fue crucificado Jesucristo, aparecieron sitios en donde se atendía a todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos...

Se les proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraban enfermos y se ponía especial énfasis en su bienestar espiritual, refiere Gómez Sancho, (1999)



Hostal de la Edad Media para peregrinos y enfermos.

El término Hospice fue utilizado por San Bernardo, en el siglo XII para señalar el lugar de los peregrinos.

San Vicente de Paul, en Francia, Siglo XVI, fundó dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad; esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac, la cual promovía la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia



1842. Hospice en Lyon, Francia.

Un siglo más tarde en Prusia surge la Fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer *hospice protestante*. El término, sin embargo, ya había sido utilizado refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, hacia 1842, donde Mme. Jeanne Garnier, había fundado diversos hospices



Durante la alta Edad Media se daba el rito de la habitación en lo que se llamó una “muerte doméstica”. El moribundo reunía alrededor de su lecho a sus familiares y amigos, quienes le acompañaban hasta que fallecía.

En la baja Edad Media existe una preocupación por el juicio final y por identificar las sepulturas. Ser enterrado junto a los seres queridos cobró mucha importancia. Esta etapa es llamada la “muerte de uno mismo”.



Sepultura de la Edad Media



A partir del siglo XIX, se buscaba aliviar los síntomas del mórbido y acompañarle en su enfermedad, cuidándole y atendiéndole la fascinación por la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “muerte del otro. Manifestada en la expresión pública y exagerada del duelo y el inicio del culto a los cementerios.



St. Luke's Home for the Dying Poor

En la Primera Guerra Mundial, la muerte es relegada al silencio, como algo vergonzoso y el moribundo es escondido, produciéndose el fenómeno llamado “muerte prohibida”, explican del Rio y Palma.

Durante el siglo XX la medicina en general se dedicó a buscar las causas que provocaban la enfermedad y la forma de curarla, pero dejaba de lado al enfermo, refiere Gómez Sancho (1998)

Para asomarnos en el siglo XXI al uso de la ciencia y la tecnología al servicio del paciente, no para curarle sino para prolongarle la vida, lo que incluso da paso a diversos problemas éticos.



En 1879, Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad estableció en Dublín Our Lady's Hospice y, 1905, el St. Joseph's Hospice, en Londres, en donde otras Protestant Homes abrieron sus puertas para atender enfermos de tuberculosis y cáncer.

Cecily Saunders en 1967 luego de varios años de trabajar como enfermera y convivir con el dolor y el sufrimiento, inaugura el St. Christopher's Hospice de Londres y con ello da lugar al origen del movimiento *hospice* en donde se hace especial énfasis en el control de los síntomas, los cuidados interdisciplinarios, la continuidad de cuidados y el seguimiento de los familiares después de la muerte de la persona enferma



Una conferencia ofrecida en la Universidad de Yale sobre “Cuidados Globales por Cecily Saunders, motiva a la psiquiatra suiza, Elisabeth Kübler Ross, quien residente en Estados Unidos, a ocuparse del tema. Ella había vivido experiencias con pacientes terminales y tenía conocimientos al respecto. Decide entonces realizar, en 1969, una publicación titulada: “Sobre la muerte y los moribundos”, en la cual plantea las fases emocionales que atraviesa el enfermo a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte:



- negación
- aislamiento
- rabia
- negociación
- y depresión

Gómez Sancho en 1998 expresa al respecto:

El St. Christopher’s Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de a vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad. Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo.




Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes son atendidos en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.

El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas. St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal".

En 1970, en Gran Bretaña, se produjeron tres hechos que marcaría el desarrollo de los cuidados paliativos:



- equipos de atención a domicilio,
- centros de día y
- equipos de soporte hospitalario.



### Ejercicio 8

- Escriba los beneficios y los contras que encuentres en estos hechos enunciados en el recuadro.
- Discútalos con su grupo.
- Escriba una frase que lleve las palabras: **amor, dolor, familia, Cuidados Paliativos** y otras que le sirvan de enlace para dar significado,
- Escriba la frase en un cartel y colóquela en su salón de clases.
- Lea las frases y elaboren un pensamiento con las ideas de todos los participantes.

En Alemania, a pesar de que el concepto de Cuidados Hospice no fue bien comprendido en sus inicios, en los últimos años se van desarrollando equipos en las principales ciudades. De ellos da detalles el recién publicado Directorio de Equipos.

Como consecuencia de lo anterior, en Polonia se habría de reconocer la Medicina Paliativa como especialidad médica en 1995. Para una población de 30 millones tiene en marcha 30 Unidades de Hospitalización, 20 equipos de soporte hospitalario, 12 centros de día y más de 100 equipos de atención a domicilio. Las dos terceras partes de estos programas son titularidad del sistema público de salud.

Hacia 1975, en Canadá, Balfour Mount fundaba el Servicio de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal y por primera vez que se empleaba el término “paliativo” aplicado al cuidado tipo *hospice*<sup>7</sup>.

La primera Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla, promovida por Jaime Sanz Ortiz en España se inició en 1982 y alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987.



## **Ejercicio 9**

- Complete el cuadro comparativo de los Cuidados Paliativos

SIGLO	AÑO	LUGAR	TIPO DE CENTRO	PERSONA
V		Ostia	Hospicio	
		Europa		Caballeros hospitalarios
VXII			Lazaretos	
	1842		Calvaries	Mujeres del Calvario
XIX		Prusia		
	1879		Our Lady's	Mary Akanhead
XX			St. Joseph's Hps.	
	1887	Londres		Cecily Saunders
XX		Montreal		



#### 4. LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO MODERNO

Los cuidados paliativos y los hospices no son privilegio de la cultura occidente. En el continente asiático encontramos centros de cuidados paliativos en los siguientes países:

##### Hong Kong

El primer hospice se creó en 1981. En 1986 se fundó la Sociedad para la Promoción del Hospice. En el 2003, el 65% de las muertes por cáncer fueron asistidas por un servicio de hospice. En 1993, el número promedio de pacientes a domicilio por día alcanzó las 1000 unidades.

##### Singapur

En 1985 se creó el primer hospice en Singapur. En 1995 se constituye el “Singapore Hospice Council”, asociación de organizaciones de hospice, con ocho organizaciones benéficas que proporcionan servicios. En 1996 se realizó un simposio internacional en Singapur con la participación de agentes que trabajan en hospice provenientes de la mayor parte de los países del continente. Para hablar de un sistema de hospice adecuado a las naciones asiáticas con un background cultural parecido

##### Corea

Miembros de la Compañía de María’ provenientes de Australia iniciaron la primera actividad en Corea para efectuar la obra del hospice a domicilio.



La primera estructura de hospice se abrió en 1988 con diez camas en el “Kangnam St. Mary’s Hospital”. Solo hasta 1995 en el “Catholic Nursing College”, se creó el ‘WHO Collaborating Center for Hospice and Palliative Care’.

La “Korean Society for Hospice and Palliative Care” fue lanzada en 1998 con la participación de médicos, enfermeros, sacerdotes, asistentes sociales, farmacéuticos y voluntarios sin distinción de religión y actualmente cuenta con más de 600 miembros.

## Japón

En donde los hospice se pusieron en marcha en 1973 gracias a un grupo denominado “Organized Care of Dying Patient” (OCDP) del “Yodogawa Christian Hospita. En 1999 inició un curso de formación para médicos, mientras que en el 2005 se instituyó la figura de la ‘Enfermera especializada para los hospice a domicilio’ con la intención de recibir su respectiva aprobación.

## Taiwan



En 1990 se creó la “Taiwan Hospice Foundation” y en ese mismo año, se puso en marcha la primera estructura de hospice en el “Mackay Memorial Hospital”.

En 1995 se instituyó la “Taiwan Hospice Organization” y en 1999, la “Taiwan Academy of Hospice and Palliative Care

En América el primer hospice aparecen en 1974, en Branford, Connecticut, en el Connecticut Hospice, Estados Unidos, al que le siguieron otros con sus características propias como ser programas de atención a domicilio basados principalmente en equipos de enfermeras. Cuyos servicios se han ido extendiendo hacia otras patologías y muy especialmente a enfermos jóvenes de SIDA

En la actualidad el sistema público de salud -Medicare- brinda cobertura a estos servicios

## Canadá,

En los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos con Belfaur Mount, que inauguró la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal.



A Canadá se debe el término "Cuidados Paliativos" que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hospice que parece más ligado a la estructura física de una institución.

En los últimos años florecen en América Latina distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Costa Rica. En Argentina donde se comienzan a tomar medidas de política sanitarias orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos, surgen las primeras iniciativas vinculadas con los Cuidados Paliativos, a mediados de la década de los ochenta.



Dr. Eduardo Bruera

Para julio de 1990 en San Nicolás, se realiza el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa, para el cual se cuenta con la presencia del Dr. Charles Cleeland de E.E.U.U., del Dr. Eduardo Bruera, líder argentino emigrado a Canadá y representantes de diferentes equipos argentinos que ya estaban trabajando en Cuidados Paliativos

Fue en enero de 1994, después de la fundación informal de la Asociación Nacional cuando surgieron otros equipos en las principales ciudades del país. La comunicación entre los diferentes equipos fue creciendo y la Asociación Argentina se transformó en una entidad de encuentro e intercambio de experiencias.

En la actualidad es la sede de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP, institución que lleva a cabo anualmente cursos virtuales para la preparación de personal médico y personal de atención en salud sobre la materia, además de realizar Congresos anuales con la presentación de profesionales destacados



En casi todos los países la baja disponibilidad y los precios de los analgésicos mayores dificultan su empleo en la fase terminal. Como ha ocurrido en otras partes personas que ya trabajaban en oncología o en dolor buscan una preparación más completa y a continuación promueven equipos específicos de Cuidados Paliativos.

Así en México han surgido equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional del Cáncer, tal y como se ha dado en Guatemala.

## Brasil

En los años 90 que empiezan a aparecer los primeros servicios organizados. El pionero en el tema es el Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo, quien abre los primeros cursos sobre filosofía paliativista en la escuela Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM. Y más tarde en 1998 se crea el Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, con un hospital dedicado exclusivamente a los Cuidados Paliativos.

En 2009, el consejo federal de Medicina incluye un Código de ética Médica, en Cuidados Paliativos como principio fundamental.

## Chile

Para 1994 había conformado ya la Comisión Nacional para el alivio del dolor y Cuidados Paliativos con especialistas del sector público y privado, quienes proponen los lineamientos al Programa Nacional de Cuidados Paliativos que entro en funcionamiento en 1995. A partir de entonces a aumentado año con año la calidad de la atención a estos enfermos.

Para el año 2005, los cuidados paliativos empiezan a formar parte de las garantías sanitarias, las cuales obligan a los aseguradores y prestadores de salud en Chile a otorgar estas prestaciones

El cáncer constituye allí la segunda causa de muerte. Llega casi al 25% de todos los fallecidos, por lo cual se calcula que, aproximadamente 15,000 chilenos con cáncer van a requerir alivio del dolor cada año

## Costa Rica

El 1 de octubre de 1990 la Dra. Lisbeth Quesada Tristan logra crear la Unidad de Cuidado Paliativo Pediátrico en el Hospital Nacional de Niños, primera en Costa Rica y América Latina, brindando atención domiciliaria y hospitalaria a los pacientes.





En Julio de 1992, nace la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo, cuya razón de ser es apoyar los cuidados paliativos en el Hospital Nacional de Niños, y en otros centros médicos interesados.

En el año 2006, la Fundación, inicia un programa de Maestría en Cuidado Paliativo en conjunto con la Universidad Católica de Costa Rica, para capacitar, formalmente, a profesionales de la salud de toda el área

Para mayo de 2007 la Unidad de Cuidado Paliativo del Hospital Nacional de Niños es designada “ente rector en todo lo que a cuidado paliativo y control del dolor pediátrico concierne a nivel nacional”, responsabilidad a la que la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo se está avocando con empeño a través de sus programas de atención de pacientes y sus familias, capacitación y descentralización

## México

El fundador de las “Clínicas de Dolor” en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera, entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de Clínicas del Dolor y realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor. En 1972, inicia la Clínica de Dolor en el Instituto Nacional de la Nutrición Cd. de México.



En el Hospital Civil de Guadalajara, Juan I Menchac, en 1992 se instala la primera “Unidad de Cuidados Paliativos” a la que le siguen la del Hospital General de Occidente Zouquipan la del Instituto Nacional de Cancerología y otras En 1999 da inicio el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos, Auspiciado por la Universidad Autónoma de Guadalajara



## **Ejercicio 10**

- Investigue cómo están los Cuidados Paliativos en otros países de América Latina.
- Realice un cuadro comparativo.
- En un mapa de Latinoamérica coloree sólo los países que aplican los Cuidados Paliativos.

## 5. CUIDADOS PALIATIVOS EN GUATEMALA

Los Cuidados Paliativos en nuestro país aún esperan ser descubiertos por la mayoría del personal de salud. No existe un hospital específicamente dedicado a brindarlos. En los hospitales públicos existe desconocimiento de su aplicación, solo algunos médicos que laboran en hospitales privados han realizado estudios al respecto.

En el 2012 a instancias de varios especialistas de la salud especialmente de Dr. José María Gramajo Garméndez Facultad de Ciencias Médicas, USAC y Dra. Eva Rossina Duarte Depto. Medicina y Cuidados Paliativos, INCAN se crea en la facultad de ciencias médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, en la Escuela de Estudios de Postgrado, el área de estudio de especialización en cuidados paliativos.

### INCAN

El hospital del INCAN de la Liga Nacional contra el Cáncer, está ubicado en la 6ta. avenida 6-58 zona 11 (calle de acceso al hospital Roosevelt) donde, el paciente únicamente debe llevar su documento o de identificación y esperar ser atendido por las damas voluntarias quienes le orientaran para su consulta.

Cuenta con un departamento de medicina paliativa y control de síntomas a cargo de la doctora Eva Duarte quien es especialista en el tema Se funda en 2006.

### UNOP

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) es una entidad integrada por la Fundación Ayúdame a Vivir y el Ministerio de Salud Pública, con el propósito de curar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala. Abrió sus puertas el 3 de abril del 2,000.



La Unidad tiene 10 cuartos dobles con baño, 8 camas de cuidados intermedios, 5 camas de intensivos y 4 habitaciones individuales de aislamiento (total de 37 camas). En los últimos dos años se han habilitado 5 camas más que han funcionado cuando se satura la Unidad.

Cinco consultorios para atención a pacientes ambulatorios, hospital de día con 10 camas, laboratorio clínico, archivo, cuarto de procedimientos, farmacia, salón de escuela-sala de juegos. Se cuenta con el servicio de 3 albergues para pacientes y sus padres que vienen del interior del país.

## SEGUPAL

Fundado en 2007 por iniciativa y trabajo de Elena Bronstein es un programa de trabajo de la Asociación de Plan de Desarrollo Social Urbano y Rural, PLADESUR. La cual es persona jurídica de derecho privado, sin fines de lucro y carácter nacional e internacional, con domicilio en la ciudad capital de Guatemala, cuya visión es crear centros de capacitación para la formación y educación de equipos multidisciplinarios que den atención integral al paciente y su familia, establecer clínicas de manejo de síntomas y promover políticas de salud a nivel nacional.



El Programa Segupal está integrado por el Director de Proyecto; Coordinadores; Comités Operativo y Consultivo; y Miembros Honorarios Sus objetivos son:

- a. Lograr que el cuidado paliativo esté disponible y accesible para todos los pacientes que lo necesiten.
- b. Asociar a las personas interesadas en la atención de pacientes con enfermedad incurable y sus familias.
- c. Promover el intercambio regional de información y experiencias para fortalecer los programas existentes y ayudar en el desarrollo de nuevos programas.

## CENTRO ONCOLOGICO SIXTINO

Nace en Guatemala en el año 2001 de la visión de Médicos Especialistas Oncólogos con estudios de Post grado en Universidades Extranjeras y dedicados a la Investigación y el tratamiento del Cáncer con el propósito de brindar tratamientos innovadores, con infraestructura moderna y vanguardista.





Ubicado en el Edificio Sixtino Business and Medical center en 6 avenida 6-63 zona 10 nivel 13 y clínica 1306

Además de brindar tratamientos de quimioterapia y biología Molecular contra el cáncer, han sido seleccionados, por parte de compañías farmacéuticas transnacionales dedicadas a la investigación de nuevas moléculas contra el cáncer, para efectuar investigación multinacional, previo cumplimiento de todos los requisitos legales y basados en las buenas prácticas para investigación clínica, siendo su director médico el Dr. César Estuardo Hernández Monroy, mientras que los Cuidados Paliativos están a cargo del doctor Giovanni Sánchez, médico especialista.

### AMMAR AYUDANDO

Es una fundación nació a finales de 2008 en la mente de Miriam Ríos de Aceituno, quien luego de 20 años de hacer voluntariado con niños con cáncer en fase paliativa (terminal), se dio cuenta de la necesidad de contar con un espacio donde personas que ya agotaron el tratamiento médico y sólo esperan la muerte puedan pasar su última etapa rodeados de sus padres y atendidos con equipo y personal especializados.



La fundación canaliza su labor en el hospicio Villa de la Esperanza, donde se cuenta con cuatro habitaciones para igual número de pacientes y un familiar. La vivienda está ubicada en el kilómetro 30 carretera a Amatitlán, área El Morlón

### IGSS

Se implementó la clínica de cuidados paliativos en agosto del 2008 en la diagonal 12, de la zona 9 con un médico algólogo, psicólogos y trabajadoras sociales brindando atención ese año a más de 300 pacientes, lo que resulta ser muy poco si se considera que se atendió a 7281 pacientes oncológicos de enero al 18 de diciembre de ese año.



Este servicio brinda apoyo a los pacientes en una etapa intermedia o avanzada de su enfermedad como cáncer, VIH, sida, insuficiencia renal, tumores, enfermedades del oído, nariz, entre otras y se ven todos los aspectos que las personas atraviesan en una enfermedad catastrófica o terminal.

Se les hace saber el proceso de vida que han tenido y se les ayuda a tener una despedida sin mucho trauma. La clínica paliativa también brinda asesoría a familiares de los pacientes que van a fallecer, en cuestiones de trámites de jubilaciones o de invalidez. Además, orientan a los parientes para que hagan los trámites que el enfermo no puede realizar por estar convalecientes.

De la misma manera se han creado diversas organizaciones que brindan apoyo al paciente y sus familiares y dan orientación a través de cursos, seminarios y congresos.

#### ASOPALEU

Asociación de Pacientes con Leucemia Mieloide Crónica Es una entidad privada, sin fines de lucro, apolítica y laica. Es la primera organización nacional dedicada al cuidado y ayuda de pacientes adultos con Leucemia Mieloide Crónica y Tumores GIST en Guatemala.



#### SANATORIO NUESTRA SEÑORA DEL PILAR

Es un sanatorio privado que brinda servicio a los españoles radicados en Guatemala, que busca dar atención en el sanatorio y domiciliar, en el 2012 inició la formación de equipo multidisciplinario a cargo de la doctora Eva Duarte



#### Ejercicio11

- Elabore un mapa conceptual para mostrar los cuidados paliativos en Guatemala con el servicio que presta cada institución

Según Eva Duarte:

“En estos momentos Guatemala solo cuenta con 2 Unidades de Cuidados Paliativos, existen importantes barreras de acceso a opioides y otros medicamentos esenciales, la prescripción es escasa y no se da la atención adecuada a los pacientes al final de la vida.

Entre los precursores de los cuidados paliativos en Guatemala podemos mencionar a

- Dra. Eva Rossina Duarte. Jefe de la Unidad Nacional Dr. Bernardo del Valle del Instituto Nacional de Cancerología de Guatemala. INCAN
- Dr. Héctor Molina Muñiz-Presidente de la Asociación Guatemalteca para el Estudio y Tratamiento del Dolor -
- Dr. Giovani Sánchez Muñiz-Médico Internista; Hospice y Cuidados Paliativos
- Doctora Silvia Rivas, Paliativista. Jefa de la Unidad de Oncología Pediátrica
- Doctora Marisol Bustamante. Pediatra. Unidad de Oncología Pediátrica

La meta a 24 meses es tener al menos 6 unidades de CP, docencia pregrado y posgrado y acceso a medicamentos y servicios de CP en hospitales especializados. Todo Plan Nacional de CP debería incluir además de la atención al paciente y su entorno, la gestión del programa y un componente de investigación. Paralelamente se debe desarrollar un plan de formación a todos los niveles.”



## **Ejercicio 12**

- Visite uno de los centros descritos y amplíe la información
- Entreviste a un paliativista y comparta sus experiencias
- Agregue fotografías.

## 6. QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El término "paliativo" deriva de *pallium*, palabra latina que significa "capa", capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a "los que pasan frío", toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa, explica Yagüe. S (2011)

Destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento y se trata al paciente en su totalidad de ser, buscando mejorar su calidad de vida

Pessil y Bertachini (2006) indican que Cicely Saunders, expresa: "los Cuidados Paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo"



Los Cuidados Paliativos fueron definidos, entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de un diagnóstico probable y de posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia.

Por tradición, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el período inicial del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable.

En 1987, la medicina paliativa fue reconocida como una especialidad médica, siendo definida como "el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado es la calidad de vida" (Yagüe, 2011)



Inicialmente, este concepto apareció incorporado a las prácticas médicas. Sin embargo, cuando otros profesionales -como enfermeras, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, fonoaudiólogos o capellanes- están implicados, se refiere más a cuidados paliativos que a medicina paliativa, porque tal cuidado es casi siempre multiprofesional o interdisciplinario.

El hospicio, antes de un lugar físico, es un concepto; es una filosofía y un modelo del cuidado, así como una forma organizada de proporcionar atenciones de salud. De la Torre G. 2005), refiere que: aunque hace esta distinción conceptual, utiliza los dos conceptos como sinónimos.

La filosofía del hospicio amplió su alcance en el transcurso de un tiempo, para incluir a personas que están muriendo no solamente de cáncer, sino de muchas otras enfermedades con pronósticos de menos de seis meses de vida, más allá de quienes pasan por el proceso largo, crónico y imprevisible.



Actualmente, concurren varios modelos que dan estructura a las intervenciones para los pacientes que requieren de Cuidados Paliativos, los que están muy influenciados por la organización y recursos del sistema de salud local, como también por las características socioeconómicas y culturales de cada lugar.

En los últimos veinte años, la medicina paliativa ha evolucionado enormemente. Desde sus inicios, como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, estos han crecido hasta ser finalmente aceptada por los principales centros académicos mundiales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Americana de Oncología Clínica (ASCO), la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos (NAS, por sus siglas en inglés), la Asociación Europea del Cáncer (ECL, por su sigla en inglés) y un gran número de organizaciones médicas, científicas y gubernamentales. Nervi (2010)

## Ejercicio13



- Pregunte a 1 médico, 1 enfermera, 1 trabajadora social y 1 psicólogo, que son cuidados paliativos.
- Compare las respuestas y comparta con su grupo

Existen muchas definiciones sobre que son cuidados paliativos aunque todas apuntan a cuidados físicos/espirituales y tratamientos médicos y farmacológicos, que se brindan a los enfermos crónicos y terminales buscando mejorar su calidad de vida.

A continuación expondremos diversas Definiciones de cuidados paliativos



Cicely Saunders:

“Cuidado Paliativo significa encuentros. Físico y espiritual, hacer y aceptar, dar y recibir: todos están juntos... la persona que muere necesita la comunidad, su muerte para pensar los aspectos relacionados con la eternidad y hablar de ellos... estamos en deuda con los que nos hacen aprender estas cosas...debemos ser gentiles y tratarlos con verdadera atención y respeto" (1978)

Sociedad Europea de Cuidados Paliativos

"Los Cuidados Paliativos son aquellas atenciones que se dan a un paciente con una enfermedad potencialmente mortal, en fase avanzada y al que no afectan los tratamientos curativos.

National Cancer Institute de los Estados Unidos

"El Cuidado Paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del Cuidado Paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una



enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas."

Centro de Cuidados Paliativos de México

Los Cuidados Paliativos son el modelo de atención integral para atender al paciente que sufre una enfermedad terminal, de preferencia en su domicilio. Se trata de pasar del sanar al cuidar, involucrando al paciente en la toma de decisiones de su tratamiento.

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos

Es el cuidado activo y total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Se busca controlar el dolor y demás síntomas, así como dar atención emocional al paciente y a su familia. Esto se logra a través de un equipo interdisciplinario formado por el médico, enfermero, psicólogo-tanatólogo y trabajador social. El Cuidado Paliativo atiende a los pacientes que padecen una enfermedad diagnosticada como terminal.

Dr. Mario Guerrero Lira Instructor de Anestesiología de la Universidad Católica de Chile

La Medicina Paliativa por ningún motivo debe confundirse con la muerte asistida o la eutanasia. Por el contrario, ofrece al paciente una alternativa diferente a éstas, en una filosofía que encierra el concepto de morir con dignidad, considerando a la muerte como un fin inevitable, doloroso, pero normal; que debe ocurrir en su momento, sin acelerarla, pero tampoco posponerla inútil y cruelmente sobre la base de consideraciones muchas veces egoístas tanto de médicos tratantes como de familiares que creen estar así alejándose de la eutanasia. (1994)

Instituto Nacional del Cáncer de Institutos Nacionales de Estados Unidos

Los Cuidados Paliativos son los cuidados de alivio brindados a un paciente que tiene una enfermedad grave o mortal, como el cáncer. Se administran desde el momento del diagnóstico y durante el curso de la enfermedad.

Por lo general, estos cuidados son administrados por un especialista que trabaja con un equipo de profesionales como médicos, enfermeras, dietistas titulados, farmacéuticos y asistentes sociales.

Según las investigaciones, los Cuidados Paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares y alivian los síntomas físicos y emocionales causados por el cáncer y su tratamiento se ocupan de los problemas emocionales, físicos, prácticos y espirituales que resultan del cáncer. Los familiares también pueden recibir cuidados paliativos



“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.

Los Cuidados Paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”

National Center Institute

Los Cuidados Paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los Cuidados Paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad.



Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible.

Los servicios de Cuidados Paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos.



Los programas de Cuidados Paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros especializados, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los Cuidados Paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan



En 1990 la OMS definió Cuidados Paliativos como "el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares".



Esta definición se centra en el paciente, destacando la naturaleza múltiple de la condición humana e identificando la calidad de vida como su objetivo último.

La OMS definió además, en 1998, los cuidados paliativos para los niños y sus familias -cuyos principios se aplican también a otros trastornos pediátricos crónicos. Esta misma organización internacional redefinió en 2002 el concepto acentuando la prevención del sufrimiento

Es importante observar que no tienen que ser considerados esencialmente diferentes de otras formas o áreas de cuidados de la salud. La distinción tornaría difícil y hasta imposible su integración en el curso regular de la atención. Muchos aspectos cruciales de estos cuidados se aplican perfectamente a la medicina curativa, así como, por otra parte, su desarrollo puede influir positivamente sobre otras formas de cuidado de la salud, al valorar aspectos tradicionalmente subordinados por la medicina tecnológica, por ejemplo, la dimensión ético-espiritual de las personas.

Con su propuesta la OMS busca promover el reajuste del paciente y su familia a una nueva realidad para que logre afrontar en la mejor forma posible su situación de enfermedad terminal

### **Los cuidados paliativos:**

- Ofrecen un cuidado total al paciente
- Ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad.
- Su meta es el control del dolor y de otros síntomas
- Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos;
- Brindan apoyo físico, emocional, espiritual al paciente y su familia.
- Los programas de Cuidados Paliativos proporcionan servicios en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos.
- Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos,
- Los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan."
- Son atendidos por un equipo interdisciplinario en donde debe haber por lo menos un médico especialista, enfermeras, trabajadora social, psicólogo, voluntarios, nutricionista, terapeutas...
- Proporcionan manejo del estrés y apoyo al equipo tratante

### En resumen:

El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.

Es importante recordar que muchas condiciones crónicas no pueden ser curadas, pero pueden ser compatibles con una esperanza de vida por algunas décadas.



Si analizamos esta definición veremos qué:

El paciente se encuentra con una de enfermedad avanzada, incurable, poli sintomática y con múltiples causas de sufrimiento en la esfera psicosocial. En una situación de “dolor total” que es vivida por el enfermo y su familia



#### **Ejercicio14**

- Realice un cuadro comparativo de las distintas definiciones
- Escriba una definición propia de Cuidados Paliativos
- Explique cuáles serían los 3 principales puntos que mencionan las definiciones.

## 7. POR QUÉ NECESITAMOS CUIDADOS PALIATIVOS

“La medicina moderna primero intenta curar enfermedades con medicinas, cirugía y otros tratamientos. Pero se ha comprobado que la prevención es aún mejor que la cura, por lo que se ha comenzado a promocionar medidas de salud, programas de vacunación y educación sanitaria basados en la prevención y el tratamiento de las enfermedades. Pero al trabajar de esta manera, se ha encontrado con una gran necesidad: el cuidado de aquellas personas que no mejoran.” expresa Lavy (2009)



Pérez (2006) explica que “la esperanza de vida en las sociedades modernas ha aumentado notablemente en las últimas décadas y con ella, el envejecimiento progresivo de la población.

Vivimos más años pero nuestra longevidad trae consigo un lógico aumento de las enfermedades neurodegenerativas. Se estima que en el mundo cada año mueren más de 52 millones de personas. Una de cada diez muertes es debida al cáncer, más de 40 millones de personas están infectadas por el VIH y el número de enfermedades crónicas también está aumentado.”

Hacer frente a un diagnóstico y un proceso de enfermedad incurable y/o al hecho de morir son sin duda acontecimientos difíciles de afrontar que pueden provocar un enorme sufrimiento no sólo en el enfermo sino también en la familia.

En estos momentos emergen con gran intensidad multitud de emociones y sentimientos, que por su dificultad en el manejo pueden dar lugar a una desestructuración emocional en ambos. La atención a esta complejidad, es la que marca la necesidad del psicólogo en los equipos de cuidados paliativos. Según Lacasta (2006)

Algunos datos proporcionados por Levy (2009) nos indican que:

- Más de siete millones y medio de personas murieron de cáncer en 2008 (aproximadamente un 13% del total)
- Dos millones de personas murieron de SIDA en el 2007.
- Más del 70 % de la gente con cáncer avanzado o enfermos de SIDA padecen de dolor severo.
- Treinta y tres millones de personas viven actualmente con VIH en el mundo.
- Cerca de 100 millones de personas en el mundo podrían beneficiarse con cuidado paliativo básico.

El cuidado paliativo puede ayudar a la gente con:

- VIH
- Cáncer
- Falla renal severa o paro cardíaco
- Enfermedad de pulmón en etapa final
- Enfermedades neurológicas progresivas
- Otras enfermedades que limitan la vida

El Cuidado Paliativo define que la gente es cuerpo y mente y que nuestras mentes, nuestros espíritus y nuestras emociones son parte de lo que somos, al igual que las familias y las comunidades a las que pertenecemos. Por lo tanto los problemas que enfrenta un enfermo y su familia son además de físicos; psicológicos, sociales y espirituales.

A veces los problemas en un área pueden empeorar otras. El dolor a menudo es peor cuando la gente está preocupada o depresiva. Sólo cuando nos ocupemos de todas estas áreas estaremos ayudando a la persona. Para Levy (2009) esto se llama cuidado holístico.





Muchas personas piensan que el Cuidado Paliativo es sólo sobre cuidar a alguien en los últimos días de su vida, pero en realidad se trata de alejar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida en el tiempo cuando una persona se entera que padece de una enfermedad incurable.

El objetivo del Cuidado Paliativo no es alargar - o acortar – la vida, es mejorar la calidad de vida de modo que el tiempo vivido, sean días, meses, o años, sean tan pacíficos y fructuosos como sea posible

Los Cuidados Paliativos recuperan la forma más profunda de comprender y atender al paciente terminal que late en la medicina.

Son respuestas al descontento de los profesionales y de la sociedad que estaban ignorando necesidades claves de alivio del sufrimiento para el enfermo avanzado e incurable y para su familia.

Necesidades que habían quedado escondidas quizá detrás de la búsqueda de progreso científico

y de los avances técnicos que la medicina ha experimentado en el Siglo XX.



“Algunos entienden los cuidados paliativos como una nueva filosofía, un nuevo modo-de-hacer en medicina. Realmente, la novedad existe sólo en un sentido relativo. Muchos profesionales de la medicina siempre, también en los últimos tiempos, han actuado de acuerdo con ese proceder. Los Cuidados Paliativos representan una novedad sólo a nivel institucional. Es decir, supone novedad desde el momento en el que han surgido y se han desarrollado iniciativas o políticas sanitarias, programas específicos, equipos especializados, hospitales, unidades, etc.” (Wikipedia)

El Cuidado Paliativo trabaja junto a y dentro de otros programas:

El Cuidado Paliativo no sustituye otras formas de cuidado. Debe ser integrado en otros programas y deberían ser una parte del cuidado brindado a las personas con enfermedades que limitan la vida.

Muchos programas están muy bien organizados en cuanto al suministro de cuidado, como orientación y ayuda práctica, pero carecen de la ayuda necesaria para los pacientes con problemas físicos tales como dolor y otros síntomas. A veces los trabajadores de salud ignoran lo que se puede hacer para ayudar.

Numerosos programas hospitalarios, como clínicas de quimioterapia o servicios de radioterapia, son buenos para el tratamiento de las enfermedades pero no son útiles en pacientes con problemas psicosociales, como ansiedad, depresión y aislamiento.

El Cuidado Paliativo puede ser integrado en ambos programas de modo que se pueda proveer cuidado holístico.

*“El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo.”*

*Acta Constitutiva.*



### **Ejercicio 15**

Imagine a una mujer joven madre de 3 hijos cuyo esposo acaba de morir de una enfermedad rara. Los vecinos y le prohíben a sus hijos jugar con los niños, el casero reclama la renta, ella no tiene para pagar ni comprar alimentos, no tiene ningún ingreso ni familia a quien acudir. Hay días que no puede salir de la cama para buscar comida los vecinos chismean que esa familia está maldita.

- Si usted fuera esta mujer qué pensaría.
- Qué necesidades debe cubrir.
- Cuáles serán sus principales preocupaciones.
- Cómo podría ayudarle.

El cuidado paliativo nunca dice “no hay nada que podamos hacer”

Muchos de los pacientes con enfermedades terminales tienen tantos problemas que los trabajadores de salud y los cuidadores pueden sentirse abrumados e impotentes para ayudar. La gente a menudo es enviada a su casa porque le han dicho “no hay nada que podamos hacer”. Pero nosotros nos concentramos en lo que podemos hacer, en vez de desalentarnos por lo que no podemos hacer.

- No podemos curar lo incurable, pero podemos controlar muchos de los síntomas que causan angustia.
- No podemos sacar el dolor que implica la pérdida de un paciente, pero podemos estar con ellos y compartir su tristeza.
- No tenemos todas las respuestas, pero podemos escuchar todas las preguntas.

El mismo acto de tratar de entender el problema que alguien afronta y buscar una manera de ayudarlo, muestra que la persona nos importa y que es digno de nuestro tiempo y atención. Ése es quizá el mayor de los regalos que podemos dar a nuestro paciente



### **Ejercicio16**

- Quienes necesitan de cuidados paliativos
- Explique por qué se considera que los cuidados paliativos son importantes
- Quién puede impartir Cuidados Paliativos
- Cómo cree que transforma la vida de un enfermo y su familia cuando recibe cuidados paliativos
- Cómo puede motivar a los enfermos a recibir los cuidados paliativos

## 8. QUÉ HACEN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Astudillo y Mendinueta nos dicen que Los Cuidados Paliativos- según la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos- “son los cuidados activos totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal a corto plazo y que ya no responde al tratamiento curativo”.

La Medicina Paliativa es la especialidad médica dedicada al estudio y tratamiento de los enfermos crónicos y terminales



Sus objetivos son:

- Control del dolor y otros síntomas
- Mantener o mejorar su calidad de vida
- Asistencia personalizada e integral del paciente
- Soporte de la familia en estafase y durante el duelo
- Soporte del propio equipo asistencial

Se conocen también como cuidados intensivos de bienestar, porque procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, con terapias intervencionistas sin intentar alargar innecesariamente su supervivencia

La estrategia está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. Las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades del paciente y familia, más que un plazo concreto de supervivencia esperada.

Los Cuidados Paliativos surgieron para los enfermos oncológicos, pero por el bienestar que producen se utilizan cada vez más en otras patologías crónicas como cardiopatías, enfisema, ictus, cirrosis, demencia, ...

Entre los Pacientes terminales encontramos:

- Pacientes oncológicos

Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada

Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento Pronóstico de vida limitado

- Pacientes con SIDA terminal en las siguientes categorías:

Patología tumoral asociada en progresión

Patología neurológica en progresión

Síndrome debilitante en progresión

Karnofsky inferior al 40 % fuera de crisis aguda

Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.

- Otros pacientes terminales.

Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal.

- Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados.

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con insuficiencia respiratoria.

Insuficiencia cardiaca en los que se han descartado intervenciones quirúrgicas o trasplante

Hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical

Demencias en progresión

- Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.

Personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses.



El enfermo terminal es un ser autónomo que tiene derecho a decidir sobre sí mismo y por lo tanto, ha de ser informado adecuadamente sobre cualquier actuación médica, a elegir entre las diferentes alternativas e incluso, a negarse al tratamiento.

Carta de los Derechos de los pacientes, 1969



Un enfermo al final de la vida, es quien que ha sido diagnosticado con certeza de un padecimiento avanzado, incurable, progresivo, que no responde a tratamientos específicos y que tiene una expectativa de vida reducida, por lo general, menor a los 6 meses.

Nervi, en Medicina Paliativa y Cuidados continuos, (2010) propone los siguientes criterios para la definición del Paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva
- Pronóstico de vida limitado
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis
- de necesidades
- Intenso impacto emocional y familiar
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora
- Alta demanda y uso de recursos.



Estas características, son en ocasiones difíciles de establecer al no existir en todos los casos estándares internacionales reconocidos

Los seis elementos esenciales relacionados con la calidad de la atención necesaria para los pacientes incurables en fase avanzada o que están por morir, son entre otros, según Nervi. (2010)

1. calidad de vida en su conjunto;
2. sensación física de bienestar y capacidad de autonomía;
3. sensación psicológica de bienestar y autocontrol;
4. sensación de bienestar espiritual;
5. percepción familiar de que hay atención adecuada del paciente;
6. percepción de que la familia se encuentra enfrentando adecuadamente la situación del enfermo que está por morir.

La recomendación 1418 del Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1999 enfatiza la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos

En 1980 la Organización Mundial de la Salud incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer.

Una década y media después la Organización Panamericana de la Salud también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.



La Organización Mundial de la Salud destacaba en 1990 como pilares fundamentales:

- el alivio el sufrimiento
- el facilitar la disponibilidad de opioides y
- el desarrollo de programas de cuidados paliativos,
- el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos

En el año 2002 la Organización Mundial de la Salud relanza su definición como: “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales.

El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia.



La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial de Europa, el día 29 de marzo de 2006, dedica un amplio capítulo a los cuidados paliativos, destacando como objetivos prioritarios la atención

integral a pacientes y familias y asegurar la respuesta coordinada entre los niveles asistenciales de cada área, incluyendo los equipos específicos de cuidados paliativos en hospital y domicilio.

La recomendación, 24 emitida en el 2003 subraya que “es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que lo necesite”.

Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya nueve apartados:

1. principios guía,
2. estructuras y servicios,
3. política asistencial y organización,
4. mejora de calidad e investigación,
5. educación y formación,
6. familia,
7. comunicación,
8. trabajo en equipo y
9. duelo.

El cuidado paliativo se enfoca en la gente antes que en las enfermedades y procura resolver los problemas que son de mayor preocupación para el paciente.

Para lo cual se requiere:

1. Buen control del dolor y otros síntomas
2. Apoyo psicológico
3. Apoyo social
4. Apoyo espiritual
5. Buena comunicación
6. Trabajo en equipo



### **Ejercicio 17**

- ¿Cuáles son los principales aprendizajes que logró en esta unidad?
- Para qué le va a servir haberlos aprendido
- Repartan los 9 puntos entre los compañeros y diseñen las estrategias de lo que sería el marco político nacional, luego júntenlos y unifíquenlos.
- Recuerde continuar con su glosario y otras ideas en su texto paralelo.

Leamos el siguiente poema:

Que la muerte nos encuentre  
yendo siempre hacia adelante  
o dentro de las trincheras  
firmes lo mismo  
que árboles;  
a cada herida más fieros,  
más duros a cada ataque,  
más grandes a cada asalto  
y a cada muerte más  
grandes!



Miguel Hernández

La Organización Mundial de la Salud, estima que más de 50 millones de personas mueren por año, víctimas de enfermedades fatales. En 2004, 4,9 millones de personas habían sido infectadas con el virus del SIDA; 3,1 millones habían muerto por esa causa y 39,4 millones son portadoras del virus.

Cada año fallecen 6 millones de personas a causa del cáncer y hay más de 10 millones de casos nuevos.

Se estima que para el 2020 tendremos 15 millones de nuevos casos al año. Frente a esta realidad, los cuidados paliativos y los hospicios se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud.

La OMS también alienta el aumento de la esperanza de vida en las diversas regiones del mundo como una de las conquistas de la humanidad.

Reconoce que el mundo está soportando una transformación demográfica sin precedentes, que el 2050 la población de más de 60 años pasará de 600 millones a 2 mil millones y predice un aumento de 10% para 21% del total de la población.

El aumento será más grande y más rápido en los países en vías de desarrollo, donde se espera que cuadruple la población envejecida en los próximos 50 años.



El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica de la Medicina Paliativa,  
Cecil Saunders, fundadora del movimiento Hospice



## 9. CONTROL DEL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS

El dolor es definido por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, ALCP, como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma, y si persiste, sin remedio disponible para alterar su causa o manifestaciones, una enfermedad por sí misma.”

El alivio del dolor y el control de los síntomas son sumamente importantes. Sin el control del dolor y los síntomas, podemos dar excelente apoyo psicosocial pero no estaremos suministrando cuidado paliativo. Se puede lograr mucho con adecuado cuidado de enfermería y medicinas económicas.

El dolor es una experiencia sensorio emocional displacentera que se produce a partir de la lesión real o potencial del tejido. Esta definición acompaña la complejidad del dolor e identifica la singularidad de la experiencia para el individuo. Esta y otras definiciones ven el dolor desde una perspectiva amplia que incluye la experiencia subjetiva de quien lo padece.

Aunque el dolor es un concepto multidimensional, la intensidad subjetiva es probablemente el componente más frecuentemente medido tanto en la práctica clínica como en la investigación de resultados posteriores al tratamiento.

Hay mucho que se puede hacer contra el dolor expresa Lavy (1988)

- Tratar lo que es tratable
- Cuidar al paciente
- Prescribir medicinas paliativas



Tratar lo tratable:

El Cuidado Paliativo busca aliviar los síntomas de una enfermedad, ya que considera que si se trata la enfermedad se podrían reducir los síntomas asociados incluyendo el dolor

Sin dejar de lado que si es posible la aplicación de quimioterapia o radioterapia para tratar el cáncer, debe aplicarse para mejorar la condición del paciente, aun si el paciente no pueda ser plenamente curado

Es necesario estar atento a los síntomas para considerar la existencia de una causa tratable, ya que algunas complicaciones de la enfermedad pueden ser tratadas. Y de la misma manera se debe considerar si el tratamiento en sí mismo podrá causar angustia y analizar el costo- beneficio para cada paciente en su situación particular

“Se tienen que hablar de esto con el paciente y su familia, por ejemplo reducir el tamaño de un tumor con la quimioterapia puede no valer la pena si produce severos efectos secundarios o cuesta mucho dinero para lograr una ventaja sólo temporal.” (Lavy, 1988).

Antes de comenzar con el tratamiento de una enfermedad incurable se deben considerar los siguientes factores

- ¿Está el paciente en estado como para comenzar el tratamiento y viajar al hospital de ser necesario?
- ¿Qué efectos secundarios podría tener el tratamiento?
- ¿Podrían éstos ser peores que los síntomas que ya tiene el paciente?
- ¿Puede el paciente y la familia costear el tratamiento y el viaje al hospital? Si un tratamiento debe continuar durante meses
- ¿Es bueno comenzar el tratamiento si la familia sólo puede pagar unos días o semanas?

Cuidar al paciente:

El buen cuidado de enfermería es esencial y puede controlar algunos síntomas sin utilizar medicinas en absoluto. A menudo 'haciendo bien las cosas simples' y prestando atención a los detalles, se logra hacer una gran diferencia para el paciente.

Cada paciente tiene necesidades diferentes que deben ser tratadas y comunicadas entre todos aquellos que cuidan de él. Se puede llevar un registro escrito de las necesidades e incluso de los medicamentos, visitas y otros aspectos que puedan ser útiles en algún momento.



Hay situaciones en el cuidado paliativo donde los síntomas son difíciles de controlar y se puede sentir que hay poco que se pueda hacer. En estas situaciones nunca se debe subestimar el valor de la presencia humana: toque, diga palabras amables, honestas; y escuche atentamente al paciente añade Lavy (1988)

En la declaración sobre *La atención médica al final de la vida* de la Organización Médica Colegial de España se lee:

***"Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho."***

Y se finaliza el documento con el siguiente texto:

***"Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles es un exponente de su grado de civilización. En este esfuerzo colectivo, los médicos, fieles a nuestra mejor tradición humanística y humanitaria, siempre deberemos estar comprometidos."***

En la casa del paciente, el cuidado lo pueden brindar:

- Familiares, amigos o vecinos
- Profesionales de la salud del equipo primario de cuidados
- Voluntarios que trabajen con un programa de cuidados paliativos.



### **Ejercicio 18**

- Elabore un plan de cuidado a corto y largo plazo, en su casa, para un familiar enfermo. Defina que enfermedad padece.



El equipo de cuidados paliativos no puede hacer todo el trabajo de enfermería por lo que parte del trabajo del paliativista, es enseñar a las familias y a los voluntarios. Ellos pueden aprender a hacer todo lo que se sugiere en las secciones de cuidado.

Debemos darles el mensaje que siempre hay algo que se puede hacer para ayudar

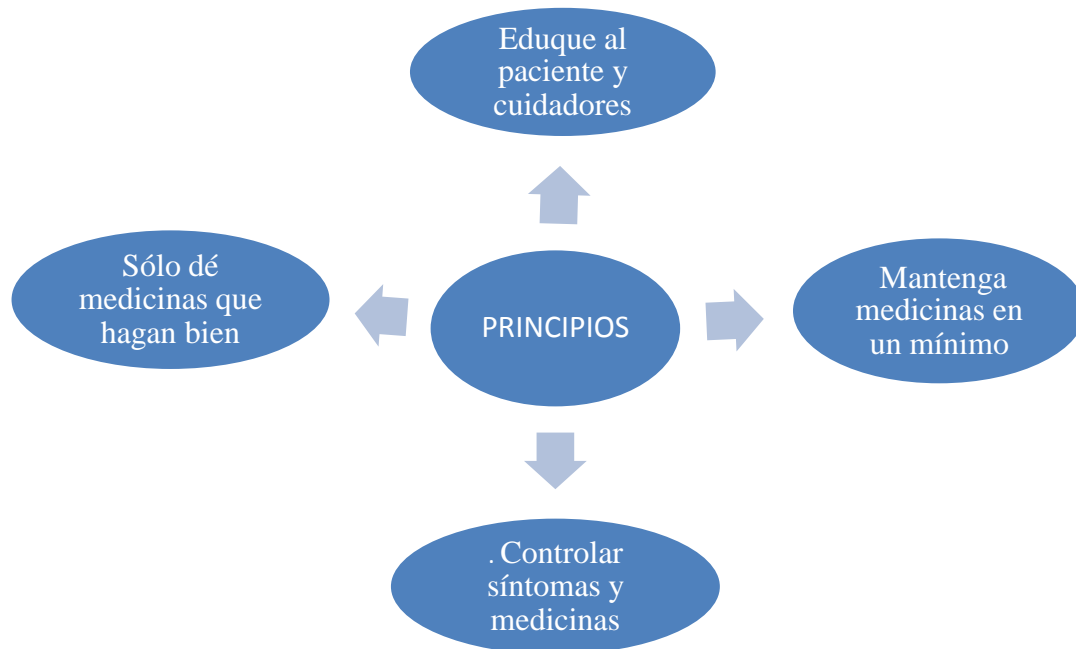
Se deberá poner especial énfasis en la situación clínica particular de cada paciente, en cuáles son los objetivos razonables de cada tratamiento y en establecer qué hacer y qué no hacer en cada momento.

Prescribir medicinas paliativas:

Aunque las medicinas sólo pueden ser prescriptas por los médicos certificados el control de la mayoría de los síntomas comunes puede ser conseguido con un pequeño número de medicinas alternativas disponibles en su entorno. En algunos casos el uso de medicinas puede ser diferente al que usted está familiarizado. Ejemplo: utilización de antidepresivos o anticonvulsivantes para tratar dolor expresa Bond (2008)

Una guía completa del uso de medicinas en cuidado paliativo y otras alternativas las puede encontrar en este enlace: [www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)

Los cuatro siguientes principios son importantes



### 1. Sólo dé medicinas que hagan bien

Los efectos beneficiosos de tomar una medicina deben ser mayores que los efectos secundarios; de lo contrario, la medicina hará daño al paciente.

### 2. Eduque al paciente y a sus cuidadores sobre las medicinas

Es más probable, que los pacientes sigan tomando las medicinas si entienden las razones por las cuáles las están tomando.

Dele a conocer y converse con él sobre:

- Los efectos beneficiosos
- Los efectos secundarios posibles y como pueden ser manejados
- Cómo tomar la medicina - frecuencia, tiempo, con o sin la comida
- El tiempo que demorará la medicina en hacer efecto
- Cuanto tiempo deberían seguir tomando la medicina.

### 3. Mantenga el número de medicinas en un mínimo

Es muy importante discontinuar las medicinas que no son necesarias.

#### 4. Controlar los síntomas y las medicinas regularmente.

Los síntomas cambian con el tiempo:

- Si mejoran, las dosis pueden reducirse o hasta discontinuarse
- Si empeoran, las dosis pueden aumentarse o cambiar la medicina
- Si hay efectos secundarios, una medicina puede ser reducida o eliminada

Además de la práctica clínica, la exploración del enfermo y la atención a los síntomas reconocibles que permiten calificar el dolor: somático, visceral, o neuropático es necesario, lo mismo que cuantificar el dolor, ayudándose de las escalas de dolor: escala verbales numéricas y escalas visuales analógicas.

Inicialmente hay que buscar la causa y determinar el tipo de dolor y luego intentar medir su intensidad mediante las distintas escalas existentes. La evaluación incorrecta del dolor es una de las principales causas de fracaso terapéutico.

La selección de un tratamiento adecuado, tendrá en cuenta el tipo de dolor:

- Dolor somático: es constante, intenso, bien localizado, opresivo y/o punzante como el producido por las metástasis óseas.
- Dolor visceral: es constante, sordo y mal localizado como el dolor secundario a infiltración pancreática o hepática.
- Dolor neuropático: es de naturaleza disestésica, constante y a veces con paroxismos lancinantes, punzantes o eléctricos (generalmente por lesión del sistema nervioso central o periférico).

“Un buen control del dolor agudo debe aspirar a evitar su cronificación (Sandkuhler 2000; Schnitzler et al. 2000). Existen nuevas evidencias de que el dolor persistente produce un daño central en la médula espinal y el cerebro, lo que ocasiona cambios permanentes (memoria del dolor), incluso tras la desaparición del estímulo perjudicial. Por tanto, es importante controlar el dolor de forma adecuada a fin de impedir que se convierta en un dolor crónico intratable.”Según Janssen-Cilag S.A. (2001-2012)



La misión del paliativista es aliviar el dolor del paciente, nunca juzgarlo. Se debe buscar la causa generadora del dolor y aplicar el tratamiento siempre que sea posible.



El uso de placebos no es éticamente aceptado. El placebo terminará fracasando, agravará el dolor y generará desconfianza por parte del paciente. Explicar llanamente la causa del dolor al paciente y la familia disminuye la ansiedad dando seguridad sobre el tratamiento.

Si el objetivo es lograr el reajuste del paciente a una nueva realidad, es necesario que se encuentre en condiciones para poder hacerlo: ello solo será realizable si se lo mantiene lo más asintomático posible.

Si bien es evidente que nadie podrá aproximarse a un paciente transido de dolor o cursando un estado confusional por una hipercalcemia, (condición en la cual el nivel de calcio en la sangre está por encima de lo normal, por una hiperactividad de las glándulas paratiroides), hay algunos aspectos particulares referentes a la atención del paciente oncológico en las fases finales de la vida que deben considerarse.



Los cuidados paliativos ayudan a los pacientes que no tienen posibilidades de un tratamiento curativo y que, por sobre su breve expectativa de vida (semanas o meses), siempre será posible ofrecerles un buen tratamiento sintomático,

En esta situación se le exige al médico una valoración muy precisa de un equilibrio muy delicado: por un lado, no someter al paciente a exámenes inútiles y costosos, no agregar tratamientos agresivos o inoportunos y, por el otro, no descuidar un examen clínico atento y riguroso capaz de develar y prevenir situaciones puntuales que podrían afectar gravemente la calidad de vida del paciente.

Es decir, no sobre-tratar ni sub tratar al enfermo, sino saber guardar el equilibrio y valorar en cada circunstancia cuánto beneficio y cuánto perjuicio obtendremos con determinado tratamiento o con determinada abstención terapéutica. ONU 2009



Deberá considerarse que no se trata de dispensar cuidados compasivos, sino que, por el contrario, la actitud clínica será la de indicar un tratamiento rápido y eficaz de todos aquellos síntomas potencialmente reversibles y que apunte a mejorar la calidad de vida del enfermo.

Se trata, en fin, de tomar las mejores decisiones en la situación de un enfermo terminal sin prolongar su agonía ni acelerar su muerte.

Para cumplir con estos objetivos no solo se debe lograr un control eficaz de síntomas, sino que, y tal vez sea lo más difícil, debe irse tejiendo un verdadero consenso entre el paciente, su familia y el equipo de salud.



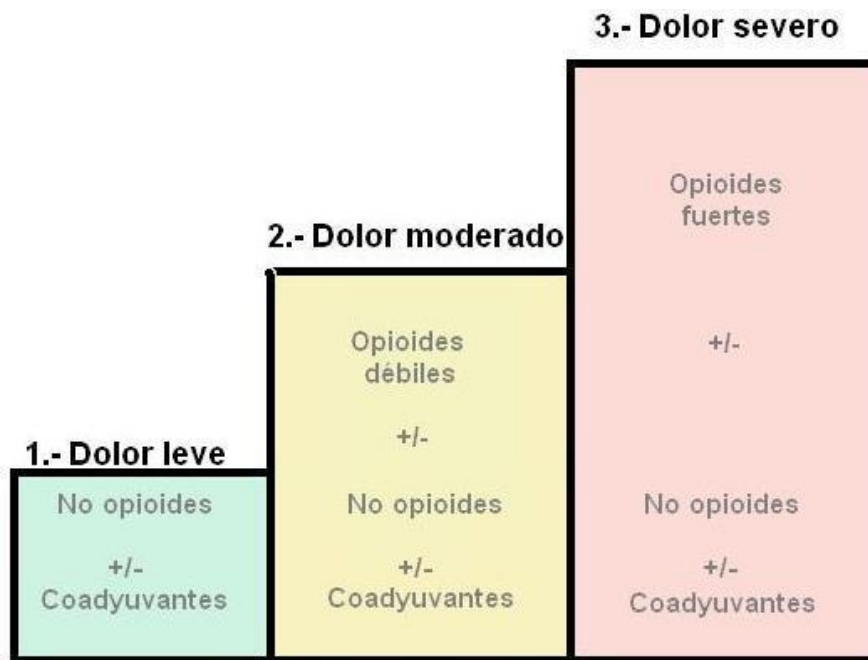
### **Ejercicio19**

- Pregunte a una compañera/o :
- cuando fue la última vez que tuvo dolor y el motivo del mismo
- cuanto tiempo aguantó el dolor
- cómo lo eliminó
- si el dolor continuara, qué haría.
- Investigue sobre el dolor y anótelos en su texto paralelo

La Escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es una expresión original acuñada en el año 1984 en Ginebra y publicada en 1986 para describir un método o protocolo de tratamiento y control del dolor en el cáncer.

No debe confundirse con las escalas de dolor que se utilizan para conocer el grado y evolución del dolor.

En el 2006 se celebró el 20 aniversario de la publicación y puesta en marcha de la escalera analgésica de la OMS. Se ha evaluado, debatido su origen, su vigencia, sus éxitos y limitaciones, reconociéndose que su difusión ha mejorado de forma sustancial el tratamiento del dolor. La guía de la OMS para el tratamiento del dolor recomienda una pauta escalonada de tratamiento, según su intensidad, consta de los siguientes escalones, los cuales hay que ascender progresivamente:



En su origen, la escalera analgésica de tres escalones fue descrita para el tratamiento del dolor de cáncer terminal



Aunque en principio el objetivo fundamental de la OMS era su difusión a los países del tercer mundo, su uso, por los profesionales médicos, se ha extendido por todos los países y se considera un principio general para el tratamiento de todos los tipos de dolor siendo de especial seguimiento en el tratamiento del dolor del cáncer y cáncer terminal.

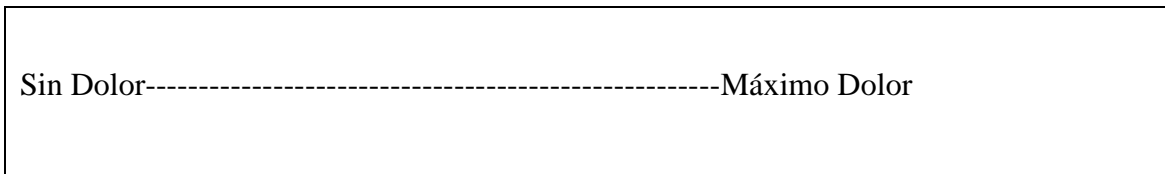
A pesar de su eficacia la escalera del dolor se cuestiona cada vez más. Por un lado se proponen modificaciones con el objetivo de perfeccionar el esquema general establecido, tanto en los fármacos como en el número de escalones, y por otro se hacen propuestas de ruptura con el modelo de la escalera. Mientras se continúe usando existen unas normas de uso de la escala analgésica expresa Puebla (2005)

1. La cuantificación de la intensidad del dolor es esencial en el manejo y seguimiento del dolor. Generalmente se utilizan escalas unidimensionales como la escala verbal numérica ó la escala visual analógica (EVA).
2. La subida de escalón depende del fallo al escalón anterior. En primer lugar se prescriben los analgésicos del primer escalón. Si no mejora, se pasará a los analgésicos del segundo escalón, combinados con los del primer escalón más algún coadyuvante si es necesario. Si no mejora el paciente, se iniciarán los opioides potentes, combinados con los del primer escalón, con el coadyuvante si es necesario.
3. Si hay fallo en un escalón el intercambio entre fármacos del mismo escalón puede no mejorar la analgesia (excepto en el escalón 3).
4. Si el segundo escalón no es eficaz, no demorar la subida al tercer escalón.
5. La prescripción de co-analgésicos se basa en la causa del dolor y se deben mantener cuando se sube de escalón.
6. No mezclar los opioides débiles con los potentes.
7. Prescribir cobertura analgésica del dolor irruptivo.

Entre las escalas para medir el dolor La escala visual analógica (EVA) y la escala de puntaje numérico (EN) son algunos instrumentos que utiliza el profesional, para cuantificar el dolor subjetivo del paciente.

Escala Visual Analógica (EVA):

Permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad.









Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en regla centímetros o milímetros

Sus bondades están en que:

- es independiente del lenguaje,
- brinda una medición más sensible de la intensidad del dolor y
- permite la aplicación de procedimientos estadísticos altamente sofisticados.
- 

Para evaluar el dolor en niños se utiliza la escala análoga visual "pediátrica"

					
0 Muy contento; sin dolor	2 Siente sólo un poquito de dolor	4 Siente un poco más de dolor	6 Siente aún más dolor	8 Siente mucho dolor	10 El dolor es el peor que puede imaginarse (no tiene que estar llorando para sentir este dolor tan fuerte

### Escala Numérica (EN):

Es un conjunto de números de cero a diez, donde cero es la ausencia del síntoma a evaluar y diez su mayor intensidad.

El paciente selecciona el número que mejor indique la intensidad del síntoma que se está evaluando. Es el método más sencillo de interpretar y el más utilizado



### Escala descriptiva simple:

Son escalas verbales que clasifican al dolor en 4, 5 o más categorías, como por ejemplo Intenso, Moderado, Leve o Ausente, y que muchas veces se confrontan con otras escalas, también descriptivas, del alivio producido por el tratamiento

El paciente debe responder y ubicarse en categorías preestablecidas. Es una escala fáciles de usar y de comprender, pero de uso limitado en investigación, debido a su escaso rango de respuestas.



a)		b)	
0	Sin dolor	0	Sin alivio del dolor
1	Dolor leve	1	Alivio leve
2	Dolor moderado	2	Alivio parcial
3	Dolor severo	3	Alivio completo

**Figura 1.** Diseño de una escala descriptiva simple de dolor (a) y de una escala de alivio de dolor (b), ambas limitadas a cuatro categorías.

Los enfermos con dolor leve son indicación de tratamiento con fármacos como el Paracetamol, Aspirina u otros analgésicos antiinflamatorios no esteroideos (primer escalón).

Estos agentes presentan techo terapéutico: una vez alcanzada la dosis máxima recomendada, el incremento de la dosis no produce mayor analgesia. La Sociedad Americana del Dolor recomienda que todos los regímenes analgésicos deben incluir un fármaco no opioide aunque el dolor sea suficientemente intenso como para añadir un analgésico opioide.

El dolor moderado se puede beneficiar de un tratamiento con opioides menores como la codeína. Se utilizan conjuntamente con analgésicos no opioides, ya que pueden ser aditivos o sinérgicos. Los opiáceos actúan a través de receptores en el sistema nervioso central, mientras que los analgésicos no opioides ejercen su acción en la periferia (segundo escalón).

Los enfermos con dolor severo necesitan tratamiento con opioides mayores como la morfina, fentanilo y la oxicodona de liberación retardada (tercer escalón). Los agonistas puros (morfina, metadona y fentanilo) no tienen techo analgésico a diferencia de los agonistas parciales (buprenorfina).

Cuando no se obtiene una analgesia adecuada con opioides sistémicos, debe considerarse el cuarto escalón que incluye procedimientos como la analgesia continua espinal o epidural, bloqueo de nervios periféricos, bloqueo simpático, etc.

Los coadyuvantes aumentan la eficacia analgésica, se utilizan en el manejo de síntomas concurrentes que exacerban el dolor y para tipos específicos de dolor como el neuropático. Se indican en cualquier escalón si el tipo de dolor lo precisa.



## **Ejercicio20**

- Busque tres personas que padezcan dolor y evalúalas con las 3 diferentes tablas.
- Escriba en tu texto paralelo los resultados y un comentario.
- Intercambie sus evaluaciones con sus compañeros<sup>+</sup>

Según Ventafrida, (1987) existen fármacos coadyuvantes como: antidepresivos/antiepilépticos /corticoides/... cuya administración es muy importante, especialmente en el tratamiento del dolor neuropático, y están autorizados en cualquiera de los peldaños de la escalera analgésica de la OMS.

El método terapéutico propuesto en ' La escalera analgésica de la OMS' se considera eficaz en un 90% de los enfermos con cáncer y en más del 75% de los pacientes terminales de cáncer. Se basa en la administración gradual de fármacos analgésicos asociada a la evolución e incremento del dolor que deben conseguir que el enfermo esté libre de dolor



No resulta ético ni adecuado mantener a un paciente sufriendo durante días o incluso semanas, mientras se recorren los escalones hasta llegar al fármaco adecuado. Es importante racionalizar la prescripción, debemos contemplar la individualidad de cada paciente e intentar ajustar de entrada los medicamentos que el enfermo precisa y elegirlos en función de los receptores implicados en la transmisión del dolor

El dolor es el que el paciente dice tener. La misión del paliativista es aliviar el dolor del paciente, nunca juzgarlo. Se debe buscar la causa generadora del dolor y aplicar el tratamiento siempre que sea posible.

Muchos pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas no reciben tratamiento analgésico adecuado, ya sea por un uso inadecuado o por la infrautilización de opioides mayores.

La escalera analgésica se aplica al dolor en:

- cáncer,
- tratamiento de SIDA,
- enfermedades geriátricas,
- enfermedades pediátricas y
- enfermedades crónicas.

Ventafrida, (1987)

Para la OMS el consumo de morfina (de uso médico) es un buen indicador del control del dolor asociado al cáncer en los distintos países. Es una condición esencial para el alivio del dolor, un sistema de salud pública que garantice la disponibilidad general de morfina y otros derivados opioides para su administración oral o por otras vías. ONU. (2009)



Existen ciertos mitos que asocian la morfina a los últimos momentos de la vida y a su acortamiento, precisamente debido a que se ha reservado su uso como último recurso en los procesos más dramáticos del dolor, sin tener en cuenta que los opioides mayores no tienen techo analgésico y no hay que reservar su uso para un momento posterior si el dolor no desaparece con analgésicos menores. Los problemas de dependencia no pueden ser una excusa ya que son absolutamente despreciables en procesos terminales de media y corta duración y secundarios en procesos más largos o transitorios comparados con los beneficios que la eliminación del dolor producen al paciente.

A la necesidad de generalizar las unidades de dolor hospitalarias y los equipos de cuidados paliativos en número suficiente, se debe unir un esfuerzo en la preparación de los profesionales de todas las especialidades que destierre la presencia del dolor como algo habitual, explica García V. (2004)

Al escaso e inadecuado uso de la morfina y sus derivados se une la dificultad práctica y legal en su distribución y acceso tanto en medios hospitalarios como en la dispensación ambulatoria y a domicilio.

Tratamiento farmacológico:

El óptimo manejo del dolor incluye el uso de fármacos siguiendo los aspectos claves:



#### 1º Escala analgésica

Implica el uso secuencial de analgésicos de acuerdo a la evaluación de la intensidad del dolor. El primer peldaño permite el control del dolor leve utilizando analgésicos no opioides.

El Paracetamol es el fármaco de elección en esta situación, en aquellos pacientes en los que se puede utilizar la vía oral. Si el dolor persiste, un opioide como Codeína debe ser administrado, pudiendo mantenerse la asociación con Paracetamol u otro antiinflamatorio no esterooidal. Cuando esta asociación analgésica no es suficiente debe plantearse el uso de un opioide como la Morfina, utilizando los fármacos necesarios para el manejo de síntomas asociados.

#### 2º Administración reloj en mano

La indicación de analgésicos debe realizarse con horario definido y no esperar la reaparición del síntoma para su indicación médica y administración. Los niños deben recibir analgesia a intervalos regulares, pudiendo utilizarse dosis extras entre las dosis prescritas si es necesario.



El intervalo de la dosis debe ser determinado de acuerdo a la severidad del dolor y la duración del fármaco utilizado.

- Cognitivo: Distracción (juegos, cuentos, canciones, otros) “Imaginería”. (el niño se concentra en una imagen que le genera placer), Hipnosis (realizada por personal entrenado).
- De comportamiento: respiración profunda, relajación, otros.
- Físico: tacto, caricias, aplicación de calor o frío.



### 3° Por vía oral

Los analgésicos deben ser administrados de la forma más simple, más efectiva y por la vía que les ocasione menos molestias o dolor, esta vía es la VIA ORAL. El uso de medicamentos por vía endovenosa y subcutánea, debe ser evitado mientras pueda utilizarse la vía oral. En general la vía intramuscular y rectal no deben ser usadas.

### 4° En forma individualizada

La meta es seleccionar la dosis adecuada para cada paciente y sus “circunstancias”. Por esta razón es de vital importancia monitorizar regularmente a cada paciente según escalas de intensidad del dolor. En el uso de opioides, la dosis efectiva que controla el dolor varía ampliamente de un paciente a otro.

### 5° Atención al detalle

De acuerdo a los principios enunciados anteriormente, los fármacos a utilizar en este protocolo serán los siguientes:



#### Analgésicos no opioides:

Tienen mecanismo de acción periférico. Pueden ser eficaces para aliviar el dolor causado por distensión del periostio, compresión mecánica de tendones, músculos o tejido subcutáneo. En general se utilizan en dolor leve a moderado. Pueden administrarse solos o asociados a opioides en dolor más severo. Con estos medicamentos no se obtiene una analgesia suplementaria utilizando dosis superiores a las recomendadas.

#### Fármacos utilizables en todas las etapas de la escalera de la OMS:

- Paracetamol
- Ibuprofeno
- Naproxeno sódico
- Ketoprofeno

#### Protocolo de alivio al dolor y Cuidados Paliativos:

Primero y segundo peldaño. Analgésicos opioide



- Codeína Dolor canceroso no controlable con paracetamol. Enfermedad hepática y renal grave.
- Tramadol Analgésico de acción central por débil unión a receptores opioides,

#### Tercer peldaño. Opioides fuertes

- Morfina Opiode potente que se reserva para el manejo del dolor moderado a severo por cáncer.
- Fentanilo Es un opioide sintético de acción más corta que la Morfina cuando se administra en bolo.

Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos a enfermos con cáncer:

Metadona. Opiode potente que se reserva para el manejo del dolor moderado a severo por cáncer .. Puede utilizarse en vez de la morfina.

Efectos colaterales por uso de opioides:

- Constipación

Dieta rica en fibra

Lactulosa 0,5 ml/Kg/dosis cada 8-12 hrs.

Domperidona 0,3 mg/Kg/dosis cada 8 hrs.

- Náuseas y/o vómitos

Domperidona 0,3 mg/Kg/dosis cada 8 hrs.

Ondansetrón 0,15 mg/Kg/dosis cada 8 hrs.

- Prurito

- Clorfenamina 0,2-0,4 mg/Kg/ día cada 6-8 hrs.

- Cambio de Morfina a Fentanilo (produce menor liberación de histamina).

- Depresión respiratoria

Cuando esta complicación se presenta, su manejo debe basarse en el estado de la enfermedad en ese momento y de las metas del tratamiento en ese paciente en particular.

- En depresión severa:

Mantener vía aérea y venosa permeables.

Administrar oxígeno.

Naloxona 0,1 mg/Kg/dosis endovenosa,



- Confusión y/o alucinaciones

Si la evaluación clínica del paciente determina que estos síntomas son debidos al uso de opioides, éste debe ser sustituido por otro opioide

- Mioclonías
- Cambio de opioide.
  - Clonazepam 0.01 mg/Kg/dosis cada 12 hrs. vía oral (máximo 0,5 mg/dosis).

Tratamiento coadyuvante:

Los fármacos incluidos en esta categoría pueden ayudar a manejar mejor el dolor del paciente elevando su ánimo, reduciendo su ansiedad, minimizando los efectos colaterales de los analgésicos utilizados o por efecto analgésico directo.

Estos fármacos pueden no ser indicados en forma rutinaria, su rol en el manejo del dolor por cáncer debe basarse en las necesidades de cada niño. La mantención en el tiempo de este tipo de terapias debe ser evaluada en cada caso.

- Antidepresivos

Son útiles por su efecto antidepresivo y por su acción específica y analgésica en el dolor neuropático.

Amitriptilina:

Imipramina:

- Anticonvulsivantes

Son de utilidad en dolor neuropático, especialmente:

- Carbamazepina
- Fenitoína
- Clonazepam
- Gabapentina
- Ansiolíticos

Se preferirá el uso de clonazepam vía oral.

Baja sedación, buen ansiolítico y sin efectos adversos al suspender.

- Corticoides

Son útiles por su efecto antiinflamatorio, disminuyen el dolor causado por compresión nerviosa o medular y disminuyen la presión intracraneana.

Prednisona.

Dexametasona.

### Procedimientos

- Anestésicos

Deberá evaluarse en cada caso la necesidad de sedación profunda, anestesia general, bloqueos anestésicos, administración epidural o intratecal de opioides o de la asesoría de médico anestesista, si éste no forma parte del equipo de CP y alivio del dolor.

- Radioterapia:

Deberá evaluarse el beneficio de esta terapia en caso de tumores sólidos de rápido crecimiento o metástasis óseas.

- Transfusiones

De glóbulos rojos y plaquetas, según evaluación del médico a cargo y sólo considerando situaciones muy especiales.

- Hemorragias

Ácido Tranexánico (Espencil): 30-50 mg/Kg/día, cada 8 horas. Vía endovenosa u oral. Además de transfusiones sanguíneas, si es necesario.

- Cuadros infecciosos:

Debe efectuarse con antibióticos orales de amplio espectro, según localización clínica de la infección, sin realizar estudios invasivos.

### Tratamiento no farmacológico del dolor:

El dolor es un concepto subjetivo y se percibe como una sensación somato-psíquica modulada por diversos elementos físicos y emocionales.



Tiene dos componentes el estímulo físico y la respuesta emocional. Es importante por ello prestar atención tanto al tratamiento farmacológico, como al no farmacológico.

Entre las más comunes está el contacto con las manos como es el caso del masaje y de la movilización de las extremidades cuando las articulaciones se encuentran entumecidas y dolorosas.

El masaje es uno de los procedimientos más antiguos para tratar estados dolorosos. Se describe como la manipulación de los tejidos blandos del cuerpo, más efectivos cuando son realizados con las manos y se administran con el fin de provocar efectos sobre la circulación local. El efecto es similar al del calor, aumentando la circulación sanguínea de la zona y acelerando la eliminación de productos de desecho del metabolismo celular.

Por otro lado el contacto físico con la persona es positivo produce un efecto placentero y los efectos secundarios son mínimos. El sencillo y único contacto de las manos sobre una zona del cuerpo es muy confortable e induce a distensión corporal.



El masaje se debe administrar en aquellas zonas corporales propensas a la contractura corporal. El masaje está contraindicado en problemas de coagulación, ya que podrían aparecer hemorragias o hematomas si no se realiza con la suavidad suficiente.

También están contraindicados cuando existen en sitios donde la piel se encuentra lesionada, en metástasis en huesos largos ya que el riesgo de fractura patológica es patente.

Ayudar al paciente a realizar movimientos activos y pasivos como ejercicios físicos basados en principios de flexibilidad, fuerza y actividad general, es importante en el tratamiento conjunto en el manejo del dolor.

El deterioro lento, progresivo y acumulativo de la estabilidad de los tejidos blandos, de la fuerza muscular, y de las condiciones circulatorias generales, conducen a un desequilibrio corporal y a una isquemia hística relativa que terminan produciendo dolor y disminuyendo la capacidad funcional.



Igualmente es importante ayudar al paciente a mantener una correcta alineación corporal. Los ejercicios deben ser realizados de manera progresiva y suave, no traumática e indolora y con una frecuencia variable de acuerdo con lo que el paciente tolere.

Establecer procesos de comunicación permite transformar la acción de cuidar en un proceso dinámico y único, ya que el hombre por naturaleza es un ser gregario y necesita del otro. En este sentido le permite llegar al otro e interactuar. La relación interpersonal es la información, el saludo y las acciones que permiten cuidar, es fundamentalmente la transmisión del afecto, el respeto, y ésta no debe darse como un proceso frío, mecánico y carente de intencionalidad.

Las intervenciones de enfermería, permiten establecer relaciones de afecto, confianza y seguridad. En este orden de ideas, el contacto físico como abrazar, apretar la mano y acoger al otro amorosamente, se convierte en manifestación de afecto, intencionalidad y ternura. El contacto físico es una forma de comunicación amorosa, la persona percibe sentimientos de apoyo, seguridad y confianza que le hacen posible afrontar la crisis del momento.

- Aplicación de mentol: el mentol aplicado en la zona del dolor o próxima altera la sensibilidad de la piel y produce sensación de calor y frío por evaporación proporcionando una estimulación continua. Su uso durante la noche facilita el descanso y el sueño.
- Aplicación de calor o frío: es una técnica antigua para calmar o disminuir el dolor y su utilización es universal. Probablemente es más eficaz para el dolor bien localizado.

La aplicación de calor local produce vaso dilatación refleja, aumenta la permeabilidad capilar de la región tratada y mejora sus condiciones metabólicas. Los baños calientes, los rayos infrarrojos, las compresas calientes, y las bolsas de agua caliente, entre otras son las más utilizadas.



La aplicación local de frío produce vasoconstricción seguida de vasodilatación. La disminución inicial de flujo sanguíneo se acompaña de un descenso de la velocidad de conducción nerviosa y de relajación muscular, enlenteciendo la conducción de los impulsos nerviosos al cerebro, y así mismo de los estímulos motores cerebrales a los músculos de la zona dolorosa.



Al aplicar frío, llega el momento en que el tejido se hace isquémico, lo cual provoca una vasodilatación refleja para conservar la viabilidad del tejido y después una vasoconstricción para evitar la caída de la temperatura cerebral. La aplicación de frío se hace a través de la utilización directa de una bolsa sobre la zona por tratar.

En general, los dolores asociados a los procesos oncológicos, como los posturales y contracturas musculares responden bien al calor. Un dolor localizado en la zona tumoral o en zonas inflamatorias responden mejor al frío.

El frío presenta a veces más ventajas y menos efectos secundarios que el calor, aunque hay que ser prudentes en pacientes con patología vascular. El calor está contraindicado en quemaduras, inflamaciones y hemorragias.

Las compresas frías proporcionan un alivio del dolor más rápido y prolongado que las calientes. Pero no debe olvidarse que el frío también puede quemar por lo que si no utiliza una bolsa especialmente diseñada, puede colocar hielo en una bolsa plástica, pero debe envolverla en una toalla antes de colocarla en la parte afectada, nunca colocarla de manera directa



## **Ejercicio21**

- Recuerde la última vez que tuvo un fuerte dolor y escriba lo que sintió, cómo se sintió y qué hizo para aliviarlo.
- Elija un compañero y proporciónense un masaje, describa la sensación luego.

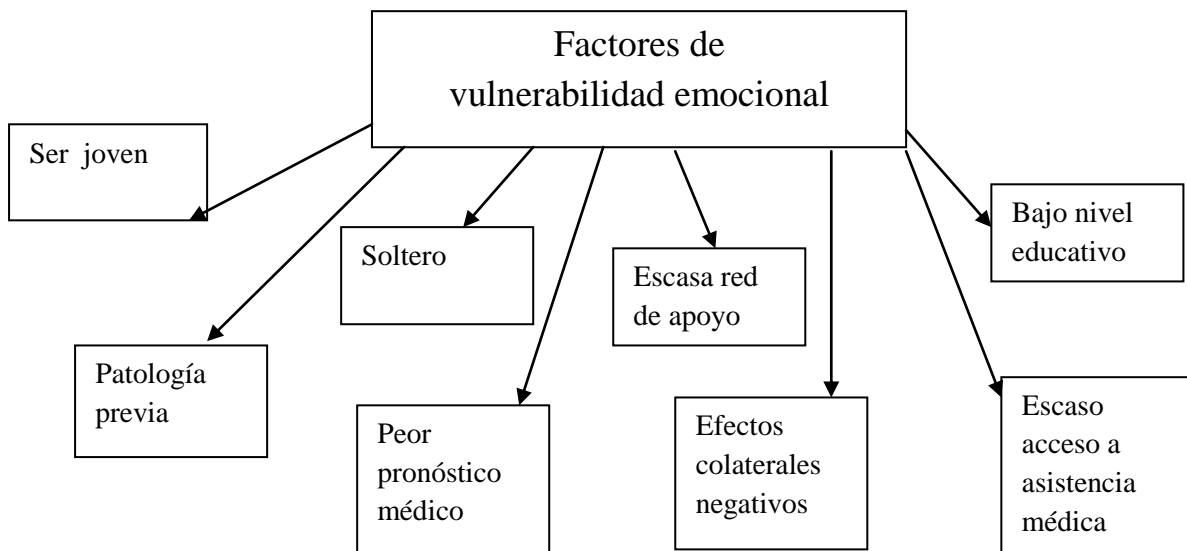
## 10. APOYO PSICOLÓGICO

Cuando una persona es diagnosticada de una enfermedad terminal deberá ella, su familia y red de apoyo hacer frente a un sin número de acontecimientos estresantes, desde las evaluaciones previas, el diagnóstico, los tratamientos y sus efectos secundarios, las recaídas y ante todo la incertidumbre y sus emociones y sentimientos asociados.

Tendrá entonces, esta persona hacer uso de todos los recursos adaptativos a su alcance y deberá aprender conformar una red de apoyo psico-emocional que le ayude a desafiar la vulnerabilidad en la que se puede ver envuelta a lo largo de meses e incluso años

Los síntomas de ansiedad, depresión y malestar emocional se presentan en la mitad de los pacientes y un 30 % puede presentar trastornos psicopatológicos, según Hernández (2007)

El malestar emocional, conocido también como distress, es una experiencia emocional desagradable que afecta las funciones conductuales, sociales, emocionales y espirituales que puede aliviarse o exacerbarse en las distintas fases del tratamiento de la enfermedad







En muchos casos el médico envía a consulta psicológica o psiquiátrica al paciente con enfermedad crónica o terminal hasta que observa ansiedad, depresión, ideas suicidas, o malestar emocional que se traduce en malas relaciones familiares

Las dificultades para el acceso a la atención psicológica se deben a:

- falta de profesionales preparados para brindar la asistencia
- déficit en la detección del malestar emocional
- falta de entrenamiento del personal sanitario,
- alta presión asistencial, y
- ausencia de protocolos de detección del malestar emocional

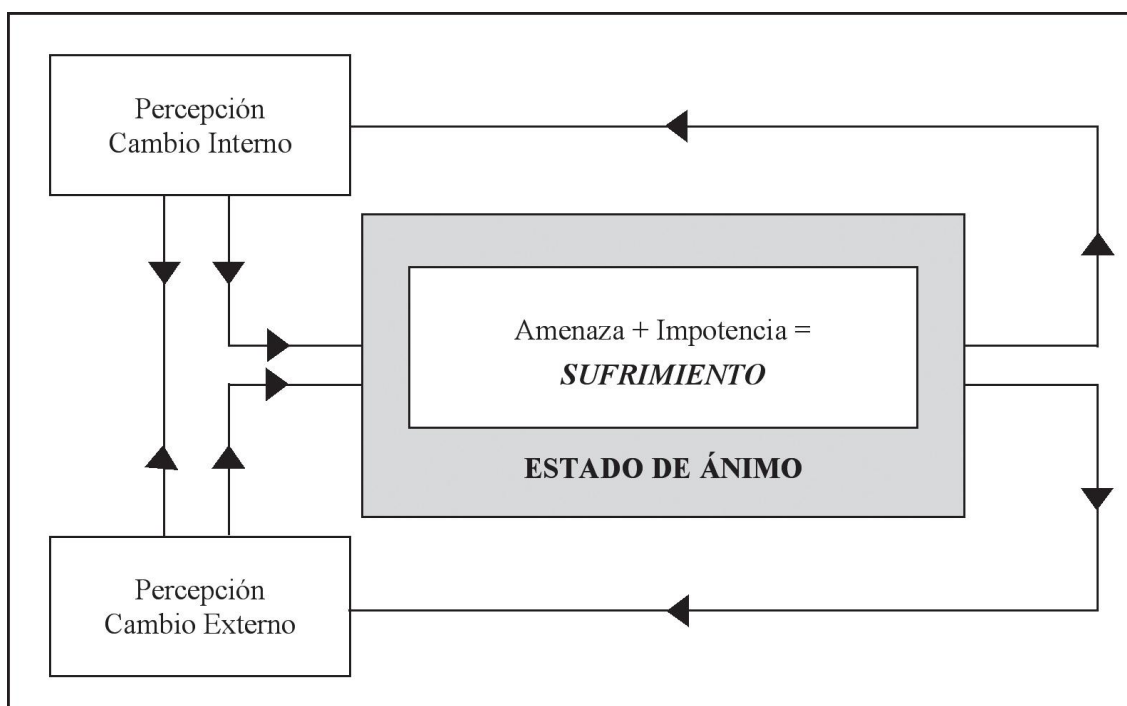
Bayés (2001) y colaboradores, demostraron que la percepción que tiene el paciente del paso del tiempo y la razón de percibirlo constituye una forma sencilla de evaluar el bienestar o el sufrimiento percibido.



## **Ejercicio22**

- Elabore una entrevista a un psicólogo, con un mínimo de 5 preguntas, sobre su conocimiento en atención a un enfermo terminal.

Modelo para una intervención paliativa en enfermos al final de la vida. Adaptado



Ellos estiman que la experiencia del profesional y la actitud con la que éste se acerque al paciente para administrar el modelo, puede influir, no sólo en la validez de los datos obtenidos, sino también, en el verdadero sentido del instrumento que hemos tratado de construir



### **Ejercicio23**

- Pase el cuestionario de Detección de Malestar Emocional que encontrará a continuación, a 3 personas
- Escriba conclusiones y comentarios en su texto paralelo.

Fecha de administración:

Nombre Paciente:

Hora de administración:

NHC:

Evaluador:

### DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

2ª. Entre 0 “muy mal” y 10 “muy bien”, ¿qué valor le daría?:



3ª. ¿Hay algo que le preocupe?  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

*Tipo de preocupación (señala y describe)*

- Económicos
- Familiares
- Emocionales
- Espirituales
- Somáticos
- Otros:

4ª. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 “no le cuesta nada” y 10 “le cuesta mucho”, ¿qué valor le daría?:



5ª. ¿Se observan signos externos de malestar?  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, **señala cuáles**:

- Expresión facial.**  
*(tristeza, miedo, euforia, enfado...).*
- Aislamiento.**  
*(mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).*
- Demanda constante de compañía / atención.**  
*(quejas constantes...).*
- Alteraciones del comportamiento nocturno.**  
*(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).*
- Otros:**

Observaciones:

.....

.....

.....

.....

Las etapas finales de la vida y cercanas a la muerte implican transitar por una sucesión de pérdidas. El enfermo aprenderá a desprenderse de algunas de sus capacidades y atributos propios, necesitando elaborar estos duelos y, a la vez, conservar el sentido de su vida.

El paciente que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediablemente progresiva pierde naturalmente su independencia y siente que pierde el control sobre sí mismo, lo que genera un sentido de impotencia frente, incluso, a las situaciones más cotidianas.

La enfermedad amenazante se convierte en una abrumadora cadena de pérdidas que a menudo sobrepasa nuestra capacidad de afrontamiento.

‘He aceptado que ya no puedo trabajar; ahora tengo que aceptar que ya no puedo ir de paseo’. ‘He aceptado que ya no puedo ir de paseo; ahora tengo que aceptar el hecho de que apenas puedo andar’. ‘He aceptado que apenas puedo andar; ahora tengo que aceptar que necesito un catéter’. ‘He aceptado que necesito un catéter; ahora tengo que aceptar que mi piel se rompe’. ‘He aceptado que mi piel se rompe; ahora tengo que aceptar que estoy totalmente desvalido’. ‘Puedo aceptar que estoy totalmente desvalido; ahora debo aceptar el hecho de que la muerte está próxima’.

Singh Kd. ( 1998)

La debilidad progresiva y otros síntomas le harán ver no solo que no es capaz de realizar algunas tareas habituales, sino que también debe renunciar a metas y proyectos de futuro. Es así que frecuentemente los pacientes experimentan un sentimiento de desesperanza e inutilidad, que los llevan a una pérdida de su autoestima expresada, a veces, como enojo y resentimiento, y otras, como apatía y depresión.



Las necesidades psicológicas comprenden:

- sentimientos de amor,
- confianza,
- aceptación,
- autoestima y
- desarrollo personal

Están ligadas a las necesidades sociales, a las relaciones con los demás. Cuando estas necesidades no se satisfacen surgen problemas emocionales como aislamiento, miedo, angustia, ansiedad, tristeza, sentimientos de inutilidad, incapacidad y depresión, entre otras Barreto (2007).

La sensación de control se puede mantener respetando y facilitando la toma de decisiones del paciente con respecto de su cotidianeidad: dieta, medicación, visitas, etc.



Promover la actividad del paciente en distintas tareas que aún es capaz de realizar, pero que ha abandonado o que la familia le ha restringido por temor, promueve su sentimiento de autonomía.

Por otra parte, siempre debe tenderse a acercar las expectativas del paciente y la familia a las realizaciones posibles, evitando frustraciones y falsas esperanzas.

Es fundamental tratar de rescatar el valor del ser sobre el hacer y así ayudar al paciente a conservar y valorar los logros obtenidos antes en su vida, como forma de mantener su autoestima. Mantener la esperanza con expectativas realizables le brinda al paciente apoyo y seguridad.

La esperanza depende menos de la percepción del futuro que de la percepción de su autoestima, de la confianza en su entorno y la eficacia de los cuidados que se le proporcionan.

La medicina paliativa asiste integralmente al paciente en sus aspectos médicos, sociales, espirituales y psicológicos, por lo que toma gran importancia el campo de las emociones, y conductas del sujeto, las que se verán afectadas tanto por la enfermedad como por sus consecuencias.

La adaptación del paciente a un proceso terminal conlleva reacciones psicológicas que pueden agravar su condición. Asimismo el enfrentamiento adecuado de estas contribuye de manera trascendental al alivio del enfermo y su familia.

Por esto, Ramírez, referido por Palma (2010) opina que el profesional de cuidados paliativos debe manejar conceptos que conciernen al proceso de elaboración psicológica de la muerte, ser capaz de situarse, racional y emocionalmente, frente a un paciente próximo a morir y plantearse en qué áreas este requiere intervención, priorizando los aspectos de ayuda, para cumplir con el objetivo último, que es ayudarlo a llegar a una muerte confortable.

Para el paciente, el diagnóstico de enfermedad terminal conlleva temores asociados a la pérdida de funciones corporales, tratamientos desfigurantes, pérdida de autonomía e independencia, abandono, aislamiento, sensación de ser una carga, esfuerzos económicos, dolor incontrolable y otros. Asociado a estas aprensiones más concretas, aparecen otras preocupaciones relacionadas a aspectos existenciales y espirituales. Preguntas del tipo ¿por qué a mí? o ¿cómo Dios permite esto?, son fuentes de sufrimiento adicional.

Por ello Alfredo Seijo, Jefe del Servicio de Zoonosis del hospital Muñiz, en una entrevista (2013) opina que lo primero que tiene que hacer un medico es atenuar el sufrimiento, que no es solamente calmar el dolor, a veces está ansioso porque tiene miedo y no sabe si le van a atender o qué le van hacer.

El sufrimiento es una sensación subjetiva, que depende de la evaluación de los recursos que el paciente tenga, por lo que lo más importante es el grado de amenaza que representa para el paciente su condición y la percepción de sus propios recursos de



enfrentamiento. Esto guiará el proceso de adaptación psicológica del enfermo a su situación.

La prevalencia de trastornos psíquicos/emocionales en esta población es alta. Los pacientes con enfermedad avanzada y dolor no tratado son particularmente vulnerables.

Los diagnósticos psiquiátricos más prevalentes son:

- trastorno adaptativo,
- trastornos depresivos,
- trastornos ansiosos y
- delirium.
- 



## **Ejercicio 24**

- Investigue cada uno de los trastornos y de una definición con un ejemplo.

La respuesta psicológica del paciente frente a la enfermedad se verá influida por:

- el grado de malestar,
- la presencia de fallas funcionales o anatómicas evidentes,
- la rapidez de instalación de la enfermedad,
- la certeza de un diagnóstico y/o pronóstico,
- la relación con el equipo tratante,
- la experiencia previa del enfermo y de su familia con esta u otra enfermedad, y
- la personalidad del paciente

La enfermedad es un estrés importante que moviliza todos los recursos psicológicos del individuo, quien adecuará sus mecanismos adaptativos para ajustarse a ella con un estilo caracterológico propio, explica Meza en un estudio realizado en el Hospital Calderón la Guardia de Costa Rica y publicado en 2011.



La prevalencia de trastornos psiquiátricos en esta población es alta. Los pacientes con enfermedad avanzada y dolor no tratado son particularmente vulnerables. Los diagnósticos psiquiátricos más prevalentes son: trastorno adaptativo, trastornos depresivos, trastornos ansiosos y delirium comenta Palma (2010) y añade:

Factores de riesgo para sufrimiento psíquico en pacientes terminales

- Alto grado de malestar asociado a la enfermedad de base
- Falla funcionales o anatómicas evidentes
- Rapidez de instalación de la enfermedad
- Bajo nivel de certeza de un diagnóstico y/o pronóstico
- Mala relación con equipo médico tratante
- Experiencias previas de enfermedad conflictiva
- Rasgos de enfermedad disfuncional
- Falta de red de apoyo

Durante el proceso de hospitalización del enfermo terminal debe brindarse apoyo psicológico al paciente y a la familia por parte del médico psiquiatra del servicio, quien participa, también, en una revista general con el fin de identificar la necesidad de apoyo psicoterapéutico y, adicionalmente, para definir conductas desde el punto de vista farmacológico en los casos de delirium, depresión o ansiedad; todos estos síntomas altamente frecuentes en esta población de pacientes y en su familia, expresa en su página la Fundación Santa Fe, de Bogotá. Colombia.

"Lo primero que tiene que hacer un médico es atenuar el sufrimiento"

Alfredo Seijo (2013)

La enfermedad es un estrés importante que moviliza todos los recursos psicológicos del individuo, quien adecuará sus mecanismos adaptativos para ajustarse a ella con un estilo caracterológico propio.

Al igual que el paciente, cuando la familia recibe la noticia de que uno de ellos está en situación de enfermedad incurable y mortal en un plazo relativamente breve, se trastoca toda su estructura y se presenta:

- incertidumbre,
- temor,
- cambio de roles,
- cambios de funcionamiento familiar y
- cambio del sistema de vida de cada uno de sus integrantes.



De la misma manera que el paciente frente a la muerte próxima, la familia inicia un verdadero duelo anticipatorio donde paulatinamente se va aceptando la nueva realidad y se va preparando para la separación y la pérdida definitiva.

Durante la evolución de la enfermedad la familia necesitará apoyo psicosocial de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de “agotamiento familiar”.



En estas situaciones es preciso conocer la dinámica familiar: determinar los sentimientos hacia el paciente (frecuentemente antagónicos), quién o quiénes serán “los cuidadores principales” que a su vez serán los interlocutores más relevantes con el equipo de salud, qué creen sobre la enfermedad y la muerte, cómo perciben al equipo de salud, qué nivel sociocultural posee esta familia, qué acceso y posibilidades económicas tienen para enfrentar una situación de enfermedad prolongada, son interrogantes que requieren ser respondidas.

Estilos de ajuste al diagnóstico de una enfermedad incurable que influirán en la reacción emocional del paciente frente a esta:

- espíritu de lucha,
- negación,
- fatalismo,
- desesperanza/desamparo,
- preocupación ansiosa.

La medicina paliativa asiste integralmente al paciente en sus aspectos médicos, sociales, espirituales y psicológicos, por lo que toma gran importancia el campo de las emociones, y conductas del sujeto, las que se verán afectadas tanto por la enfermedad como por sus consecuencias.

**"la amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre su cuerpo".**  
**Informe Hastings,**

Según Bayés (2005) hay varios niveles diferentes en el abordaje del ámbito subjetivo del paciente y para el psicólogo el principal es el segundo nivel que conlleva:

- valoración de los síntomas psicológicos refractarios;
- prevención precoz de la angustia vital de difícil manejo;
- detección temprana de duelos complicados;
- evaluación de los estados de ánimo ansiosos o depresivos;
- tratamiento de los trastornos desadaptativos;
- intervención en crisis;
- prevención del *burnout*,
- participación o iniciativa en investigaciones que impliquen aspectos psicológicos tales como, por ejemplo, el mantenimiento de la esperanza, etc.

Analicemos el siguiente poema:



Cuando se tiene  
que beber tanto  
dolor  
Cuando un río de  
angustia  
Ahoga nuestra  
respiración,

Cuando se ha llorado mucho  
Y las lágrimas brotan como ríos  
De nuestros ojos tristes,  
Sólo entonces  
El suspiro recóndito del prójimo,  
Es nuestro propio suspiro

Julia Esquivel

## 11. APOYO ESPIRITUAL

El informe de la OMS en 1990, explica Barbero (2005) define: lo “espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales”. La dimensión espiritual de la vida humana puede ser vista “como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en los valores”

Espiritualidad y religiosidad, a pesar de estar relacionadas, no significan lo mismo. La espiritualidad va más allá de los dogmas de las religiones tradicionales. La religiosidad desarrolla dogmas, el culto y la doctrina compartidas, mientras que la espiritualidad está ligada, a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales (WHO, 1990).

La espiritualidad tiene que ver con el significado y propósito de la vida, la búsqueda de respuestas que trasciendan el caos en que vivimos en el momento, dándonos el significado y la solución para una adaptación y reorganización, principalmente interior, de propósitos más elevados, de repensar los conceptos y las prioridades de nuestra vida para darle un sentido se lee en la revista Enfermería Global (2011)



Para C. Jomain, según J. Thieffry(1992)“las necesidades espirituales de las personas creyentes o no, son una búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o también deseando transmitir un mensaje al final de la vida”

Las necesidades espirituales van modificándose a lo largo de la vida y no se perciben ni se expresan de la misma forma en cada etapa. Lo cual significa que cada edad de la persona se focaliza en un tipo de necesidades u otras. De la misma forma que

la expresión de las necesidades espirituales de una persona sana no son las mismas que las de una persona enferma mentalmente o físicamente, y que estas se suelen intensificar al estar cerca el momento de la muerte.

La espiritualidad es nacida en una persona y se desarrolla en ella. Pudiera ser detonada por una religión, o pudiera detonarse por medio de una revelación. La espiritualidad se extiende a todas las facetas de la vida de una persona.



La verdadera espiritualidad es algo que se encuentra profundamente dentro de uno mismo. Es su manera de amar, aceptar y relacionarse con el mundo y la gente que lo rodea.

"Procure las respuestas para las cuestiones eternas y esenciales sobre la vida y la muerte, más prepárese para no encontrarlas. Disfrute de la búsqueda y trascienda "

Rodríguez (2005),

Las necesidades espirituales surgen con el ser humano, desde su interior y se manifiestan a lo largo de su vida en todas las culturas. Más allá de los síntomas perceptibles, la persona que está muriendo se ve frecuentemente ante un proceso de:



- Introspección.
  - Reflexión sobre el sentido de la vida.
  - Preguntas sobre la posibilidad de un más allá.
  - Balance de los valores vividos y de adónde le han llevado.
  - Puesta en orden de todos sus asuntos.
  - Sentimiento de unidad y valoración en su intimidad por los demás.
  - Posibilidad de comunicarse, perdonar, amar, despedirse de los suyos.
  - Superación del miedo, aceptación de su situación, transformación del sufrimiento.
- Atender de forma profesional este proceso obliga a centrar la atención y los cuidados en la persona que sufre y no en la enfermedad que en este periodo debe perder el protagonismo.



Para poder atender en el campo espiritual a los enfermos terminales es preciso que el profesional afronte el sufrimiento y la muerte con un enfoque integral que busque cubrir las necesidades de las personas, y atender especialmente los aspectos trascendentes, evaluando sus recursos y necesidades, que llene las siguientes características:

Ver la muerte y el morir como:

- Un hecho natural que nos afecta a todos desde siempre.
- Un proceso humano existencial que afecta a la totalidad de la persona, en todas sus dimensiones. Más un proceso biográfico que un episodio biológico.
- Un misterio al que hay que acercarse con respeto, humildad y apertura para poder atender y acompañar al que va a morir

Tener una actitud de:

- Compasión por parte de los profesionales hacia el enfermo y su familia.
- Humildad, al enfrentarnos desde nuestra fragilidad ante el misterio.
- Apertura, hacia la comprensión de los aspectos que aún ignoramos del proceso, y que nos permita aumentar nuestra comprensión y conocimiento y con ello desarrollar mayor capacidad de ayuda en esta etapa de la vida.
- Madurez y equilibrio personal, que permita la ecuanimidad en el entorno del sufrimiento.
- Intervenir desde un *equipo* multiprofesional, que pueda cubrir al máximo las necesidades múltiples y cambiantes de este proceso.

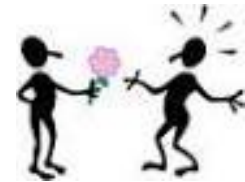
Para afrontar específicamente las necesidades espirituales de los pacientes es preciso, además, que el profesional personalmente haya realizado un trabajo de afrontamiento de sus propias pérdidas, desarrollando en sí mismo una conciencia sensible a las necesidades de esta dimensión.

Vimort J. (1987) referido por Barbero (2002) establece una lista de necesidades espirituales:

- reconciliarse con la existencia,
- repetir sus opciones de fundamentales,
- liberarse de la culpabilidad,
- reencontrar solidaridades,
- creer en la continuidad de la vida,
- separarse de los suyos dignamente,
- creer en un más allá después de la muerte.

Alba Payás (2002) agrega:

- necesidad de sentirse amado y amar hasta el final de la vida.
- necesidad de ser reconocido como persona;
- necesidad de volver a leer su vida;
- necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir:
- la búsqueda de sentido;
- necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse;
- necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado;
- necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo;
- necesidad de continuidad, de un más allá;
- necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.
- necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos;



Ante un paciente terminal la familia y los médicos igualmente presentan necesidades espirituales. Rodríguez (2011), llega a la siguiente conclusión luego de realiza un estudio sobre la espiritualidad en el enfermo terminal: “Se evidencia la espiritualidad como parte de la dimensión humana, que en situación de enfermedad deba merecer cuidados, para así favorecer que el enfermo retome su vida, realice algunos proyectos, ponga en orden su vida tanto familiar como profesional.

Por ello, el concepto de cuidado en el ámbito de la asistencia al enfermo terminal pasa por la buena comunicación, tras el establecimiento de una relación empática, basada en la verdad. Se recomienda la mejora de la calidad asistencial al enfermo en el fin de la vida, procurar mejorar las competencias para así enfrentar mejor con este tipo de enfermo y necesidad peculiar de la espiritualidad. “

Debemos tener en mente que el enfermo terminal, progresivamente, se desprende de las cosas terrenas, renuncia a sus actividades, a su imagen y a sus proyectos, entretanto su energía psíquica se canaliza de otras formas Hennzel referido por Rodríguez (2005).



### **Ejercicio25**

- Entreviste a un médico o enfermera sobre las necesidades espirituales que puedan presentar ante un paciente terminal.
- Comparta sus respuestas

## LA VIDA

*La vida es una oportunidad, aprovéchala.*

*La vida es belleza, admírala.*

*La vida es beatitud, saboréala.*

*La vida es un sueño, hazlo realidad.*

*La vida es un reto, afróntalo.*

*La vida es un juego, juégalo.*

*La vida es preciosa, cuídala.*

*La vida es riqueza, consévala.*

*La vida es un misterio, descúbrela.*

*La vida es promesa, cúmplela.*

*La vida es amor, gózalo.*

*La vida es tristeza, supérala.*

*La vida es un himno,*

*cántalo.*

*La vida es una tragedia,*

*domínala.*

*La vida es aventura, vívela.*

*La vida es felicidad*

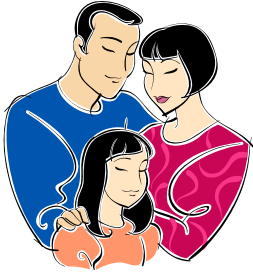
*merécela.*



*Madre Teresa de Calcuta*

*La vida es vida, defiéndela.*

## 12. APOYO SOCIAL



Selles (1998) expresa que desde que el ser humano es concebido la socialización es la ayuda inestimable que el otro, o los otros, y la sociedad entera le ofrecen para ir desarrollando su vida.

Esa socialización irá cambiando según vayan consolidándose las diferentes etapas de su existencia y según las necesidades personales de cada ser humano

La sociedad como manifestación se aprecia en todas las acciones prácticas, que no se ejercerían si no fueran manifestaciones de la persona. Y agrega que la sociedad es posible porque la persona aporta.

La persona no es sólo el origen de la sociedad, sino también su fin.

Cuando una persona enferma su situación personal, laboral, familiar y su vida en general se alteran, pues se ingresa en un espacio no planificado de la vida. Dependiendo de la gravedad de la enfermedad, el paciente entrará en un mayor o menor estado de crisis, puesto que su situación diaria se ve alterada, al no poder levantarse de la cama, salir de la casa, presentar fiebre, vómitos u otros quebrantos de salud que necesitan ser atendidos para retornar su vida al equilibrio.

Existen factores socioculturales que pueden afectar en la enfermedad como:

- Condición económica
- Habitabilidad y confort de la vivienda
- Preparación de la familia
- Capacidad para asumir compromisos





## **Ejercicio 25**

- Mencione otros factores socioculturales que puedan afectar en la enfermedad.

Es muy importante recordar siempre que el enfermo y su familia constituyen una unidad y que cuando uno de los miembros se enferma toda la familia va a resentirse.

El enfermo necesita una atención médica y de enfermería minuciosas con relación a todos sus aspectos biológicos: ritmo circadiano (sueño, alimentación, etc.), excretas (orina, deposición), higiene, síntomas de la enfermedad y el cuidado de su apariencia externa.

En la actualidad se habla de elaborar un testamento vital Un documento con indicaciones anticipadas que se realiza en situación de lucidez mental para que sea tenido en cuenta cuando, a causa de una enfermedad u otro evento y encontrándose en una condición física o mental incurable o irreversible y sin expectativas de curación-, ya no sea posible expresar la voluntad.



La persona que realiza el testamento define como quiere que se produzca su muerte si se dieran unas determinadas circunstancias. En este sentido puede decirse que define lo que para él es una muerte digna en un contexto de final de la vida.

La mayoría de los modelos incluyen el nombramiento de un representante que servirá como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. Por tanto, la existencia del documento evita la amplitud de interpretaciones que pudieran darse tanto por los profesionales médicos como los familiares y hace valer la posición única del signatario

Cualquier elemento no controlado de la enfermedad, de un paciente, puede llegar a ser el centro de su vida e incapacitar todo el proceso de enfrentamiento a su

situación, mientras que un buen control biológico produce un aumento del bienestar, más aún si los cuidadores se muestran sensibles y sinceros, si se atiende a los pequeños detalles y le dan una explicación previa de los procedimientos que se le van a realizar.

Es imprescindible proteger su intimidad y conseguir que la familia participe en los cuidados, bien activamente o a través de indicarnos las preferencias que tiene el enfermo sobre determinados temas, porque nadie sabe más sobre este particular que la propia familia. Su intervención le será, además, una forma para demostrarle su preocupación y afecto y es de mucha ayuda en el proceso de afrontamiento de la muerte y en el duelo posterior Astudillo W. (2002)

Las complejas necesidades del enfermo y de su familia tienden a resolverse mejor por el trabajo de un equipo multidisciplinario compuesto por médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicoterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes espirituales, voluntarios y expertos en ética y en aspectos legales.



Deberemos considerar a la familia del enfermo el pilar fundamental para su tratamiento, cualquiera que este sea. Son ellos los más cercanos y entre quienes surgirá el cuidador principal haciendo cada uno su parte, porque la enfermedad

implica un desequilibrio en la familia en el que según Astudillo, (idem) influirán:

- Personalidad y circunstancias del enfermo
- Calidad de las relaciones familiares, unidad y cohesión
- Reacciones ante pérdidas anteriores
- Estructura de la familia y momento evolutivo
- Sistema de soporte social
- Problemas familiares existentes
- Organización de roles
- Patrones de comunicación
- Autoestima e independencia de los miembros

Es necesario que entre todos los miembros de la familia se hable un lenguaje común y que no exista una conspiración de silencio para con el paciente





Para Doyle (1987) la regla más importante para comunicarse con los enfermos, es “Responder con afecto y respeto, claridad y dignidad al contacto físico y al acompañamiento humano, como nos gustaría que otras personas lo hicieran con nosotros”.

Por su parte Astudillo (2002) considera que los motivos de preocupación solo serán revelados a su interlocutor si este se muestra sensible y atento para comprender lo que subyace detrás de sus comentarios y en las dudas o temores no expresados

Existen tres factores para atender con éxito las necesidades del enfermo:

- Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita
- Encontrar juntos, a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación
- Procurar entender a la persona globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta

Generalmente la responsabilidad de cada miembro para con la familia hace que tomen sus propias iniciativas sobre los nuevos roles, pero si ello no sucede la responsabilidad de cuidados y organización del ámbito familiar recaerá sobre uno de los miembros, quien generalmente es una mujer joven,

Lo que puede conducir a conflictos familiares. O a desencadenar en el cuidador una situación de stress, ya que está expuesto a presiones como consecuencia de vivir y atender por tiempo indeterminado a su familiar enfermo, pudiendo llegar a desarrollar reacciones de tristeza preocupación, soledad irritabilidad, culpabilidad, depresión, y el síndrome del cuidador, que se caracteriza por una situación estresante con peligro de desbordar y agotar recursos y repercutir en la salud física de cuidador modificando sus umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del entorno a su cuidado



La incapacidad de la familia a ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, que puede llevarles a la claudicación

Si no se resuelve la situación su resultado lleva al abandono emocional del paciente y la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos. Por lo que el equipo que atiende al enfermo debe prevenirla. Si llegara a darse es el momento en que el equipo debe tomar la situación en sus manos para orientar sobre la forma de colaborar en los cuidados y atenciones permitiendo dar respiro al cuidador primario.

Es el ambiente familiar y la comprensión de cada uno de sus miembros de la situación que vive el enfermo lo que le permitirá adaptarse a su nuevo estatus.

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No siempre es fácil reducir la fuerza de la enfermedad que se ha vuelto el centro de la vida del paciente, más aún cuando este sufre un dolor intolerable o angustia.

En los que los pacientes requieren un mayor cuidado y protección, más cordialidad y el soporte de sus seres queridos para ayudarles a resolver sus preocupaciones y facilitarles mantener cierto control.

Momentos especiales durante el proceso de adaptación a la enfermedad:

- la detección de los primeros síntomas,
- la revelación del diagnóstico,
- la puesta en práctica de tratamientos,
- la aparición de reacciones indeseables,
- la recidiva



No es infrecuente encontrarnos que afloran en el enfermo otros elementos que le hacen sufrir cuando los síntomas físicos se han aliviado y que aparentemente estaban ocultos bajo el manto de los síntomas.

Una forma eficaz de mitigar la sensación de carga que tiene el enfermo es fortalecer sus relaciones con los seres queridos y procurar que no falte el apoyo social porque este actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés y facilita un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación ante la enfermedad Astudillo (2001)



El apoyo social está normalmente proporcionado por la red social más cercana, su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros) y por los servicios socio sanitarios, que son las prótesis organizadas por cada grupo social para cubrir los defectos y las carencias de los individuos que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado



Más vida se pierde a través del pensamiento que  
a través de una herida abierta

*Thomas Hardy*

En el Canadian Needs Studies se preguntó a pacientes sobre cuáles fueron los tres principales problemas a los que se habían enfrentado desde su diagnóstico, ocupando la dificultad para aceptar la enfermedad el problema mencionado más frecuentemente en primero o segundo lugar.

Al cabo de un tiempo, se les volvió a preguntar y las 2/3 de los pacientes que así lo indicaron dijeron que lo habían resuelto tras haber confiado en sí mismos, sus esposos, médicos y allegados y compartir con ellos sus preocupaciones sobre el problema a través de una forma práctica, por ejemplo, haciendo planes para sus familias en caso de la muerte, elaborar un testamento o tomar el tratamiento.

“El amor y la intimidad están en la raíz de lo que nos enferma y nos sana, lo que nos causa tristeza y lo que nos conduce a la curación.

Ornish (1964)

Su mayor problema no fue aceptar el pensamiento de su enfermedad, pero sí pasar a través de las diferentes etapas de la enfermedad, afrontar los síntomas físicos y los pensamientos de empeoramiento de ella.



## **Ejercicio26**

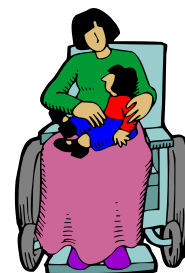
- Pregunte a una persona cuál sería su mayor problema si le diagnosticaran una enfermedad terminal
- Consulte a otra persona cual sería su mayor problema si a un familiar muy cercano y querido le diagnosticaran una enfermedad terminal

Un buen apoyo social es el que transmite al enfermo que es querido y tomado en cuenta, que es estimado y valorado y que pertenece a una red de comunicación y obligaciones mutuas refiere Cobb (1976)

Si no se piensa en las necesidades psicosociales del paciente y de su familia, estas no se detectan ni se tratan. El apoyo social puede ser de tres tipos:

- emocional ( intimidad, capacidad de confiar y depender de otros;
- informativo ( consejos y opiniones) y,
- tangible (ayuda directa, provisión de servicios, regalos).

Un enfermo en la fase terminal tiene necesidades diferentes a la mayor parte de las personas y otras que les son propias del estado de especial vulnerabilidad que le ocasiona su padecimiento. La familia es la principal fuente de fortaleza para el enfermo, por lo que es deber de toda administración y de todos ofrecerle diversos apoyos para que pueda mantener al paciente en casa, si es su deseo, y evitar su traslado al hospital.



Una de las principales preocupaciones del enfermo es el problema que su dolencia supone para los demás miembros de la familia, por lo que este agradece que se les dé información de su enfermedad, de cómo mejorar la interrelación personal para

evitar la soledad y aislamiento justo cuando más necesita compañía y ayudarle a reducir la sensación de ser una carga en los aspectos físicos, económicos y sociales,

Más que consejos, agradecen apoyos prácticos de todo el equipo como de la red de bienestar social en particular cuando los cuidadores son ancianos, las familias son de pocos miembros y tienen dificultades económicas.

“que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no una espera angustiada ante la muerte”

.Ramón Bayés

Las familias requieren conocer cuáles son los recursos existentes para atender al enfermo y cómo ayudarse a sí mismas. Sus principales preocupaciones, según un estudio catalán, son: los aspectos psicosociales de la enfermedad (83%) en relación con los síntomas físicos (17%) al contrario que para el enfermo a quien parecen preocupar más estos últimos (67,4%) en relación con los psicosociales (32,6%)

Parte importante de la labor del paliativista es preciso conocer la disposición de la familia para atender al paciente, lo que permitirá definir la problemática específica y la modalidad de intervención a seguir.

Lo indicado será trabajar con la respuesta emocional de los familiares y allegados promoviendo:

- expresión afectiva
- comunicación con otras personas cercanas
- manejo de las emociones
- elaboración de la experiencia traumática
- participación activa de los cuidados del enfermo
- fortaleciendo la red social



Entre los instrumentos más importantes que se utilizan para evaluar la funcionalidad de la familia se encuentran:

APGAR familiar:

- No siempre los pacientes manifiestan problemas familiares.
- Cuestionario de 5 preguntas.
- Evalúa funcionalidad del individuo en la familia
- Se basa en la premisa de que los miembros de la familia
- Percibe el funcionamiento de la familia y pueden manifestar el grado de satisfacción con el cumplimiento de sus parámetros básicos.
- Diseñado en 1978 por el doctor Gabriel Smilkstein,

FACES III La funcionalidad familiar se mide en términos de:

- a. Cohesión: Vinculación emocional entre los miembros de la familia, e incluye cercanía, compromiso familiar, individualidad y tiempo compartido. Los niveles de cohesión son: desligada, separada, conectado, aglutinada
- b. Adaptabilidad: Habilidad del sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles, las normas y reglas en función de las demandas situacionales o de desarrollo. Los niveles de adaptabilidad son: rígido, estructurado, flexible y caótico.
- c. Funcionalidad se relaciona con los niveles intermedios de ambas dimensiones y la disfuncionalidad familiar con los niveles extremos de ambas dimensiones.

FAMILIOGRAMA sirve para evaluar:

- a. La composición familiar: qué miembros la componen, resaltando los que viven en el hogar.
- b. Las relaciones biológicas y legales
- c. Las relaciones afectivas
- d. Los problemas de salud o causas de fallecimiento
- e. El tipo de ocupación o datos laborales de importancia

## **Ejercicio 27**



- Pase el APGAR familiar a un compañero y comente su experiencia.

## CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

- Normofuncional: 7 - 10 puntos

- Disfuncional leve: 0 - 2

- Disfuncional grave: 3 - 6

**Versión heteroadministrada:** Leer las preguntas del cuestionario y señalar la respuesta del paciente.

**Versión autoadministrada:** Recortar por la línea de puntos y entregar al paciente para su cumplimentación.

-----

**Nombre**  
**Centro**

**Fecha**  
**Nº Historia**

## CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Instrucciones: Por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Casi Siempre</b>
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

## PUNTUACIÓN TOTAL



### 13. LA COMUNICACIÓN

Si la propuesta de los Cuidados Paliativos es el *reajuste* a una nueva realidad, será fundamental que tanto el paciente como su familia la conozcan.

Este es el motivo por el cual es deseable que el paciente y la familia estén enterados del diagnóstico y el pronóstico, esto es, no se trata en el ámbito de los cuidados paliativos de “decir la verdad” como un imperativo moral, sino que la mejor manera de ajustarse a una nueva realidad es empezar por conocerla.



Esto puede no ser fácil en nuestro medio donde todavía es hegemónica una cultura paternalista y donde en muchas de las escuelas de medicina y en la práctica clínica diaria, frecuentemente a instancias de la familia, se mantiene al paciente ignorante y puerilizado.

El dolor abarca mucho más que el componente físico. Hay un sinfín de situaciones y factores físicos, sociales, culturales, espirituales, religiosos, económicos, otros, que hacen de ese dolor una experiencia individual única e irrepetible.

La única forma de aproximarnos al dolor total es a través de una comunicación franca y fluida, entendiendo como tal no solo el intercambio de información, sino el vínculo interpersonal con el enfermo.

Solamente con una buena comunicación sobre la enfermedad, el manejo de síntomas, las expectativas del paciente y el afrontamiento de los problemas del final de la vida, es que lograremos que el enfermo y su familia puedan enfrentar mejor el “dolor total”, y tener una mayor autonomía y ser capaces, tal vez a través de la medicación, de la resolución de las diversas dificultades que se plantearán a lo largo de la enfermedad.

Un buen vínculo interpersonal con el enfermo y su familia demanda tiempo, dedicación y una posición de escuchar e interpretar. Se requiere conocer al otro: ¿qué

sabe sobre su situación, qué quiere saber, cuáles son sus temores, cómo acepta mejor la información?

Frecuentemente el paciente que ingresa a una unidad de cuidados paliativos ha sido informado, sin embargo, mantiene esperanzas no realistas o bien se mantiene en un estado de negación. Todo ello requiere un abordaje específico y confeccionado a la medida de cada paciente. Se deberá hablar con el paciente en un lenguaje claro y comprensible, sin términos médicos; cada paciente irá comprendiendo y aceptando la información a su propio ritmo y de acuerdo a su propia personalidad

La guía para el manejo clínico refiere que la comunicación “con el paciente”, implica participación activa, intercambio, compartir y puesta en común de la situación.

Un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente.

Es importante lograr comunicarse “con el paciente”.

La doctora Mercedes Franco considera que la comunicación efectiva en cuidados paliativos es fundamental y abarca al paciente, la familia y al equipo interdisciplinario, en una interrelación dinámica y constante



La comunicación con la familia se centra en el apoyo emocional para el afrontamiento de la situación inmediata y preparación para la pérdida inminente, y en un soporte informativo que oriente sobre la utilización de recursos disponibles para brindar una ayuda más efectiva al paciente, favoreciendo la comunicación y los vínculos entre ellos.

Es fundamental la comunicación al interior del grupo, basada en una buena relación, para facilitar la disminución de los niveles de ansiedad y estrés asociados a la práctica profesional y evitar el *burnout* (síndrome de agotamiento profesional) a nivel individual y/o grupal.

La empatía es la base de la buena comunicación y se define como la capacidad de escuchar activamente los sentimientos y emociones, y entenderlos motivos que los generan situándose en el lugar del otro.

La actitud de escuchar tiene carácter terapéutico en sí misma. Sin embargo, esta actitud es mucho más efectiva si se basa en el manejo de técnicas de comunicación y en un sustrato teórico de lo que acontece a nivel cognitivo, afectivo y conductual en una persona en fase terminal y en su familia.

La aparición de numerosos y diversos síntomas y la conciencia del deterioro generan alteraciones emocionales que se han de investigar a través de técnicas de comunicación para particularizar cada caso. Nada debe suponerse. Se debe indagar de qué manera el paciente está vivenciando su situación y la mejor forma de hacerlo es a través de preguntas.



La consejería es un instrumento de la comunicación que tiene como fin desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y desarrollo de recursos personales. Utiliza la pregunta para que el sujeto se dé respuesta a sí mismo provocando cambios más estables a nivel cognitivo y conductual. Es el arte de hacer reflexionar a una persona a través de interrogantes para que llegue a tomar decisiones que considere adecuadas para su consecuente bienestar.

Al formular preguntas se consigue:

- Investigar en lugar de basarse en suposiciones, identificando síntomas y preocupaciones del modo más específico posible.
- Personalizar: no inferir a partir de la experiencia general de la mayoría.
- Profundizar en el perfil biográfico del paciente y su familia.



En la comunicación con el paciente el objetivo es obtener el máximo de información que permita valorar cuáles son las

necesidades cognitivas y afectivas del paciente, sobre la base de un apoyo emocional.

#### Objetivos de la comunicación:

- Facilitar al paciente y a su familia la expresión de aspectos afectivos y conductuales relacionados a la fase terminal del paciente.
- Contribuir para fomentar las condiciones físicas y emocionales que optimicen la calidad de vida del paciente.
- Favorecer canales de comunicación entre el paciente y su familia, afectados por el proceso de la enfermedad y de los tratamientos.
- Favorecer condiciones para que tanto el paciente como la familia tomen conciencia de la situación y acepten la muerte en mejores condiciones.



#### Estrategias en la comunicación:

- Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica, algunas estrategias resultan de utilidad:
- Identificar las necesidades y preocupaciones del paciente lo más específicamente posible. ¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Qué teme del procedimiento?
- Evaluar el estado emocional del paciente clarificando el tipo de defensas psíquicas y recursos para fomentar los más adaptables en el manejo de su situación: “¿Cómo se siente anímicamente? ¿Qué hace cuando se siente angustiado?”
- Indagar qué sabe concretamente de su proceso y qué quiere saber. La información *per se* no es válida, solo es útil cuando es demandada por el paciente y su provisión es terapéutica: “¿Cómo cree que va su tratamiento? ¿Qué desearía saber sobre los resultados?”
- Identificar el tipo de relación familiar que tiene el paciente: quiénes viven con él en casa, cómo es la comunicación ahí, qué tanto apoyo percibe y de qué tipo,

qué cambios se han dado a partir de la enfermedad, si ha participado de las decisiones, si hay una conspiración del silencio.

- Identificar la actitud del paciente y la familia respecto de la evolución de la enfermedad: si hay aceptación o elaboración de esta, si tienden a negarla y buscan soluciones mágicas, etc.
- Escuchar activamente, seguir el ritmo del paciente, su lenguaje verbal y no verbal, no interrumpir, mirar a los ojos, dar señal de recepción, atender a lo que dice: y cómo lo dice. “Me está diciendo que tiene dolor y lo veo en su expresión, ¿cómo es ese dolor?”
- Empatizar, ponerse en el lugar del otro para comprender sus sentimientos. La actitud empática tiene carácter terapéutico: “Comprendo lo que debe sentir...”
- Mantener la comunicación no verbal: mediante la cercanía o contacto visual se manifiesta la atención y el interés en el problema.
- Elegir el lugar donde se habla: evitar pasillos, salas de espera.
- Proporcionar mensajes de esperanza, por ejemplo, sobre la posibilidad de alivio y control del sufrimiento, basándose en la verdad que otorga la fiabilidad y credibilidad necesarias en la comunicación con el paciente.
- Anticipar la información negativa, procurando que el paciente pueda procesarla: “Los resultados no son claros, debemos esperar la confirmación...”



- Entregar información al paciente basada en su capacidad para comprenderla y asimilarla en ese momento, y luego confirmar si la comprendió correctamente.
- Evitar mensajes impositivos (“Tiene que...”), preguntas que implican la respuesta (“Se sintió mejor con el medicamento, verdad?”) y preguntas múltiples. Se recomienda centrar la atención solo en la sintomatología física y evitar indicios innecesarios de empeoramiento.
- La congruencia informativa entre el equipo interdisciplinario, el paciente y la familia, evita recelos e inseguridades. El paciente puede comunicarse con más confianza con un miembro del equipo en particular.
- La atención no se centra tanto en los síntomas en sí mismos, sino en la percepción que de estos tiene el paciente, en especial de los que le causan sufrimiento.

## **Ejercicio 28**



- Elija las 5 estrategias que le parezcan más importantes y explique por qué

### **Elementos de la comunicación terapéutica**

Los partícipes en esta comunicación son:

- el paciente,
- la familia y
- el equipo terapéutico.

Conspiración del silencio:

Este tema merece especial atención por la frecuencia con que se presenta y por las consecuencias negativas que trae al paciente y a su familia el hecho de no afrontarlo.

Se define como un acuerdo implícito o explícito de la familia para negar la situación del paciente al propio afectado.



En el manejo del tema se debe tener en cuenta las necesidades del paciente y las necesidades de la familia. Es necesario evaluar y comprender cuáles son los temores de la familia; generalmente temen causar más sufrimiento al paciente y no saber cómo abordar el tema: “Entiendo que es difícil para ustedes, si les parece hablemos de ello..”, “Qué temen que suceda si ella se llega a enterar de su situación”. Es importante que se sientan tranquilos: “Respetaremos sus decisiones”, “Qué les parece si escuchamos juntos a su padre y evaluamos después qué es lo que él necesita”.

## Ejercicio 29



- Responda y discuta con su grupo

“Cómo cree que se sentirá él cuando se entere que la enfermedad avanza y se le ha estado engañando”,

“Si usted estuviera en su lugar qué cree que le ayudaría más”



## 14. IMPLICACIONES EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Aunque la muerte es una experiencia intrínseca a la práctica médica, el abordaje de este tema entre médico y paciente es más bien tardío.



La relación médico-paciente (RMP) tradicional se basa en la interacción entre una persona, con enfermedad principalmente somática, que espera curación, y un médico capaz de curarlo.

Cada rol es positivo y fructífero, ya que el enfermo obtiene la curación que busca y el médico se gratifica a través de ésta. El problema surge cuando esta relación ya no puede sustentarse en esta base. Esta situación crítica se da especialmente en el caso del paciente terminal, cuando la curación no es una alternativa posible.

El médico percibe la muerte como un fracaso profesional, un evento amenazante, hiriente y desestructurante, que se contrapone a sus fantasías de sanador, además de recordarles sus propias pérdidas o amenazas de otras.



El médico, comprensiblemente complicado por la inminente muerte, puede caer en forma indeliberada en conductas negadoras de lo que está ocurriendo y que alteran la relación con su paciente por ejemplo:

- devaluación de las quejas del paciente,
- administración excesiva de fármacos sedantes,
- actitudes en que el enfermo es sometido a intervenciones molestas e innecesarias
- evitar implicarse con los pacientes, a fin de minimizar la pérdida personal.

Es en estos casos que cobran fuerza los fines paliativos que nos ofrece la medicina, previo reconocimiento del médico del fracaso en la curación de su paciente, lo que requiere igualmente reconocer en este el pasaje desde el rol de enfermo al rol de moribundo.

## Enfrentamiento del paciente terminal

La aceptación por parte del profesional clínico de la muerte inminente de su paciente posibilita una identificación con los distintos momentos del morir y por lo tanto, una comprensión empática de los sentimientos, temores e inquietudes del moribundo.

La entrevista y evaluación requiere de un contacto muy cercano por parte del médico, para tomar las mejores decisiones. Cassem y Stewart reconocen, a través del relato de sus pacientes, ocho características esenciales en el óptimo cuidado del paciente terminal:



- Profesionalismo, que proporciona seguridad al paciente.
- Interés genuino, lo que implica “sufrir con el otro”, evitando “sufrir por el otro”.
- Comodidad, maximizando los recursos paliativos accesibles.
- Comunicación, priorizando la capacidad de escuchar por sobre la de decir algo.
- Visitas de niños, que producen regocijo y consuelo al moribundo.
- Cohesión e integración familiar, promoviendo el apoyo mutuo entre los miembros.
- Humor, que representa un gran recurso, subutilizado por lo general, pero que requiere gran tacto y empatía.
- Consistencia y perseverancia, que requiere una capacidad para tolerar las quejas del paciente y acompañarlo “en las buenas y en las malas”.



Muchos cuadros que motivan una evaluación psiquiátrica corresponden a las reacciones depresivas o angustiosas, poco comprensibles para los tratantes, que son atribuibles directamente al manejo psicológico que hace el enfermo de su situación.

Generalmente la respuesta médica ante estas quejas es recetar un hipnótico o ansiolítico, cuando lo que el paciente realmente necesita es comunicación con respecto al significado y pronóstico de su enfermedad.

La evaluación debe incluir a los familiares. Estos influyen poderosamente en el ánimo del paciente, pero también tienen riesgo de desarrollar cuadros depresivos o ansiosos.

Problemas familiares como rabias no resueltas o conflictos de dependencia no afrontados deben ser enfrentados y en lo posible resueltos para disminuir el riesgo de duelos patológicos y /o trastornos depresivos

Clínicamente se debe identificar hasta qué punto existe un sufrimiento normal relacionado con la enfermedad o si se trata de síntomas depresivos que den cuenta de un proceso patológico. El punto de corte exacto entre reacción normal, trastorno adaptativo y trastorno depresivo varía entre los estudios.

La prevalencia de síntomas depresivos en este contexto es significativamente más alta que en la población general, alcanzando entre un 25% y 45% de los pacientes, aumentando a mayores niveles de discapacidad y dolor.



Su reconocimiento es de considerable importancia, ya que impacta no solo en el cuidado global del paciente y su calidad de vida, sino hasta en la adherencia a los tratamientos, constituyendo un factor de riesgo independiente de mortalidad.

Asimismo afecta aspectos de las funciones endocrina e inmune, que perturban significativamente la resistencia a la progresión de enfermedades como el cáncer.

Los síntomas depresivos habitualmente responden a un tratamiento apropiado, por lo que su detección, diagnóstico y tratamiento constituyen intervenciones claramente costo-efectivas que deben ser realizadas.

## Diagnóstico

Los síntomas depresivos son de difícil diagnóstico en este contexto, ya que la patología de base frecuentemente determina la aparición de síntomas vegetativos o somáticos como fatiga, debilidad, insomnio, desinterés, disminución de libido, desmotivación y desconcentración, todos ellos comunes en la depresión.

El médico dependerá entonces de los síntomas psicológicos de la depresión para hacer el diagnóstico. Estos son el ánimo disfórico o depresivo, la disminución de autoestima, anhedonia o desinterés, desesperanza, ideas de culpa o de inutilidad, sentimientos de desamparo, deseos de morir o ideas suicidas.

Síntomas psicológicos para el diagnóstico de depresión mayor:

- Ánimo disfórico o depresivo
- Disminución de autoestima
- Anhedonia o desinterés
- Desesperanza
- Ideas de culpa o de inutilidad
- Sentimientos de desamparo
- Deseos de muerte o ideas suicidas

También preguntas simples, como “¿se ha sentido recientemente deprimido, desesperanzado o decaído, la mayoría del tiempo?”, poseen buena sensibilidad



Los factores de riesgo para el desarrollo de depresión son: historia de trastorno anímico, falta de red de apoyo, estresores vitales concurrentes, historia familiar de depresión o suicidio, suicidalidad previa, antecedente de abuso de sustancias, dolor mal controlado, estado avanzado de la enfermedad, entre otros.

Los síntomas depresivos tienen diferentes modos de presentación:

- Trastorno adaptativo: es la forma más frecuente y la más leve. Aparece en relación a la situación de crisis, alterando el funcionamiento habitual del sujeto y /o produciendo un malestar mayor de lo esperable. En general es de corta duración.
- Episodio depresivo mayor: mucho más intenso y requiere de tratamiento farmacológico.
- Distimia: corresponde a cuadros depresivos prolongados y de baja intensidad, a los que se puede agregar una depresión, constituyendo lo que se describe como depresión doble.

La evaluación minuciosa de la historia personal y familiar médico-psiquiátrica es de suma importancia para definir un plan de tratamiento adecuado. Se debe incluir además una cuidadosa valoración de la percepción que posee la persona de la enfermedad, su estado físico y mental actual, los estresores vitales concurrentes y la disponibilidad de una red de apoyo efectiva.

En pacientes con cáncer terminal, aumenta el riesgo suicida, en comparación a la población sana, especialmente en aquellos con enfermedad avanzada, historia previa de depresión, desesperanza, pérdida de control, dolor incontrolable y fatiga. Las ideas suicidas deben ser exploradas de rutina en el contexto de síntomas depresivos. Esto no aumenta el riesgo autolítico, sino que por el contrario permite una intervención oportuna.



Tratamiento:

Medidas generales

- Actitud de apoyo y empatía
- Información veraz y sencilla
- Explorar las dudas que tenga el paciente en relación con su enfermedad
- No ofrecer posibilidades irreales o inalcanzables
- Fortalecer redes de apoyo

#### Tratamiento psicológico:

Se realiza en conjunto con las intervenciones médicas tradicionales. Hay varios estudios que muestran una influencia positiva de la psicoterapia en la supervivencia de pacientes con cáncer, además de reducir los síntomas depresivos, ansiosos y dolorosos.

- Terapia de apoyo individual y grupal: algunas técnicas son expresión emocional en un espacio protegido, técnicas de discusión y resolución de problemas, educación y promoción de seguridad en relación a temas de incertidumbre, refuerzo de actitudes positivas, entre otras.
- Terapia cognitivo-conductual: se identifican los problemas y la manera del paciente de tratarlos, se entrena en el reconocimiento de los pensamientos automáticos negativos que no son de utilidad y acarrear mayor estrés. El terapeuta y el paciente examinan en detalle la racionalidad de sus pensamientos contrastándolos con la realidad, buscando cogniciones más positivas. También se intenta mejorar la calidad de vida y recuperar un sentido de dominio a través de la planificación de actividades placenteras. Puede incluirse a los cónyuges, y asignar “tareas”, lo que promueve la interacción y apoyo familiar.

#### Tratamiento farmacológico:

Como regla general, todos los antidepresivos disponibles en el mercado tienen una potencia antidepresiva similar. La elección del fármaco estará determinada por sus efectos secundarios, interacción con otros fármacos y sensibilidades individuales. Se debe tener en mente que el compromiso renal o hepático en este tipo de pacientes alterará la farmacodinamia de estos medicamentos.

El inicio de la respuesta terapéutica tiene un período de latencia generalmente largo, de entre tres y seis semanas después del inicio del fármaco

Los inhibidores selectivos de recaptación de serotonina (ISRS) son una buena alternativa, por su favorable perfil de efectos secundarios. Carecen de los efectos anticolinérgicos y sedativos de los antidepresivos tricíclicos.

Puede usarse fluoxetina, paroxetina, sertralina, citalopram y escitalopram, comenzando el tratamiento con la mitad de la dosis de inicio habitual. Dentro de sus efectos secundarios destacan las náuseas y la disminución del funcionamiento sexual.

Situaciones que requieren evaluación por el psiquiatra son: cuadros depresivos sin respuesta al tratamiento, síntomas psicóticos, ideación suicida activa, comorbilidad con otro trastorno psiquiátrico o con trastorno grave de la personalidad

#### Trastornos ansiosos:

Así como la depresión, la ansiedad puede constituir parte de la respuesta natural ante una muerte próxima. Cuando esta respuesta se exagera, ya sea en intensidad, duración o nivel de disfunción que provoca, se habla de ansiedad patológica. La ansiedad anticipatoria en relación a la evolución de la enfermedad y la exacerbación de un trastorno ansioso preexistente, conforman las principales fuentes de ansiedad.



La ansiedad aparece en una multitud de entidades mórbidas: trastornos adaptativos, trastorno obsesivo-compulsivo, fobias, trastorno de pánico, trastorno de estrés postraumático y trastorno de ansiedad generalizada. Narra Tamayo (1999)

Los trastornos ansiosos en pacientes terminales de cáncer y sida van en rangos entre 15% y 28%. La prevalencia aumenta con el avance de la enfermedad y con el deterioro físico del paciente.

#### Diagnóstico:

La ansiedad incluye síntomas psicológicos y somáticos: sensación de miedo, hiperactividad autonómica, diarrea, diaforesis, disnea, insomnio, nerviosismo, temblor, palpitaciones, parestesias, preocupación incontrolable, hipervigilancia, entre otros.

Frente a la aparición de tales síntomas, el profesional clínico debe ante todo obtener una historia buscando trastornos de ansiedad pre-existentes, ya que estos tienen alta probabilidad de reactivarse frente al estrés de una enfermedad terminal.



Ansiedad de causas orgánicas:

El paciente va a presentar:

- dolor físico mal controlado,
- alteraciones metabólicas
- hipoxia, (deficiencia de oxígeno en la sangre, células y tejidos del organismo)
- tromboembolismo pulmonar, (obstrucción arterial pulmonar)
- sepsis, (reacción inflamatoria global que afecta a todo el cuerpo ante una infección)
- delirium, (compromiso cualitativo de la conciencia por una alteración del cerebro )
- hemorragia,
- arritmias, (perturbación del ritmo cardíaco)
- hipoglicemia (concentración de glucosa en la sangre anormalmente baja,)

Entre los medicamentos que se pueden usar en estos casos tenemos: corticoides, neurolépticos, broncodilatadores, tiroxina, estimulantes

Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar cuidados paliativos a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.

Entre las posibles causas del sufrimiento en la terminalidad podemos mencionar:

- Percepción de falta de futuro
- Amenaza de inminente destrucción de la persona
- Pérdida del rol social
- No sentirse querido
- Incapacidad para resolver los interrogantes de la vida
- Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
- Mal manejo de los síntomas molestos
- Reacciones indeseables de los tratamientos
- Situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, separación de la familia)
- Dejar asuntos inconclusos
- Estados de ánimo deprimido o angustiado



### **Ejercicio 30**

- Plantee una posible solución y /o ayuda en cada una de las causas de sufrimiento en la terminalidad.

Astudillo (2012) refiere que para Chapman y Gravin, el sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y sociales que le permitirían afrontarlo.

Y agrega que para estos autores, el elemento clave del sufrimiento lo constituye la indefensión percibida, definiendo este fenómeno como la percepción por el individuo de la quiebra total de sus recursos físicos, psicológicos y sociales.

Cassell señala que el alivio del sufrimiento y el cuidado de la enfermedad deben ser vistos como dos obligaciones de una profesión médica que está verdaderamente dedicada al cuidado del enfermo.

La falta de comprensión de la naturaleza del sufrimiento puede producir que una intervención que es técnicamente adecuada no solo falle en reducir el sufrimiento, sino que se vuelva ella misma su causa.

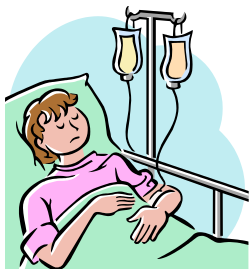
El sufrimiento es más amplio que la depresión y no tiene por qué coincidir con un estado psicopatológico ni se presenta necesariamente asociado a culpabilización o baja autoestima.



Muchos de los enfermos llegan al final de su evolución a una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial social debido a la falta de legislaciones

Si el objetivo fundamental de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes, cada encuentro terapéutico entre los profesionales sanitarios y estos pacientes en cualquier nivel asistencial deberá ocuparse tanto de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, como de los problemas sociales. Así mismo se requerirá una completa atención durante el periodo agónico y una disponibilidad para el acompañamiento a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

Un buen cuidado paliativo debe permitir que las personas afectadas puedan elegir sobre diversas cuestiones como dónde y cómo desean pasar sus últimos días, si continuar o no con el tratamiento activo bajo ciertas limitaciones o paliativo, escoger pasar en casa con o sin un programa de apoyo o elegir un hospital, por lo que es importante que conozcan, si lo desean, la extensión de su enfermedad y posible pronóstico.



Este es un tema objeto de controversia y a la vez que es deseable que se respeten sus deseos, deben también conocer si se utiliza la quimioterapia o radioterapia para alivio sintomático únicamente y no para prolongar su vida.

Cada persona es un mundo y no hay una única forma de manejar los problemas que afectan al moribundo y a su familia. Es necesario hacerles partícipes en el proceso de toma de decisiones con relación a sus tratamientos y situaciones familiares aunque sean aspectos que no tengan aparentemente gran importancia, porque la experiencia de no ser tomados en cuenta en estos casos les produce la sensación de estar muertos en vida y es causa frecuente de enfados y de ansiedad.

Muchos enfermos pueden beneficiarse de la relación de ayuda, particularmente en presencia de un fracaso adaptativo incipiente y de trabajar con sus sentimientos hasta que se produzca el ajuste y la adaptación.



El acto médico no consiste solo en intentar conseguir mejorar el funcionamiento físico de los enfermos o evitar la muerte, porque incluye también tratar de alejar en la medida de lo posible el sufrimiento de sus vidas, en especial el que se produce por la confrontación de los enfermos con sus pérdidas, o expectativas de pérdidas biológicas o psicológicas subjetivamente importantes para ellos y sus familiares relacionadas con su muerte.

Seremos de mucha ayuda al paciente, si tratamos de aclarar algunas de sus incertidumbres, si intentamos que encuentre sus propias respuestas a cómo se siente y cómo el padecimiento le afecta a su vida, a la vez que se le indica lo que se va a hacer para controlar sus síntomas molestos, el posible curso de la enfermedad, que no estará solo y que se consultará siempre su voluntad. Tenemos que estar alerta a nuestras interpretaciones y recordar que la persona a la que acompañamos sabe mejor que nadie lo que siente y que debemos respetar su experiencia sin imponerle nuestras ideas preconcebidas.

En cuanto a la información al paciente sobre su enfermedad, el médico deberá darla en la medida justa y oportuna para causar el menor daño posible e incidir en los aspectos positivos del alivio de los síntomas que se pueden alcanzar, que las fases de remisión que pueden ser prolongadas, etc., sin apagar toda esperanza a la que el paciente se aferre.

Astudillo comenta (2002) que los enfermos tienen a menudo numerosos temores reales e imaginarios que les impiden conciliar el sueño, descansar y que acrecientan la intensidad de los síntomas. Estos son:

- padecer al final dolor severo,
- shock o asfixia,
- incontinencia,
- pérdida de lenguaje,
- parálisis,
- desolación,
- morir solos,
- ser enterrados vivos,
- dejar las cosas incompletas, o
- tener una muerte indigna.



### **Ejercicio 31**

- Consulte a 3 personas, sobre 5 cosas a las que les temen, si tuvieran una enfermedad terminal.

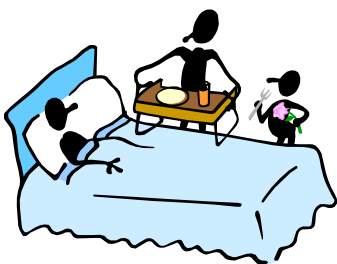
Algunas de estas emociones negativas constituyen una especie de alerta para el individuo y su medio y tienen, por tanto, una importante función de supervivencia.



Así, la negación es una respuesta de defensa cuando la verdad es demasiado dolorosa de sobrellevar. El miedo no solo ayuda a combatir o a escapar de las posibles amenazas, sino que además fomenta comportamientos protectores en los demás. La tristeza que está asociada con la incapacidad de lograr lo que se ha propuesto, despierta la simpatía y preocupación de otros.

Los sentimientos de culpabilidad nos hacen sentir, a pesar de la tortura que suponen, que somos seres morales y si se expresan pueden impedir que la persona ofendida adopte medidas enérgicas contra nosotros.

La vergüenza indica a los otros que el que la siente tiene necesidad de que no se viole su espacio íntimo, y le sirve para protegerse de intromisiones indeseadas; la ira que aparece ante frustraciones, es una protección inicial para que otros no le ataquen. Puede originarse en el temor o sentimiento de impotencia y refleja la respuesta a una pérdida de control, mientras la ansiedad social se relaciona con una amenaza a la forma en que uno se presenta a los otros.



En la fase final de la vida el paciente no desea estar solo y parece apreciar enormemente la compañía de sus seres queridos, así como participar en expresiones físicas de afecto tales como abrazos o besos.

Factores para atender con éxito las necesidades del enfermo:

- Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita;
- Procurar entender a la persona globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta;
- Encontrar juntos a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación.

Nuestros pensamientos más profundos y temores utilizan generalmente el tacto como vía de comunicación, en especial en situaciones de ansiedad, estrés y cuando fallan las palabras.

El tacto actúa en estos momentos como un antídoto contra el temor y la ansiedad, le confiere seguridad, facilita el compartir y, a la vez que parece liberar su poder natural de curación, trae la paz, pero será utilizado con tino pues mientras muchos pacientes lo agradecen, otros pueden considerarlo una intromisión no deseada. Para conocer la respuesta del enfermo es de ayuda al finalizar la primera visita hacerlo con un toque ligero del brazo o de la mano

Todavía conocemos muy poco sobre cómo mueren las personas, cómo desean morir y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal.

Aún se da la situación señalada por el Comité Europeo de Salud Pública, 1981: “Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”,



Para el filósofo López Aranguren, (2010) una muerte digna es posible si se consigue: “Que sea un espectáculo decoroso; que no desdiga lo que fue nuestra vida; que lo sea en compañía y que lo sea en el propio entorno”.

Y añade que las necesidades de un enfermo terminal pueden satisfacerse si se le proporciona un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas, y se revisa continuamente el tratamiento, si se le permite participar en la medida que le sea posible para reducir la sensación de dependencia en otras personas y si se detecta a tiempo lo que signifique una amenaza para su existencia con el objeto de contrarrestarla.

Exceptuando casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprochable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aún cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo es inadecuado

Permanecer junto a al paciente y establecer una comunicación empática es, muchas veces, la mejor forma de lograr que el paciente recapacite.

Este principio ético nos previene también frente a una forma más sutil de abandono. La atención de pacientes terminales nos confronta necesariamente con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y la tentación de evadirse. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aún en condiciones de extrema debilidad y dependencia

Astudillo (2002) revela que una encuesta realizada a Directores de Unidades de Cuidados Paliativos en Estados Unidos sobre las condiciones que concurrieron cuando las personas tuvieron una muerte apacible, reveló los siguientes datos que nos pueden ser de ayuda para actuar más eficazmente en estas circunstancias,

Tener cerca de alguien significativo	97,4%
Escuchar la verdad	96,0%
Tener control sobre su cuidado	92,4%
Dialogar sobre hechos prácticos/muerte	92,1%
Participar en expresiones afectivas	92,0%
Cuidar su apariencia y aseo	89,6%
Recordar su pasado	87,5%
Disfrutar del humor	83,6%
Hablar de asuntos espirituales	79,1%



### **Ejercicio32**

- Escribe 5 características que espera de un médico
- Pregunte a 2 personas sobre 5 características que espera de un médico
- Compare las respuestas.
- Saque conclusiones.



## 15. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Cuando el objetivo es el cuidado del paciente, el tratamiento será *específico al paciente*, de acuerdo a sus valores y prioridades, es decir, implica consideraciones psicosociales, éticas, culturales y espirituales. Es por todo ello que el modelo de trabajo en cuidados paliativos es necesariamente el de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales médicos y no médicos.



Twycross (2000) nos dice que en oposición al modelo “curativo” *centrado en conceptos médicos*, institucionalista y altamente tecnológico, los cuidados paliativos priorizan al paciente, la familia y el domicilio desde un funcionamiento en equipo interdisciplinario, no jerárquico y que asegure el abordaje integral del enfermo considerándolo un integrante más del equipo.

El trabajo en equipo es un componente esencial de la medicina y los cuidados paliativos. Trabajo en equipo significa práctica integrada. Sin embargo, sería ingenuo juntar un grupo de personas altamente diversas y esperar que por el solo hecho de llamarlo equipo funcionará como tal.

Así como existe la ciencia del manejo de los síntomas y el apoyo psicosocial, también hay una ciencia del trabajo en equipo. El trabajo en equipo implica coordinación de esfuerzos; facilita la identificación de los recursos disponibles y evita la duplicación estéril.

En la medicina y los cuidados paliativos, el núcleo del equipo generalmente está dado por:

- una enfermera,
- un médico,
- una asistente social y
- un clérigo.



A pesar de que cada profesión tiene una contribución específica que hacer, inevitablemente existen áreas de entrecruzamientos problemáticos. Esto es especialmente así con la enfermería y la medicina. La “difuminación de los roles” es una característica inevitable del trabajo en equipo; igualmente lo es el conflicto y la necesidad de manejarlo en forma constructiva y creativa.

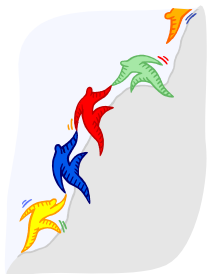
Tener una meta común unifica. Pero aunque pueda ser fácil coincidir en el objetivo general de alcanzar la mejor calidad de vida posible para la persona moribunda, el consenso acerca de lo que constituye una buena calidad de vida es más difícil de alcanzar.

No obstante, una ventaja del trabajo en equipo es que la situación del paciente puede ser percibida de un modo más comprensivo que lo que corrientemente ocurre en el caso de los profesionales aislados.

Hay algunas condiciones que favorecen el trabajo en equipo:

- los integrantes deben ser especialistas en sus áreas,
- compartir un objetivo común e
- integrar planes de asistencia, educación y rehabilitación,
- estar en constante perfeccionamiento y
- desarrollar investigaciones que les permitan evaluar y modificar su intervención.

En la conceptualización del trabajo en equipo, inicialmente se planteó que bastaba con la sumatoria simple de distintas especialidades y disciplinas: un equipo multidisciplinario. Este concepto fue rápidamente superado, asumiendo que una mejor intervención se obtiene cuando, además, se logra la adecuada integración y debida coordinación: un equipo interdisciplinario.



Actualmente, la moderna aproximación del trabajo colectivo reconoce y asume la gran importancia de la incorporación de los usuarios o beneficiarios de cualquier programa, tanto en la implementación de las soluciones como en el diagnóstico y análisis de las distintas situaciones y problemas: equipo transdisciplinario.

El equipo no se crea por decreto, sino que se construye día a día, desde la selección del personal (no cualquier persona sirve para trabajar en cuidados paliativos), la reunión semanal, la diversidad de los puntos de vista, hasta lograr con el tiempo un funcionamiento que la transforma en un solo organismo (es más que la suma de las partes) capaz de responder a las más diversas necesidades del paciente y su familia.

La reunión semanal, con la concurrencia obligatoria de todos sus integrantes, constituye el eje de funcionamiento del equipo. Si bien no hay una jerarquía, debe existir un coordinador responsable (habitualmente el médico). Sin embargo, la palabra de cada uno de los integrantes deberá tener la misma importancia, sin llegar a ser autoritaria. La reunión, y el intercambio al interior del equipo, es la circunstancia ideal para el abordaje de los problemas éticos que van surgiendo en la práctica diaria y cuya única resolución posible es precisamente desde la interdisciplinariedad.



Los papeles de cada participante son interdependientes y si bien sus intervenciones individuales son esenciales, debe tenerse presente que son sólo parte de un diseño mayor. Es indispensable obtener un lenguaje compartido y común donde se eviten las “jergas” de las distintas disciplinas: la médica, la psicológica, la de trabajo social. Se tendrá siempre presente que el motivo de la reunión es el cuidado del paciente y se debe evitar transformarlo en un caso clínico, repleto de enfermedades y fallas orgánicas.

*Vivir y compartir el sufrimiento nos debe hacer mejores personas*

*Dr. Geovanni Sánchez*

De máxima importancia, es la dinámica del equipo: una excelente comunicación e interrelación entre sus integrantes es el factor que más protege a los cuidadores y ya sea con una asistencia especializada como la de un psicólogo, o a través del simple hecho de compartir experiencias difíciles, o bien a través de un cambio temporal en la actividad asistencial, es que se va desarrollando el cuidado de los cuidadores.



Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica, algunas estrategias resultan de utilidad, según expresó Sánchez (2011) en una plática:

- 1) Ser capaz de saber dar y recibir.
- 2) Saber escuchar, más que hablar, controlando la ansiedad que generen situaciones difíciles.
- 3) Ser asequible y estar disponible, de acuerdo a los requerimientos del paciente, sin sobre identificarse con él, lo cual afectaría no solo su vida personal, sino la objetividad terapéutica con ese paciente.
- 4) Guardar silencio cuando sea necesario, esto es, poseer buena capacidad de contención.
- 5) Tener habilidad para facilitar un ambiente cálido que permita al paciente expresar sus temores y emociones.
- 6) Desarrollar el arte de saber preguntar.
- 7) Tener bases teóricas y conocimientos acerca de lo que acontece con un paciente terminal y balancear teoría y práctica para buscar alternativas creativas.
- 8) Sentirse a gusto en el ejercicio de su profesión, manteniendo una expectativa realista que le ayude a manejar las limitaciones y frustraciones.
- 9) Pedir ayuda en caso necesario cuando se sienta sobre implicado con un paciente, evitando sentimientos de omnipotencia.
- 10) Ser fiable al saber manejar la verdad, y así poder generar una relación de confianza.
- 11) Desarrollar con una práctica certera la intuición acerca de lo que necesita el paciente y su familia.
- 12) Elaborar —en el trabajo con pacientes terminales— situaciones personales de culpa, pérdida y miedos respecto de la muerte propia y la de sus seres queridos



Y, en los casos en que nuestra intervención sea necesaria, debemos estar sólidamente preparados para llevar hasta el final el difícil compromiso – producto de actitudes, habilidades y deliberación ética – de ayudar a los enfermos a recorrer el último camino. No podemos defraudar a un ser humano que se está muriendo.

Ramón Bayés

El 21 y 22 de noviembre del 2011 se llevó a cabo en Tegucigalpa, Honduras un taller subregional sobre cuidados paliativos para Centroamérica y la República Dominicana; entonces, la Dra. Marta Ximena León centró su presentación en la importancia de introducir los Cuidados Paliativos en la formación pregrado para lograr la sostenibilidad de los programas.

Ella expuso que: “cuando nos planteamos la formación en Cuidados Paliativos surgen varios interrogantes. En primer lugar, ¿si la mayoría de los pacientes llegan al primer nivel de atención, están preparados los profesionales de este nivel para atenderlos?”



Por otro lado, en los otros niveles de atención ¿se requiere una formación posgrado para que se pueda dar una atención especializada cuando se necesita?

Por último, ¿es necesaria la formación continuada?

Sus respuestas a ello se resumieron en que la formación pregrado es imprescindible para proporcionar a los profesionales sanitarios antes del inicio de su actividad profesional, las herramientas necesarias para dar atención paliativa a sus enfermos.

“El enfermo no lleva su estómago o su columna vertebral a que los visiten; va todo él, con sus miedos y sus esperanzas”. Marc Antoni Broggi

Analizando algunos datos encontramos que: En el 2001 en Estados Unidos, el estudio del *Eastern Cooperative Oncology Group* mostró que el 88% de los médicos consideraban que su formación pregrado sobre manejo del dolor fue mala y el 73% creían que en la residencia había sido regular o mala.

En 2003, el Dr. Marc Hahn representante de la *American Academy of Pain Medicine*, refirió que en Estados Unidos solo el 3% de las Facultades de Medicina ofrecían un curso dedicado al manejo del dolor y la mayoría de los médicos no tenía los conocimientos ni las habilidades adecuados para el manejo de estos pacientes, mientras que el 90% no conocía o no utilizaba la escala analgésica de la OMS.

La formación continuada es imprescindible para poner en marcha los planes de cuidados paliativos los médicos y las enfermeras deberían adquirir los conocimientos necesarios durante el pregrado, ya que es la formación pregrado la que va a dar sostenibilidad a estos programas.



Para León la formación pregrado plantean varias cuestiones para la discusión:

- Si debe ser transcurricular o una asignatura específica. La respuesta depende de las universidades pero en muchos casos es más fácil la opción transcurricular.
- Si debe impartirse al principio o en los semestres finales de la carrera. Parece más aconsejable al final de la carrera cuando el alumno ya tiene conocimientos suficientes de patología, farmacoterapia y manejo de enfermedades
- Si la formación puede ser solo teórica o debe ser teórico- práctica. En medicina, sin duda la opción de incluir prácticas es la mejor para la adquisición de conocimientos.

Sobre todo se considera que la introducción de los cuidados paliativos en los pensum de estudio de universidades y escuelas de formación de enfermería requiere “el reconocimiento de los colegas y, sobre todo, el apoyo de los órganos de gobierno de las Universidades a los que hay que dirigirse con datos y evidencias que sustenten la necesidad de que los Cuidados Paliativos estén contemplados en la formación curricular.



Es importante identificar qué universidades y profesionales tiene interés por el tema y transmitir que la existencia de los CP puede ser un aliciente y hacer diferente y atractiva a una universidad. También hay que conocer cuál es la flexibilidad de los currículos, habitualmente las universidades jóvenes tienen mayor flexibilidad.

La implicación de la universidad también es de vital importancia para la investigación. Se debe involucrar a los estudiantes en congresos, publicaciones, elaboración de guías de manejo clínico y, en general, en todas las actividades relacionadas con el tema.

Como conclusiones, la Dra. Marta León señaló la importancia de la educación como factor decisivo para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de las familias y como pilar básico para construir programas de cuidados paliativos que perduren en el tiempo y sean sostenibles para los sistemas de salud.

Funciones del profesional:



- Propiciar un clima de confianza que permita al paciente y a su familia ventilar sentimientos y expresar emociones.
  - Ayudar al paciente a interpretar aspectos afectivos y conductuales de la familia.
- Ayudar a la familia a interpretar las emociones y conductas del paciente
  - Facilitar al paciente la exploración de sentimientos que le resultan difíciles de aceptar
  - Proteger la esperanza del paciente con una correcta orientación.
  - Fomentar en el paciente, en la medida de lo posible, la sensación de control.
  - Velar por la dignidad, autoestima y la autonomía del paciente.
  - Contribuir a la comprensión de los síntomas y resultados de exámenes en la evolución de la enfermedad.
  - Dar apoyo emocional y ser soporte en momentos de incremento de la angustia.
  - Aclarar al paciente y a la familia conductas médicas.
  - Facilitar al paciente la recuperación de vínculos significativos perdidos.



- Establecer con el paciente y la familia metas alcanzables en el manejo de la situación.
- Orientar al paciente sobre sus propias reacciones, evitando los sentimientos de culpa y desconcierto
- Ayudar al paciente y a su familia a reestructurar en los roles y la dinámica familiar, en la medida en que los cambios producidos por la evolución de la enfermedad así lo requieran.
- Discutir con el paciente y la familia acerca del manejo de la información con los menores.



- Motivar al paciente en la búsqueda de bienestar y condiciones confortables.
  - Interactuar permanentemente con todos los miembros del equipo retroalimentando.

“es posible crear una red de hospitales sin dolor pero que es absurdo concebir un solo hospital sin sufrimiento” Javier” Barbero

Sánchez durante su plática en el hospital Roosevelt, agregó que los cuidados paliativos atienden la vida, no implican desesperanza, por lo que no cualquier persona puede aplicarlos, es necesario prepararse mucho, agregó.

Considera que el valor fundamental del paliativista es la ética, pues los cuidados paliativos requieren de mucha atención en la toma de decisiones, y deben tenerse presentes los 4 valores fundamentales de la bioética:

- Beneficencia
- No maleficencia
- Justicia
- Autonomía



Considerando que la autonomía es básica en la vida de una persona y en el final de ésta debe evaluarse con cuidado, ya que la calidad de vida se define por el grado de autonomía que el paciente tiene.



Pues el paciente con edad avanzada va perdiendo sus capacidades y su calidad de vida. No por ello es válido aislarle de la toma de decisiones, a lo que tiene derecho, tanto como a la información, y a que hagan por él lo que no puede hacer.

Un profesional paliativista o está obligado hacerlo que considera que no es un bien para el paciente como la aplicación de soluciones, sondas, alimentación e hidratación que busque alargar la muerte y no proteger la vida.

Es así que cada decisión que tome debe tener respaldo científico y hacer bien lo que ha aprendido hacer en beneficio del paciente.

Que un médico no pueda usar sus instrumentos para curar al paciente, no significa que no se pueda hacer nada. Pero tampoco debe darle falsas esperanzas

El profesional paliativista debe considera que la persona no quiere morir, lo que no quiere es sufrir. Y que toda persona tiene derecho a morir en paz con dignidad sin sufrimiento, amando la vida.

Sánchez plantea que un paliativista debe:

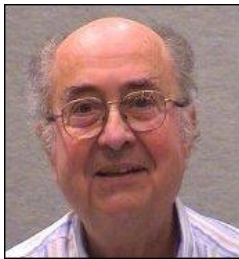
- Tener un nivel alto de cultura general, para poder platicar con sus pacientes sobre los temas que a él le interesan.
- Desarrollar una amplia religiosidad que le haga ser una persona espiritual, sin pretender influir en las creencias religiosas del paciente y su familia
- Manejar las relaciones humanas, para saber cuándo hablar y de qué y cuándo callar, y tener tacto para hacerlo sin dañar los sentimientos del paciente y su familia
- Mantenerse informado permanentemente, adquiriendo los nuevos conocimientos que sobre medicina, aspectos legales, psicológicos, farmacología, cuidados paliativos y otros de interés se desarrollen.
- Ser muy respetuoso en toda la amplitud de la palabra, pues los enfermos terminales, muchas veces deben ser visitados en sus lugres de residencia.
- Mantener confidencialidad de sus pacientes y sus relaciones familiares. Y entre ellos ante cualquier secreto que un miembro le revele como tal.



- Ser cuidadoso, competente y compasivo para sufrir en solidaridad. Sin mostrar lástima.



- Tener disponibilidad para atender al paciente cuando este lo requiera. Lo que en algunos casos implicará sacrificios especiales.
- Disfrutar de un buen sentido del humor para animar al paciente, y no mostrar dureza con la vida.
- Gozar de fe, para creer.
- Autodisciplina, para mantenerse informado y atento a sus pacientes, sin incurrir en exceso en su vida personal, debiendo ser ésta muy correcta en todos los aspectos.



Por su parte Ramón Bayés(2005) quien es Doctor en Filosofía y Letras y Diplomado en Psicología Clínica por la Universidad de Barcelona y desde mediados de los años 80, ha trabajado en el campo de los cuidados paliativos, considera que el personal sanitario debe llenar las características que de manera resumida presentamos a continuación:

- Capaces de mostrar empatía con el enfermo, ponerse en su lugar y tener consideración a su dolor y sufrimiento y su alterado estado emocional. Y facilite las condiciones para que el paciente y su familia puedan expresar libremente sus emociones.
- Que sepa aguardar los silencios. Preguntar por las necesidades del enfermo y darle tiempo para adaptarse a los cambios de situación que se producen debido al avance de su enfermedad.
- Proporcionar información al paciente y a los miembros de su familia de manera congruente con el resto de profesionales sanitarios que le atienden. Y que sepa escuchar con atención al paciente sin interrumpirle.
- Brindar al enfermo mensajes cortos, articulados en lenguaje claro y comprensible y con un toque de esperanza. Que eviten los indicios innecesarios de empeoramiento.
- Que ayude al enfermo a priorizar objetivos, ofrecerle alternativas y sugerirle posibles caminos para solucionar alguno de sus problemas.

- Que pida ayuda de un profesional especializado como u psicólogo o psiquiatra para adoptar estrategias específicas, pero que nunca se dé por vencido ni de una guerra por perdida, que mantenga el ánimo en el paciente y su familia.
- Que maneje un lenguaje verbal cuidado como: la expresión facial, mirada, postura, gestos, proximidad física, claves vocales y apariencia personal.



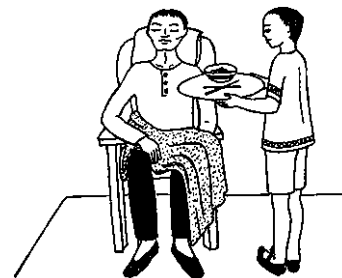
### **Ejercicio33**

- Sintetice en 10 las recomendaciones anteriores e ilústrelas
- Agregue alguna propia

## 16. QUÉ DEBE SABER UN PALIATIVISTA

Según la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos las políticas institucionales y programáticas de cuidado paliativo y las guías de práctica para los profesionales deben estar basadas en los siguientes principios:

1. Reconocer que la unidad de tratamiento es el paciente y su familia; no puede ser tratado de manera aislada, porque él va a necesitar su red de apoyo para sobrellevar su situación.
2. Respetar la dignidad del paciente y a sus cuidadores; lo que significa que aunque esté en la etapa final de su vida sigue siendo una persona con dignidad, capaz de tomar sus propias decisiones y con derecho de recibir información.
3. Respetar y velar para que se cumplan los deseos del paciente y su familia reconociendo que prevalecen los derechos y deseos del paciente sobre los de su familia, siempre y cuando su condición mental (competencia y capacidad para tomar decisiones) lo permita y no atente contra los principios legales y éticos a los que estamos adscritos;
4. Reconocer y respetar los derechos y obligaciones de los profesionales del grupo tratante;
5. Velar para que el tratamiento que reciben los pacientes este determinado por las necesidades del paciente y sus familiares, y no por intereses comerciales ni personales del grupo tratante;
6. Utilizar las medidas y abordajes terapéuticos en forma consecuente con el deseo de los pacientes en tanto las mismas se ajusten a los principios éticos fundamentales;
7. Incluir en el plan de cuidado la valoración y el manejo de síntomas físicos, psicosociales, emocionales y las necesidades religiosas y espirituales;





8. Establecer comunicación con la familia y el paciente sobre diagnóstico, pronóstico, y alternativas de tratamiento;

9. Proveer acceso a terapias basadas siempre que sea posible, en evidencia científica, y que ofrezcan la posibilidad de mejorar la

calidad de vida del paciente;

10. Ofrecer continuidad y coordinación de los servicios que le brindan atención al paciente;

11. Respetar el derecho de negarse a recibir tratamiento

12. Respetar la responsabilidad profesional del médico para discontinuar tratamientos cuando lo considere necesario y apropiado, teniendo en consideración las preferencias del paciente y la familia;



13. Promover la investigación en Cuidado Paliativo con el objetivo de buscar la mejor evidencia a fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes de la Región.

14. Adecuar las aproximaciones terapéuticas a las circunstancias culturales de cada paciente, respetando los

valores y creencias particulares de cada comunidad.

Objetivos fundamentales:

- Promoción de la comodidad
- Preservar la calidad de vida

Los pilares fundamentales son:

- Comunicación
- Control sintomático
- Apoyo familiar

Las bases terapéuticas radican:

- Atención integral e individualizada.
- Enfermo + familia = unidad a tratar.
- Promoción de autonomía y dignidad.
- Incorporación de una filosofía y ambientes apropiados.

Los instrumentos básicos son:

- Adecuado control de síntomas.
- Apoyo emocional y comunicación.
- Cambios en la organización y
- Equipo interdisciplinar.



Son consideradas medidas generales, todas aquellas que puedan mejorar la calidad de la atención a los enfermos terminales:

- Formación del personal en aspectos básicos
- Investigación.
- Participación de familiares.

Dentro del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos quien pasa mayor tiempo y mayor contacto mantiene con el paciente e incluso con su familia, por su tipo de trabajo es la enfermera, lo que la sitúa en una posición privilegiada para identificarse con la persona que sufre el impacto físico y emocional de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

Es por ello que consideramos que la preparación académica de la enfermera debe incluir una instrucción en atención de cuidados paliativos de alta calidad. Lo que exige niveles de conocimiento por parte de los docentes, el apoyo institucional y el cubrimiento del currículo acorde a los reglamentos y exigencias correspondientes a los programas de enfermería.

Un estudio realizado por la Asociación Latinoamericana de cuidados paliativos revela que: no existe información sobre la disponibilidad de programas de educación en cuidado paliativo en América Latina pero algunos estudios demuestran la falta de conocimiento y la poca disponibilidad de cursos y oportunidades de entrenamiento.

Datos de una encuesta realizada por la ALCP, indican que la educación en Cuidados Paliativos, en pre y post grado en los países de la Región no es adecuada para preparar a los profesionales para lograr un nivel de entrenamiento y conocimiento apropiado.



Pese a que existen reportes de países desarrollados sobre el trabajo de las escuelas de enfermería y facultades de medicina sobre la enseñanza en cuidados paliativos, los mismos revelan que el nivel de entrenamiento es inadecuado, sobre todo en las prácticas clínicas.

Los programas curriculares no están integrados; el modelo de enseñanza es en clase magistral; la educación formal tiende a ser pre clínica; las prácticas clínicas son electivas; hay pocas personas con la capacidad de servir de modelos; y los estudiantes no tienen la obligación ni motivación de examinar sus actitudes personales. Esto resulta en conocimiento inadecuado de los profesionales sobre el cuidado paliativo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) identificó la educación, junto con políticas sanitarias y la disponibilidad/acceso de medicamentos, como las áreas de prioridad a trabajar en una estrategia de adopción de cuidados paliativos.

De acuerdo con la información de la encuesta, el 85% de los participantes reportaron que no existe educación formal en Cuidados Paliativos en pregrado en sus países y que la mayoría de la educación que han tenido en el tema ha sido a través de formas informales de educación y entrenamiento, como conferencias, programas de educación a distancia y similares.

Solo el 8% de los encuestados reportó tener acceso a un programa formal de cuidado paliativo a nivel de post grado. La educación formal con práctica clínica es limitada y fragmentada en algunos países de la Región.



### **Ejercicio 34**

- Realice una encuesta a 5 profesionales de la salud sobre su conocimiento sobre cuidados paliativos y su aplicación en la vida diaria.
- Saque conclusiones



## 17. EDUCACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

El fortalecimiento de los programas académicos en postgrado, de dolor y cuidado paliativo es uno de los pilares fundamentales para garantizar con bases sólidas la consolidación y el desarrollo de unidades de dolor y cuidado paliativo, que permitan proveer atención a la gran franja de población que cada día requerirá esta atención de acuerdo con el perfil epidemiológico y transición de salud que viven todas las naciones.

El entrenamiento formal en dolor y cuidado paliativo es la mejor manera de garantizar el continuo desarrollo de la especialidad, y de contribuir a mejorar la calidad de vida a través de una mejor atención de los pacientes, sobre bases sólidas y estructuradas.

La educación de cuidados paliativos en enfermería debe adaptarse a las necesidades de aprendizaje de las enfermeras. Estas necesidades pueden variar de país a país, o ciudad a ciudad en un mismo país. Los niveles educativos pueden ir de un nivel básico a un nivel avanzado.



<b>Niveles de Educación en Cuidados Paliativos en Enfermería</b>	Básico - Pregrado  Básico- Postgrado	Futuras enfermeras durante su entrenamiento inicial  Enfermeras profesionales trabajando en un servicio general donde pueden encontrar pacientes que requieren cuidados paliativos
--	--	--

La profesional de enfermería en cuidados paliativos cumple varias funciones primordiales que son:

**Coordinación del plan de cuidados:** El rol de la enfermera/o en cuidados paliativos se enmarca dentro del contexto de un equipo multidisciplinario, donde el objetivo primordial es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. La comunicación es un elemento crítico en la coordinación del plan de cuidados, y requiere que la enfermera esté en contacto permanente con el paciente, la familia y cada uno de los miembros del equipo.

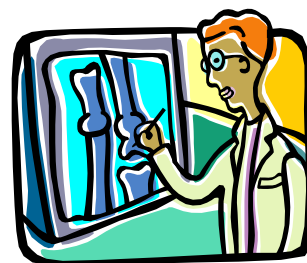


**Cuidado directo:** El cuidado de enfermería va dirigido a la “unidad de cuidado”. El paciente y la familia constituyen la unidad singular de cuidado y son parte integral del equipo de salud.

**Educación al paciente y familia:** La educación incluye aspectos relacionados con el cuidado de la persona enferma en el hogar y cuidados para la familia, especialmente para la persona que asume el rol de cuidador principal del paciente.

**Administración:** En muchas instancias la enfermera es la encargada de desarrollar el programa de cuidados paliativos en la institución de salud. Es necesario tener el liderazgo y los conocimientos de administración para el desarrollo, implementación y mantenimiento de un programa de cuidados paliativos.

**Investigación:** La investigación en enfermería paliativa es indispensable para entender la experiencia de los pacientes con enfermedades debilitantes y para evaluar la efectividad de las intervenciones de enfermería. El papel de la enfermera/o en investigación puede incluir varios aspectos: la identificación de grupos de pacientes que pueden beneficiarse de intervenciones para el manejo de síntomas, identificación de instrumentos de medición apropiados para cuidados paliativos, administración de instrumentos, y el diseño de proyectos de investigación.



**Auto – Evaluación:** El cuidar pacientes que requieren cuidados paliativos confronta a las enfermeras con sus propios medios relacionados con la posibilidad de sufrir y morir, los temores y ansiedades no reconocidos pueden interferir con el buen cuidado de enfermería ofrecido a estos pacientes. Por lo anterior, la reflexión sobre los propios sentimientos debe ser un punto obligatorio para profesionales de enfermería que cuidan de pacientes con enfermedad avanzada. El reconocimiento de las propias fortalezas y limitaciones permite tomar las acciones necesarias para asegurar una intervención de enfermería efectiva.

Un curso de conceptos básicos en Cuidados Paliativos al personal de enfermería debería incluir:

### Propósito

Introducir el concepto de cuidados paliativos como un sistema continuo de cuidado en la atención de pacientes con enfermedades crónicas y/o amenazantes para la vida dentro de un contexto cultural y en un sistema de salud.

### Objetivos

Al final de este módulo, el estudiante será capaz de: Explicar el concepto de cuidado paliativo como un sistema continuo de cuidado.

- a. Definir cuidado paliativo como intervención de un equipo interdisciplinario.  
Explicar la diferencia entre cuidado paliativo y cuidado de hospicio.
- b. Explicar los objetivos del cuidado paliativo.
- c. Aplicar el modelo de calidad de vida en los cuidados paliativos.
- d. Aplicar el concepto de cuidado paliativo en enfermedades específicas incluyendo cáncer, SIDA, enfermedad cardio-pulmonar y enfermedad renal.
- e. Analizar el desarrollo del programa de cuidado paliativo como política de salud en su país.
- f. Identificar las dimensiones culturales y sociales que afectan los cuidados paliativos.
- g. Discutir las creencias culturales con respecto a la enfermedad y la muerte.
- h. Diferenciar los diferentes modelos de atención en cuidados paliativos.

## Pre-requisitos

Los estudiantes deberán tener conocimiento de:

Sistema nacional de salud en su país – Programa de cuidado paliativo dentro del sistema

Perfil epidemiológico de enfermedad en su país

## Contenido

### 1. Principios Generales:

- Historia de los cuidados paliativos: Los movimientos de “Hospicio” y concepto actual de cuidado paliativo de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud.
- Cuidado paliativo en Latinoamérica: Morbilidad y mortalidad, tendencias demográficas.
- Definición de cuidados paliativos: un sistema continuo de cuidado
- Definición de hospicio
- Objetivos del cuidado paliativo
- Quien necesita cuidados paliativos? – Patología del cáncer, SIDA, enfermedad cardio-pulmonar, enfermedad renal, enfermedades neurológicas
- Modelo de calidad de vida en cuidados paliativos
- Política general en cuidados paliativos
- Desarrollo de programas de cuidados paliativos en las políticas de salud
- El equipo interdisciplinario

### 2. Aspectos Sociológicos:

- Enfermedad y muerte – aspectos culturales.
- Los profesionales de la salud frente a la enfermedad y la muerte.

### 3. Ámbitos de atención de los Cuidados Paliativos:

- Atención hospitalaria
- Atención ambulatoria
- Atención domiciliaria y recursos para el tratamiento

#### 4. Modelos de atención de cuidado paliativo en el sistema sanitario:

- Componentes y competencias:
- Atención comunitaria
- Atención primaria
- Atención secundaria
- Atención terciaria



#### **Ejercicio. 35**

- Siguiendo el modelo anterior elabore un pensum de estudios en Cuidados Paliativos para enfermería
- Comente con su grupo

## 18. LA TERMINALIDAD DE LA VIDA

Wong y col., 2002, en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupaciones fueron:

- a) información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos disponibles en el entorno, y
- b) modos de afrontar la enfermedad y de mejorar la comunicación con sus seres queridos, –compartida por enfermos y cuidadores– lo que resalta la necesidad de potenciar los propios recursos y el apoyo psicosocial

Por su parte Baidier (1995) explica que el cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar. La



naturaleza exacta de estas demandas varía básicamente dependiendo del tipo de diagnóstico, de la severidad del proceso de la enfermedad y del pronóstico de calidad de vida.

Diversos estudios epidemiológicos de personas adultas sanas y enfermas revelan invariablemente niveles más altos de bienestar físico y mental entre la gente casada que entre los solteros o viudos.

Dadas las correlaciones significativas entre la ansiedad de pacientes y esposos de ambos géneros, la mayoría de estudios corrobora una relación significativa entre la ansiedad-depresión de ambos miembros de la pareja. Sin embargo, es muy importante destacar que la familia o la pareja no pueden ser vistas de forma automática como sostén natural de ayuda incondicional al paciente., refiere.

El proceso de la enfermedad terminal puede incluir períodos de caos, rendición y trascendencia, por lo que la intervención del equipo paliativo deberá procurar afectar de forma integral a las necesidades del paciente y su familia.

Es esencial aceptar el protagonismo del enfermo, su posibilidad de escoger entre varias opciones y reconocer que cada persona recorre el camino con fases de ansiedad, depresión, desmoralización, aflicción, que pueden responder a intervenciones adecuadas de apoyo de tipo físico, psicosocial y medicación. La intervención psicosocial tiene una importante influencia para mejorar la calidad

La situación del enfermo terminal se caracteriza por:

- Impacto emocional
- Miedo a lo desconocido
- Inseguridad de su atención
- Impotencia ante el sufrimiento
- Reconocimiento ante la muerte
- Presencia de la muerte más o menos explícita



El desarrollo de una comunicación adecuada es el elemento clave para la detección de las necesidades del enfermo en fase terminal y orientar el trabajo que se realice para mantener su calidad de vida.



Para conseguir su bienestar y ayudarle a aceptar la enfermedad es preciso detectar sus prioridades y tratar de intervenir en todos los síntomas concretos, orgánicos, o psicosociales que de acuerdo con su biografía individual sean motivo de preocupación

Astudillo. (2001) indica que los enfermos desean sobre todo que se tenga tiempo para escucharles con interés, que el tiempo que se emplee con ellos sea enteramente dedicado a sus personas y que no se les haga sentir que tienen menos importancia o prioridad que otros que pueden curarse.

El temor del equipo a hablar con el paciente y familia de temas delicados y la falta de entendimiento de cómo realizarlo, son desencadenantes de malestar que dificulta la calidad de la asistencia y la consecución de objetivos positivos.

El trabajo con un moribundo, además de su especial vulnerabilidad y de sus síntomas cambiantes, se caracteriza por la complejidad de sus problemas que pueden insertarse en una o varias áreas de intervención social: infancia, mujer, trabajo, educación, tercera edad, paro, emigración...

No es difícil de comprender que el bienestar del enfermo no sea completo si este tiene niños pequeños, es el cabeza de la familia, carece de seguridad social, si está en el paro, etc. Solo su detección temprana permitirá ofrecerle a tiempo una ayuda específica.

Necesitan información sobre cuidados sanitarios, ayudas económicas para su mantenimiento y equipamiento del hogar, cuidadores a domicilio, ayudas, pensiones, apoyo del voluntariado, etc.

El ethos de la Medicina Paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad. Los Cuidados Paliativos pueden fracasar por no reconocer adecuadamente las necesidades del enfermo y de su familia, por no considerar el apoyo psicosocial como parte del tratamiento, por falta de continuidad en el mismo y por falta de trabajo en equipo

Un estudio de Agrafojo (1999) reveló que las principales demandas de pacientes y familiares en la terminalidad fueron:

1. Soporte emocional;
2. Asesoramiento (aunque saben la existencia de algunas ayudas específicas, no conocen cómo ponerlas en práctica: pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, una beca para estudios de sus hijos...)
3. Recursos técnicos (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras ...)
4. Coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales) para agilizar expedientes y así poder poner en marcha algunos de los



temas que les preocupan con ayuda de abogados, procuradores, jueces, notarios;

5. Ayudas económicas y
6. Personal de asistencia domiciliaria.

Los cuidados paliativos también intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades sociales de los enfermos en fase terminal y sus familiares.

En este campo sus objetivos fundamentales son:

1. Atención a las necesidades emocionales y sociales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares, sin que estos alejen completamente sus rutinas, y gustos.
2. Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
3. Asegurar la continuidad asistencial social a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación con todos los miembros de la familia



Las etapas finales de la vida y cercano a la muerte implica transitar por una sucesión de pérdidas. El enfermo aprenderá a desprenderse de algunas de sus capacidades y atributos propios, necesitando elaborar estos duelos y, a la vez, conservar el sentido de su vida.



El paciente que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediadamente progresiva pierde naturalmente su independencia y siente que pierde el control sobre sí mismo, lo que genera un sentido de impotencia frente, incluso, a las situaciones más cotidianas.

La debilidad progresiva y otros síntomas le harán ver no solo que no es capaz de realizar algunas tareas habituales, sino que también debe renunciar a metas y proyectos de futuro. Es así que frecuentemente los pacientes experimentan un sentimiento de

desesperanza e inutilidad, que los llevan a una pérdida de su autoestima expresada, a veces, como enojo y resentimiento, y otras, como apatía y depresión.

La sensación de control se puede mantener respetando y facilitando la toma de decisiones del paciente con respecto de su cotidianidad: dieta, medicación, visitas, etc.



Promover la actividad del paciente en distintas tareas que aún es capaz de realizar, pero que ha abandonado o que la familia le ha restringido por temor, promueve su sentimiento de autonomía.

Por otra parte, siempre debe tenderse a acercar las expectativas del paciente y la familia a las realizaciones posibles, evitando frustraciones y falsas esperanzas.

Es fundamental tratar de rescatar el valor del ser sobre el hacer y así ayudar al paciente a conservar y valorar los logros obtenidos antes en su vida, como forma de mantener su autoestima. Mantener la esperanza con expectativas realizables le brinda al paciente apoyo y seguridad.

La esperanza depende menos de la percepción del futuro que de la percepción de su autoestima, de la confianza en su entorno y la eficacia de los cuidados que se le proporcionan.

Al igual que el paciente, cuando la familia recibe la noticia de que uno de ellos está en situación de enfermedad incurable y mortal en un plazo relativamente breve, se trastoca toda su estructura: habrá incertidumbre, temor, cambio de roles, y cambios de funcionamiento familiar y del sistema de vida de cada uno de sus integrantes.



Durante la evolución de la enfermedad la familia necesitará apoyo psicosocial de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de “agotamiento familiar”.



En estas situaciones es preciso conocer la dinámica familiar: determinar los sentimientos hacia el paciente (frecuentemente antagónicos), quién o quiénes serán “los cuidadores principales” que a su vez serán los interlocutores más relevantes con el equipo de salud, qué creen sobre la enfermedad y la muerte, cómo perciben al equipo de salud, qué nivel sociocultural posee esta familia, qué acceso y posibilidades económicas tienen para enfrentar una situación de enfermedad prolongada, son interrogantes que requieren ser respondidas.

De la misma manera que el paciente frente a la muerte próxima, la familia inicia un verdadero duelo anticipatorio donde paulatinamente se va aceptando la nueva realidad y se va preparando para la separación y la pérdida definitiva.



### **Ejercicio 36**

- Elaborar un protocolo de atención al paciente terminal y su familia en atención de Cuidados Paliativos

## 19. EL DUELO

La Enciclopedia Hispánica, (1999) define la muerte como “el proceso por el cual cesa la vida de un organismo, bien por causas naturales, como vejez o alteraciones funcionales debidas al desgaste de los tejidos y órganos, bien por motivos accidentales y causas externas”.



La muerte de un ser querido representa para su familia y amigos una pérdida de la que será difícil reponerse. Incluso antes de ocurrida a esta ya se produce un duelo ante la inminencia de la separación

Chávez (2003) define el duelo como el conjunto de sentimientos, pensamientos, estados de ánimo, comportamientos y reacciones fisiológicas que vive el ser humano por alguna pérdida significativa

El duelo tiene mucha relación con la pérdida. Definida por Real Academia Española como: “una carencia o privación de lo que se poseía; un daño o menoscabo que se recibe en algo”

Para Bucay (2003), el duelo no es eterno, puede durar entre seis meses y dos años, sin convertirse en patológico y esto puede suceder porque, la persona no se permite vivirlo expresando sus sentimientos, como llorar y enfrentar su coraje, su culpa.

Cada duelo es diferente en su modo y en su tiempo, por lo tanto, cada individuo lo vive de manera distinta dependiendo de: el tipo de relación familiar con el fallecido o entre la misma familia, el tipo de enfermedad, el tipo de muerte, la actitud mental, la cultura, la edad de muerte del fallecido, la religión, la economía, lugar de origen.

Diversos autores han dividido las diferentes pérdidas en siete grupos; aunque, a veces, una pérdida se puede incluir en diversos grupos Rojas, (2007)

- Pérdida relacional: las separaciones afectivas de la pareja o la muerte de un ser querido.

- Pérdida ambiental: como perder el espacio vital.
- Pérdidas de futuro: cuando las expectativas que se tienen sobre los propios proyectos, no se cumplen como se esperaba.
- Pérdidas de hábitos: como dejar de fumar o beber, o en los niños dejar el chupón.
- Pérdidas de actividad: perder el trabajo o dejar la rutina.
- Pérdida de una parte del cuerpo: puede ser por la extirpación de un órgano o perderlo por accidente.
- Pérdidas relacionadas con las habilidades: como las que sufren algunos deportistas y profesionales que ya deben de retirarse de su actividad por haber perdido algunas capacidades.

Elizabeth Kübler Ross realizó investigaciones en hospitales sobre las personas que fallecían y escribió su libro “Sobre la muerte y los moribundos”, en donde ella se enfoca más en enfermos terminales, aunque también menciona la muerte.

**Un enfermo terminal es una persona que padece una enfermedad por la que posiblemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto y que conoce su diagnóstico” Kübler Ross (2004)**

Fases durante el duelo según Kubler Ross:

1. Negación y aislamiento: el paciente se aísla del resto de la gente, y se opone a la idea de tener una enfermedad mortal, las que son reacciones consideradas como normales y como una forma de protección provisional a sí mismo. Puede funcionar como un amortiguador después de una noticia tan impresionante o inesperada como ésta. Es necesario pasar por esta fase para suavizar el dolor.

2. Ira, sustituye a la negación que tiene el paciente, por los sentimientos de rabia, coraje, envidia y resentimiento; aquí surgen todos los por qué; los pacientes moribundos suelen quejarse por todo, todo les parece mal y es criticable, pudiendo responder después con culpa, vergüenza, dolor y lágrimas.

3. Pacto. Luego que el enfermo no ha sido capaz de afrontar la verdad durante la primera fase, y se ha enojado con los demás en la segunda fase, surge la

necesidad de querer llegar a un acuerdo para procurar superar esa desagradable vivencia por la que está pasando.

4. Depresión. El paciente se sumerge en una tristeza profunda y todos los sentimientos anteriores pasan a ser sustituidos por una sensación de pérdida, Kübler Ross recomienda, no alentar al enfermo a que vea el lado positivo de la situación, pues eso evitaría que el moribundo pensara en su propia muerte; Si se vive esta etapa y se enfrenta el dolor que consigo lleva, al enfermo le será más fácil aceptar la realidad, expresa.

5. Aceptación llega cuando todas las demás se han experimentado; el enfermo no se sentirá abatido ni enfadado por su “destino”. Es normal que el doliente se sienta débil o cansado y por ello tenga la necesidad de dormir o descansar, Comienza a sentirse una cierta paz, pudiendo estar bien ya sea solo o acompañado.



Por su parte, la doctora Nancy O'Connor (2004) psicóloga clínica y directora de La Mariposa Counseling Services y del Grief and Loss Center de Tucson, Arizona; a diferencia de Kübler, maneja únicamente cuatro etapas durante el duelo:

a) Ruptura de antiguos hábitos. Se da desde el fallecimiento de la persona hasta aproximadamente ocho semanas. Se manifiestan sentimientos como confusión, protesta, choque, incredulidad, y coincidiendo con Elisabeth Kübler Ross incluye el sentimiento de negación; si la noticia se dio de una manera repentina, ésta puede causar incluso alteraciones físicas reales.

Recomienda la actividad durante esta fase, pues ayuda a comprender realmente la pérdida y así poco a poco se podrán ir abandonando los patrones acostumbrados en la relación con la persona fallecida. Advierte que en estos momentos la persona que sufre el duelo, puede tener alteraciones en sus hábitos alimenticios y de descanso, siendo esto algo parcial y que luego volverá a sus horarios anteriores.

Como las lágrimas y sentimientos profundos aparecen de manera inesperada, ella recomienda, dejar salir esos sentimientos, ya sea llorando, hablando de los propios sentimientos como de la relación con el fallecido con otras personas, escribir cartas al ser querido que murió y/o visitar la tumba.

b) Inicio de reconstrucción de la vida. Dura a partir de la octava semana hasta el año después de la pérdida. El dolor y la confusión siguen existiendo aunque van disminuyendo gradualmente; los patrones de comida y descanso siguen alterados; pueden sentirse periodos de depresión, de baja energía, fatiga, tensión física y nerviosismo.



O'Connor, recomienda comer y dormir bien, hacer ejercicio, buscar apoyo pueden presentarse enfermedades serias relacionadas con el estrés o nerviosismo así como sentir y experimentar las emociones que brotan espontáneamente.

c) Búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos. Dura aproximadamente desde los 12 hasta los 24 meses de la pérdida. Algunos hábitos antiguos se han restaurado, el dolor emocional es menos intenso, la salud vuelve a ser la usual o inclusive mejorar. En esta fase ya uno empieza a contar con nuevas amistades, algunas de las cuales pueden ser personas que han pasado por experiencias parecidas.

Recomienda planear tareas interesantes para el tiempo que se tenga libre, como un viaje, un trabajo voluntario, aprender otro idioma.

d) Terminación del reajuste. Sucede después del segundo año. Se vuelve a sus hábitos anteriores y los combina con los nuevos conocimientos, la nueva vida y filosofía que se ha aprendido durante esta experiencia. Se tiene la sensación de ser una persona diferente y realmente se es.



Es importante vivir cada una de las etapas del duelo, para llegar finalmente a la aceptación. Si uno se queda atorado en alguna etapa del duelo, éste puede llegar a convertirse en una enfermedad, en un duelo patológico, incluso, pudiendo ocasionar en un futuro enfermedades físicas.

Jorge Bucay (2003: 395-403.) hace algunas recomendaciones para vivir el proceso del duelo, que él llama “Recorrer el camino de las lágrimas” y son las siguientes:

- Permitirse estar de duelo: darse permiso de sentirse mal, de sentir el dolor, pues es el primer paso para recorrer este camino.
- Abrir el corazón al dolor: exteriorizar todas las emociones que aparezcan sin reprimirlas.
- Tomar en cuenta que recorrer el camino requiere tiempo: lo que verdaderamente puede ayudar es qué es lo que hace cada uno con el tiempo. Hay que vivir el día presente, pero también estar preparado para las recaídas que pudieran surgir.
- Ser amable con uno mismo: puede ser que después de un cierto tiempo, la gente comience a decir que ya debería uno sentirse mejor; hay que ser pacientes con uno mismo, no creyendo que ya es tiempo de sentirse mejor pues los tiempos son propios y diferentes en cada persona.
- No tener miedo de volverse loco: hay que vivir todos los sentimientos durante el duelo, aunque éstos sean muy intensos y a pesar de que otras personas aconsejen a uno “ser fuertes”. Aplazar algunas decisiones importantes: en estos momentos uno puede sentirse confundido incluyendo todos los sentimientos que acompañan al duelo, por esto es mejor tomar las decisiones importantes cuando ya uno se sienta mejor.
- No descuidar la propia salud: hay personas que se sienten tan mal, que se olvidan de su cuerpo. Debe uno estar pendiente de alimentarse bien y de no abusar del tabaco, ni del alcohol, ni de los medicamentos.
- Agradecer las pequeñas cosas: valorar las cosas buenas que se siguen teniendo o encontrando, sobre todo, los lazos familiares, amistades, terapeutas, sacerdotes.
- Animarse a pedir ayuda: permitir a los demás, estar cerca de uno aunque ellos no estén pasando por el mismo proceso, pues ellos lo que quieren es que uno se sienta bien y ayudar, aunque no sepan cómo hacerlo. No hay que quedarse esperando la ayuda, hay que animarse a pedirla.
- Procurar ser paciente con los demás: no tratar de complacer a las personas que con buena intención, intentan que uno olvide el dolor; es mejor apartarse discretamente de estas personas y estar cerca de quienes permiten a uno “estar mal” o desahogarse.
- Tener mucho descanso, algo de disfrute y una pizca de diversión: darse permiso y oportunidad de reírse, de hacer bromas, de disfrutar.





- Confiar en los recursos para salir adelante: acordarse de cómo uno solucionó situaciones arduas anteriores; no basta con esperar a que todo se vaya dando, uno también tiene que dar algunos pasos difíciles para reponerse.
- Aceptar lo irreversible de la pérdida: admitir la dolorosa realidad aunque sea lo más difícil que uno ha hecho en su vida. Algunas cosas que pueden ayudar son: hablar de la pérdida que se está viviendo, visitar el cementerio, conversar sobre las condiciones de la muerte.
- Ser consciente de que elaborar un duelo no es olvidar: el proceso del duelo permite darle un sentido a todo lo que se vivió con lo ausente.
- Aprender a vivir de nuevo: aprender a vivir de manera diferente, a vivir sin ese “algo” o “alguien” que ya no se tiene.
- Centrarse en la vida y en los vivos: soltar el pasado y ver las nuevas posibilidades que ofrece la vida. Lo muerto queda afuera, pero la vida continúa.
- Definir la propia postura ante la muerte: no significa que se tiene que coincidir con lo que otros piensan sobre ella, a cada uno corresponde aclarar su posición ante ella. Hay cinco temas que es necesario tener determinados: la identidad sexual, la posición filosófica, la relación con los padres, el proyecto de vida y la postura frente a la muerte.
- Volver a la propia fe: ya que pudo haber un momento durante el duelo, en el cual la furia tuvo a Dios como uno de sus destinos favoritos, hay que volver a Dios para pedirle ayuda para aceptar los cambios y ver las opciones.
- Buscar las puertas abiertas: a veces uno está tan ciego por el dolor que se siente, que no se da cuenta de las nuevas puertas que se abren y es importante ser conscientes de esto para estar abiertos a esas oportunidades que se presentan.
- Cuando ya se tenga una buena parte del camino recorrida, hablarles a otros de la propia experiencia: hay que compartir con otros que están recorriendo el camino del duelo, lo que uno aprendió cuando pasó por ello, pues esto es de gran ayuda para el doliente.

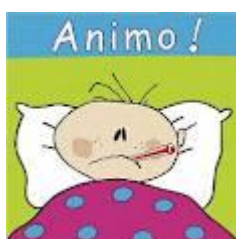


### **Ejercicio 37.**

- Busque una canción que recomendaría escuchar a un amigo que ha perdido a un ser querido, o un libro a leer, una película a ver.

## 20. BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos se definen no sólo a partir de un tipo determinado de enfermedad, sino que, potencialmente, se aplican a pacientes de todas las edades, basados en una evaluación específica de su diagnóstico y necesidades probables.



Además, tienen como foco central alcanzar la mejor calidad de vida posible para cada paciente y su familia, lo que implica la atención específica en lo referente al control de los síntomas y la adopción de un acercamiento holístico que tome en cuenta las experiencias de la vida de la persona y su situación actual.

Según la SECPAL (1993) Los cuidados paliativos tiene su base en:

- Valorizar, alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y la administración de los síntomas. Para ello se requiere una evaluación cuidadosa y muy personalizada considerando su historia detallada, su examen físico y otras indagaciones. Los enfermos, especialmente los que sufren de dolor debe tener acceso inmediato a toda la medicación necesaria, incluyendo una gama de opioides y de fórmulas farmacéuticas.
- Afirman la vida comprendiendo que morir es un proceso normal, común a todos los seres vivos y que finalmente es parte de la vida misma. Los cuidados paliativos atienden una situación de vida no representan un mal mayor.



- Su objetivo es asegurar a los enfermos condiciones que las capaciten y las animen para vivir su vida de una forma útil, productiva y plena hasta el momento de su muerte. Por lo que se necesita atención a su bienestar físico, psíquico y espiritual.
- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida "prematuramente", por lo que las tecnologías de la moderna práctica médica no encajan cuando el enfermo muestra signos de vida que llega a su final.

Los médicos no deben emplear tratamientos considerados fútiles o excesivamente onerosos para los pacientes. Los pacientes pueden rechazar los tratamientos médicos.

- En cuidados paliativos el objetivo es asegurar la mejor calidad de vida posible y, de ese modo, el proceso de la enfermedad conduce la vida a un extremo natural. Por lo que, la eutanasia y el suicidio asistido no se incluyen en cuidados paliativos.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados al paciente. El cuidado físico no es suficiente considerando que la persona humana no tiene que ser reducida a una simple entidad biológica.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte.

El paciente establece los objetivos y las prioridades, y el profesional de la salud debe capacitarlo y atenderlo para alcanzar su objetivo identificado. Teniendo presente que las prioridades de un paciente pueden cambiar dramáticamente con el tiempo, el profesional debe ser consciente de estos cambios y atender a ellos.



- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es parte de la unidad de cuidados, sus dudas y temores deben ser identificadas y atendidas. El duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma.
- Exigen trabajo en equipo. Aunque el equipo central consiste en un médico, una enfermera y un asistente social, es importante contar con un equipo más grande de profesionales del área médica: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros. Y según dice la doctora Duarte, el equipo debe trabajar de forma interdisciplinaria con metas y objetivos comunes.
- Buscan mejorar la calidad de vida, concepto que deberá irse estableciendo entre el médico y el paciente y modificando de acuerdo al curso de la enfermedad.

- Son aplicables en el período inicial de la enfermedad deberán estar íntimamente integrados a los otros servicios de salud, en el hospital o en instituciones comunitarias.



- Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia. Esta es la filosofía de los Cuidados Paliativos que comenzó en Londres en la década de los sesenta.

Abarcan la persona que está muriendo a sus familiares y amigos, exigiendo una atención especial en la práctica de una comunicación abierta y sensible con los pacientes, familiares y cuidadores.

En base a lo anterior podemos indicar que los cuidados paliativos y por extensión los equipos de Cuidados Paliativos

- proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas
- no intentan acelerar ni posponer el fallecimiento;
- defienden la vida pero contemplan la muerte como un proceso natural;
- incorporan los aspectos psicológico y espiritual en la atención al paciente;
- proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad;
- ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y, luego, en el duelo;
- trabajan en equipo para resolver el conjunto de necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo;
- no sólo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad.

Se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente.



Entre los objetivos generales de los Cuidados Paliativos destacan la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente:

- La atención del dolor de otros síntomas físicos, y del sufrimiento; así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras, que se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados

*Tan importante es el objetivo de curar y prolongar la vida como el de ayudar a proporcionar una muerte en paz.*

*Hanson, M.I. Callahan, D, 1999*

Para Astudillo y Mendinueta (2001) existen tres factores para atender con éxito las necesidades del enfermo:



1. Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita;
2. Procurar entender a la persona globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta;
3. Encontrar juntos, a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación.

Wong y Col., 2002, en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupaciones fueron:

a) información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos disponibles en el entorno, y



b) modos de afrontar la enfermedad y de mejorar la comunicación con sus seres queridos compartida por enfermos y cuidadores, lo que resalta la necesidad de potenciar los propios recursos y el apoyo psicosocial.

Según Sánchez (2011) “una buena comunicación, con el paciente, refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad.”

Un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, la empatía y la aceptación, con atención al detalle y una respuesta apropiada a sus problemas, permite, no sólo que éste participe en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar.

Si el enfermo está inconsciente o no está capacitado para decidir, será la familia o la persona más allegada la que tome la decisión.

Toda persona que desee ayudar al enfermo con eficacia debe interesarse en:

- Conocer sus expectativas ante la vida y entender los valores y motivaciones que le pueden ayudar a seguir luchando.
- Tratar la depresión, que es un problema mayor de esta etapa, tanto por sí sola como por ser potenciadora de la aflicción de la muerte, al impedir que los pacientes adopten un abordaje más activo y satisfactorio en sus últimos meses de vida y en los procesos de afrontamiento de la realidad.
- Averiguar lo que es esencial para el paciente, a fin de establecer objetivos. Unas metas realistas, combinadas con el interés y el entusiasmo del equipo de atención, pueden llevar alivio hasta al 90 % de los enfermos.
- Enfatizar y apoyar las oportunidades para el control personal. La utilidad de la red de apoyo es evidente para el paciente, familia y cuidadores, incluido el equipo médico. La percepción o no de este apoyo lleva por sí solo a un patrón de comportamiento que disminuye o aumenta el riesgo de enfermar y puede influenciar su habilidad para adaptarse a su enfermedad y aceptar su tratamiento.
- Crear o fortalecer una red social de soporte ayuda a proporcionar bienestar y a contrarrestar la soledad.







### Ejercicio 38.

- Plantee 5 sugerencias cómo podría usted ayudar a un enfermo, aplique lo aprendido.

Los profesionales de la salud se ven enfrentados con frecuencia a problemas de naturaleza ética en el cuidado de pacientes terminales. Como la toma de decisiones acerca de la conveniencia de revelar el diagnóstico y el pronóstico, de utilizar procedimientos de alimentación o hidratación artificial, de mantener o suspender ciertas terapias médicas, de tratar eventuales enfermedades intercurrentes o de recurrir a medidas de soporte vital

Por otro lado debido a que existen muchas confusiones al respecto es importante conocer que no son los cuidados paliativos, la doctora Marisol de UNOP, nos dice.

- No son una respuesta a mis necesidades o preguntas
- No es un trabajo aislado de un especialista
- No es eutanasia encubierta
- No es una forma de ganar indultos
- No es la manipulación del paciente en beneficio de su familia o del médico



A modo de resumen:

1. Los Cuidados Paliativos, son cuidados diseñados para proporcionar bienestar y soporte alivio del dolor y otros síntomas a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.
2. Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.
3. Procuran que los pacientes dispongan de los días que les resten con la mayor dignidad posible, conscientes, libres de dolor, con los síntomas bajo control; en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. (1) Mejorándoles la calidad de vida, pudiendo influenciar positivamente el curso de la enfermedad
4. No prolongan la vida ni aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.
5. Los Cuidados Paliativos tienen como objetivo acabar con el dolor, no con el doliente. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
6. Los Cuidados Paliativos comprenden una visión amplia e integral de la situación de un enfermo en fase terminal, considerando que el paciente al final de su vida, tiene derecho a recibir los cuidados necesarios para morir con dignidad y mantener, calidad de vida en todas las áreas de su existencia (biológica, psicológica y social), en su beneficio y el de su familia



7. El fin del sistema es responder a las necesidades del paciente y su familia, para que tengan lo que necesitan, considerando que todo lo significativo en la vida del paciente tiene gran importancia para que la atención sea integral y real.

8. Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado

9. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia.



10 La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia o algunos amigos.

Te invito a acompañarme,  
a abrir los ojos y dejar los procedimientos a un lado  
Te invito a conocerte a mi lado, a compartir...  
A compartir lo que siento, y a mirar más allá de este  
cuerpo.  
Te invito a comprender mi momento y a que a través de  
mis ojos veas el dolor que hay  
en mi alma  
Te invito a tener paciencia, ya queda  
poco tiempo...  
No te pido que sientas el mismo dolor  
que me afecta  
No te pido que sufras conmigo,  
tampoco te pido que me desesperanzas  
ni que creas en lo que yo creo.  
Mi mano a ser mí aliado en esta travesía  
Te invito a ayudarme a olvidar por un instante  
Que cada día que pasa, es uno menos de mi vida.  
Te invito a ayudarme a sentir que cada día que pasa es  
uno, menos de dolor  
Ven conmigo un momento, siéntate a mi lado  
Mírame a los ojos y comprende lo que hay en ellos  
No es tan solo el dolor, no es tan solo el sufrimiento  
Es mi vida la que se va  
Es una historia, una familia,  
Un corazón que no quiere dejar de latir



Fragmento del poema  
“Tríptico de la vida pequeña, de la muerte y de la vida eterna”

## 21. PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El conocimiento de algunos principios éticos básicos facilitara el análisis y resolución de este tipo de problemas en casos individuales.

Los principios éticos generalmente aceptados en los diversos códigos de ética médica y que tienen especial relevancia en Medicina Paliativa según la doctora Paulina Taboada son:

### 1. Principio de inviolabilidad de la vida humana

El deber de respetar y promover la vida es, el primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás. La vida corporal es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho.

Hipócrates, quien en su Juramento reclama de los médicos el compromiso de no dar a nadie una droga mortal aun cuando les sea solicitada, ni tampoco dar consejos con este fin.

El Comité de expertos de la OMS establece que entre los objetivos específicos de los cuidados paliativos están el “reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal” y “establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.”



### 2. Principio de proporcionalidad terapéutica

El imperativo ético de respetar y promover la vida humana es el deber moral de poner los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena. Pero es evidente que nadie está obligado a utilizar todas las medidas médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que le ofrezcan una razonable probabilidad de beneficio.

En un intento por ofrecer una guía que ayude a distinguir las intervenciones médicas que son éticamente obligatorias de las que no lo son, surge el principio de proporcionalidad terapéutica. El mismo sostiene que existe la obligación moral de

implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de *debida proporción* entre los medios empleados y el resultado previsible.

Aquellas intervenciones en las que esta relación desproporción no se cumple, se consideran “desproporcionadas” y no son moralmente obligatorias.

Los elementos que deben tenerse en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son, entre otros:



- La utilidad o inutilidad de la medida.
- Las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios.
- El pronóstico con y sin la implementación de la medida.
- Los costos (en sentido amplio): cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas, etc.

### 3. Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia

El uso de opioides y otras drogas que pueden alterar el estado de vigilia del paciente es habitual en Medicina Paliativa. No es infrecuente que el recurso a este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de salud. Se teme que los efectos adversos de estas drogas -como hipotensión, depresión respiratoria, etc. —podrían representar una forma de eutanasia.



Ante esta inquietud cabe recordar, en primer lugar, que cuando se utilizan en forma adecuada, los efectos secundarios de estas drogas no son tan frecuentes como se solía afirmar en el pasado.

Sin embargo, aun cuando en algún caso se pueda prever la ocurrencia de ciertos efectos adversos, ello no significa que usar estas terapias sea moralmente reprobable. Se aplica aquí el clásico principio ético conocido como doble efecto (o voluntario indirecto).

Este principio señala algunas condiciones que deben darse para que un acto que tiene dos efectos –uno bueno y uno malo– sea moralmente lícito.

Estas condiciones son:

- que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente
- que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado
- que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo
- que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido

#### 4. Principio de veracidad

La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Por lo tanto, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones (autonomía).



En la práctica cuando se trata de comunicar malas noticias, como el diagnóstico de enfermedades progresivas e incurables o el pronóstico de una muerte próxima inevitable el manejo de la información genera especial dificultad para los médicos

En estas circunstancias, es usual ocultar la verdad al paciente. Ello podría suponer caer en la “conspiración del silencio” que, además de representar nuevas fuentes de sufrimiento para el paciente, puede suponer una injusticia, pues priva al paciente del derecho a ejercer su autonomía.

Sin embargo, no revelar toda la verdad acerca del diagnóstico o pronóstico a un paciente determinado no siempre significa violar su autonomía, dependiendo del caso, respetar el deseo del paciente de optar por un modelo familiar de toma de decisiones puede representar justamente la forma concreta de respetar su autonomía.

Por otro lado, existen circunstancias en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información a un paciente determinado en atención al principio de normal eficiencia.

En el manejo de la información en Medicina Paliativa se han de aplicar con prudencia los cuatro principios básicos de la ética clínica: no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.



#### 5. Principio de prevención

Prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica, es parte de la responsabilidad médica (deber de previsibilidad).

Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que ellas se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita el no involucrarse precipitadamente en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas.

Cuando no se conversa oportunamente sobre las conductas que se adoptarán en caso de que se presenten, por ejemplo, complicaciones como hemorragias, infecciones, dificultad respiratoria, o un paro cardío respiratorio, es frecuente que se tomen malas decisiones, muy difíciles luego de revertir.

#### 6. Principio de no abandono

Exceptuando casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprobable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aun cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo es inadecuado. Este principio ético nos previene también frente a una forma más sutil de abandono.



La atención de pacientes terminales nos enfrenta necesariamente con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y la tentación de evadirse. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia.



La creación de unidades de tratamiento del dolor y manejo de enfermos terminales ha sido una respuesta a esa parte de la medicina donde no se cura, si no que se hace algo probablemente más importante: mitigar el sufrimiento y dar alivio al ser humano en todas las partes que lo constituyen.

Esta visión tiene que ir en aumento aunada al cambio en las pirámides poblacionales, a la presencia de enfermedades crónico-degenerativas y la esperanza de vida. Por lo tanto, el público en general debe estar enterado de esta alternativa viable para mitigar el sufrimiento.

El ethos de la medicina paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

El modelo de atención médica propuesto por la Medicina Paliativa contiene en sí el potencial para un profundo cambio en la cultura médica contemporánea.

Frente a la lógica del 'imperativo tecnológico', que con frecuencia nos lleva a considerar que es éticamente justificable –o incluso exigible- todo lo que es técnicamente posible, esta disciplina nos presenta un modelo de atención personalista basado en el profundo respeto por la persona y por su dignidad.

Este potencial renovador de la Medicina Paliativa solo podrá llevarse a cabo si esta disciplina no sucumbe ante el peligro de transformarse en una técnica más –la técnica de controlar el dolor y los otros síntomas -sino que se mantiene fiel a la concepción global de la persona en su origen.

Para ello es necesario tener presentes los principios éticos destinados a proteger la dignidad de la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida



### **Ejercicio 39.**

- Elabore un mapa mental con los principios de los cuidados paliativos y presente un ejemplo de cada uno
- Analice la siguiente expresión y emita una opinión en su texto paralelo, compártala con sus compañero

"no son las cosas mismas las que nos perturban, sino las opiniones que tenemos de ellas", Watzlawick,

## 22. CUIDADOS PALIATIVOS Y DERECHOS HUMANOS

Hemos planteado que los cuidados paliativos son un enfoque médico que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con una enfermedad que amenaza sus vidas, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

En base a ello podemos indicar que los cuidados paliativos incluyen derechos humanos que ya están reconocidos en las leyes nacionales, documentos internacionales de derechos humanos y otras declaraciones en consenso.



- al alivio del dolor
- al control de los síntomas físicos y psicológicos
- a medicamentos esenciales para los cuidados paliativos
- la atención espiritual y en el proceso de duelo
- la atención centrada en la familia
- la atención por profesionales entrenados en cuidados paliativos
- la atención domiciliaria para morir en el hogar si así se desea
- el tratamiento de la enfermedad y a detenerlo o retirarlo
- la información sobre el diagnóstico, la prognosis y los servicios de cuidados paliativos
- al nombramiento de un apoderado para la toma de decisiones sobre la atención de la salud no ser discriminado en el suministro de la atención debido a la edad, género, estatus socioeconómico, ubicación geográfica, estatus nacional, prognosis o forma de infección.

La medicina y otras ciencias de la salud han estado involucradas en la periferia de los derechos humanos por mucho tiempo.

El Artículo 25 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* abrió la posibilidad de trabajar más de lleno por los derechos sociales y económicos:

**“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.**

Desde el campo de la salud pública y la medicina, las posibilidades para contribuir al movimiento de derechos humanos son múltiples.

Los derechos humanos en salud deben ponerse en práctica especialmente para beneficiar a las poblaciones vulnerables, incluyendo a los ancianos, los niños y niñas y pacientes con cáncer VIH y SIDA, considerando que:



- La OMS (2005) ha expuesto que hasta un 90% de los pacientes con cáncer puede recibir terapias adecuadas para su dolor con analgésicos opioides. Aun así, en el 2005, el 80% de los pacientes con cáncer no tuvo acceso a medicamentos para el alivio del dolor.
- De las 58 millones de personas moribundas cada año, al menos un 60% tendrá una enfermedad avanzada prolongada y por lo tanto se beneficiaría de los cuidados paliativos.



- Cerca del 80% de las personas moribundas se beneficiaría de los cuidados paliativos para el dolor y sufrimiento en sus últimos días de vida. Aún así, en países como India, sólo alrededor del 1% de ellas tiene acceso a dicha atención.
- Y que 7 millones de personas mueren por causa del cáncer cada año. Hay 24.6 millones de personas que viven con cáncer.
- La incidencia del cáncer se multiplicará a más del doble para el 2050 con un estimado de 24 millones de nuevos pacientes con cáncer por año.

Pese a que la OMS sostiene que los cuidados paliativos son esenciales en los programas nacionales para el control del cáncer, muy pocos países los han incorporado. En el 2005, aproximadamente 2.8 millones de personas murieron por causa del SIDA.

Se estima que 39.5 millones de personas en el mundo viven con el VIH y SIDA. Hasta un 80% de los pacientes en estados avanzados del SIDA sufre de dolores agobiantes, pero muy pocos tienen acceso a medicamentos para el alivio del dolor o a los servicios de cuidados paliativos.



El manejo del dolor y los cuidados paliativos han demostrado que aumentan la adherencia a los medicamentos utilizados en las terapias para el cáncer y el SIDA.

Los pacientes con cáncer en países en desarrollo tienen acceso a analgésicos opioides para el manejo del dolor, pero no pasa lo mismo con los pacientes con SIDA.

A pesar que ONUSIDA expresa que los cuidados paliativos son esenciales en los programas nacionales de VIH y SIDA, muy pocos países han desarrollado programas de cuidados paliativos. Dieciocho organizaciones profesionales sobre el dolor y los cuidados paliativos de todas partes del mundo crearon una lista de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos. Catorce medicamentos están actualmente en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS, pero muy pocos países los han incorporado en sus estrategias de atención de la salud.

La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes ha apoyado firmemente el uso apropiado de analgésicos para fines médico. Aun así, pacientes, doctores y encargados de la elaboración de políticas tienen miedo a la adicción y se niegan a utilizar estos medicamentos. Otras barreras reglamentarias significativas también limitan el acceso.

De acuerdo con los datos publicados por la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes en el 2004, 6 naciones fueron responsables del 79% del consumo de morfina para efectos medicinales y en 120 países el consumo de morfina o fue muy poco o estuvo totalmente ausente.

Pese a la existencia de un currículo educacional para los cuidados paliativos, los profesionales de la salud reciben muy poco o ningún entrenamiento sobre los cuidados paliativos al final de la vida.

La mayoría de la carga de la atención en el hogar recae en mujeres y niñas. Las mujeres y niñas muchas veces tienen que renunciar a sus trabajos o abandonar las escuelas para encargarse del cuidado de los enfermos de la familia. En muchos países, luego de la muerte del hombre, la esposa pierde la casa al no tener derecho de propiedad. Los niños sin partidas de nacimiento pierden el acceso a la herencia y dejan de acudir a la escuela debido a que no pueden pagar la matrícula.



Los derechos humanos como legislaciones son prácticamente nuevos, porque muchas personas desconocen tenerlos y no exigen su cumplimiento en el área de salud

### Estándares internacionales y regionales relacionados con los cuidados paliativos

Una gran variedad de estándares a niveles internacional, regional y nacional son aplicables a los cuidados paliativos. Esos estándares pueden ser utilizados para muchos fines:

- Para documentar las violaciones de los derechos de los cuidados paliativos
- Para hacer incidencia política para detener esas violaciones
- Para demandar a los gobiernos en caso de violaciones de las leyes nacionales de derechos humanos
- Para denunciarlos incumplimientos de los acuerdos de derechos humanos en los órganos internacionales y regionales de derechos humanos.

Organizaciones Internacionales que velan por los derechos humanos y han tenido que ver en casos de defensa de la atención a enfermos crónicos/ terminales con cuidados paliativos:

- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (**PIDCP**)
  - Comité de Derechos Humanos (**CDH**)
  - Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (**PIDESC**)
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (**CDESC**)
- Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (**CEDAW**)
- Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (**Comité CEDAW**)
- Convención sobre los Derechos del Niño (**CDN**)
- Comité de los Derechos del Niño (**Comité CDN**)
- Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (**CIEDR**)
- Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (**CEDR**)
- Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos & Protocolos (**CADHP**)
- Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (**Comisión CADHP**)
- Convenio [Europeo] para la Protección de los Derechos Humanos y Libertad Fundamentales (**CEDH**)
- Corte Europea de los Derechos Humanos (**CEDH**)
- Carta Social Europea (**CSE**) Comité Europeo de Derechos Sociales (**CEDS**)



La labor sobre las implicaciones relacionadas con los derechos humanos de los cuidados paliativos todavía está dando sus primeros pasos y la Iniciativa Internacional de Cuidados Paliativos (IPCI) lidera el camino.

La IPCI, conjuntamente con la Iniciativa de Derecho y Salud del Open Society Institute, OSI (LAHI por su nombre en inglés) están apoyando la elaboración de un documento de referencia y un currículo sobre los cuidados paliativos como derechos humanos, destacando las normas principales de derechos humanos relevantes a los cuidados paliativos y los procedimientos legales disponibles para defender estos derechos.

Ejemplos de proyectos apoyados por la IPCI:

En el 2005, la Alianza Mundial para los Cuidados Paliativos convocó a la Segunda Cumbre Mundial de Cuidados Paliativos y de Hospicio en Seúl Corea, de donde salió la Declaración de Corea sobre el Derecho a los Cuidados Paliativos.

En Octubre del 2006, la IPCI y la LAHI convocaron a un diálogo en Sudáfrica entre los proveedores de cuidados paliativos y los activistas legales en VIH y SIDA para discutir el suministro de mejores servicios a los pacientes con SIDA.

Se formó un grupo de referencia para ejecutar este proyecto y el mismo está implementando un piloto para la integración de los servicios legales en el hospicio, la elaboración de un manual conjunto para activistas en cuidados paliativos/asuntos legales, y la preparación de un caso potencial de prueba sobre los beneficios funerales o subvenciones por discapacidad.

En el 2006, la Open Society Institute (OSI), con la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos y la Organización Mundial de la Salud OPS, reunieron a 18 organizaciones de profesionales para desarrollar una lista de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos.

En las reuniones regionales sobre la Disponibilidad de Medicamentos que se realizaron en Hungría, Uganda y Ghana se desarrollaron planes nacionales para enfrentar las barreras legales que impiden la disponibilidad de los medicamentos esenciales para el dolor.





La guía de la OSI plantea algunos ejemplos de violaciones a los derechos humanos:

1: Los Cuidados paliativos y el derecho a no ser sometido a tratos crueles, inhumanos o degradantes

- Las leyes nacionales que impiden la disponibilidad de y acceso a opioides traen como consecuencia que los pacientes con cáncer y SIDA sufran un dolor innecesario.



- Por miedo a ser enjuiciado por el estado, un doctor se niega a prescribir morfina para aliviar el dolor de un paciente.

- Las leyes de un país prohíben la prescripción de morfina a ex-consumidores de drogas. Un ex— consumidor de drogas está en la etapa avanzada del SIDA y sufre mucho.

El derecho a evitar dolor o sufrimiento innecesario es una parte importante de la mayoría de las cartas de los derechos de los pacientes.

Por ejemplo, la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes (1969) establece: “todo individuo tiene derecho a evitar todo el sufrimiento y el dolor posibles, en cada fase de su enfermedad. Los servicios de salud deben comprometerse a tomar todas las medidas útiles para este fin, como proporcionar cuidados paliativos y simplificar el acceso de los pacientes a los mismos.” [art.11].

La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promulgada en una Consulta Europea de la OMS, indica de manera similar: “Los pacientes tienen derecho al alivio de su sufrimiento en fase terminal tienen derecho a una atención sanitaria humana y a morir con dignidad.” [arts.5.10, 5.11].

## 2: Los Cuidados Paliativos y el derecho a la vida



Al no poder obtener medicamentos para aliviar el dolor, un paciente con SIDA no puede adherirse al tratamiento necesario o continuar tomando antirretrovirales. Como consecuencia de ello, el paciente no tiene mucho tiempo de vida.

## 3: Los cuidados paliativos y el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud

Un país no ofrece entrenamiento en cuidados paliativos a su personal médico. Como resultado de ello, los pacientes que se encuentran al final de sus vidas no reciben un alivio adecuado del dolor ni atención física, psicosocial y espiritual.

Un estado otorga financiamiento sólo a hospitales y no a hospicios o lugares para la atención domiciliaria. Como resultado de ello, los pacientes deben o renunciar al tratamiento o mantenerse alejados de sus hogares y familias. morir con dignidad”

## 4: Los cuidados paliativos y el derecho a la información



- Se les niega a las personas la información sobre los hospicios y servicios de cuidados paliativos
- Se les niega a las personas la información sobre el manejo del dolor.
- Se les niega a las personas la información sobre el diagnóstico y la prognosis.

## 5: Los Cuidados Paliativos y el derecho a la no discriminación e igualdad.

- Un país decide que no vale la pena invertir recursos importantes para la atención de los ancianos.



- Se le niega el acceso a medicamentos para el alivio del dolor con base en opioides a un ex-consumidor de drogas.
- Un estado suministra sólo servicios de salud limitados a los no ciudadanos y refugiados, negándoles el acceso a los cuidados paliativos.

Las leyes nacionales que impiden la disponibilidad de acceso a opioides traen como consecuencia que los pacientes con cáncer y SIDA sufran un dolor innecesario.

- Por miedo a ser enjuiciado por el estado, un doctor se niega a prescribir morfina para aliviar el dolor de un paciente.



### **Ejercicio: 40**

- Elabore un decálogo derechos de los pacientes con enfermedades terminales
- Investigue qué instituciones en su país trabajan por los derechos de los pacientes
- Investigue qué leyes, normas o reglamentos existen en relación a los pacientes.
- Reúna un grupo de trabajo
- Elaboren un proyecto sobre Cuidados Paliativos y Derechos Humanos, a desarrollar en una institución de salud.



Reconociendo a la salud como un derecho fundamental de la persona, y conociendo las limitaciones existentes en el ejercicio de este derecho para muchos habitantes de nuestra región, los participantes del Primer Taller Latinoamericano Permanente “Derechos Humanos y Salud: “Encontrando los lazos”, realizado 28 febrero - 3 marzo 2001 Lima, Perú elaboraron una serie de considerandos.

## Aspectos Generales

1. Es necesario incidir en la importancia y cumplimiento del Pacto de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas y, en especial, en el reconocimiento de la salud como un derecho de todas las personas sin ninguna distinción.
2. Resulta imprescindible la creación de una cultura de derechos humanos en todos los sectores de la sociedad y, en especial, entre los profesionales vinculados a la salud.
3. Toda persona tiene el deber de contribuir en la promoción de la salud cuidando, en primer lugar, su propia salud y la de su entorno.
4. Es fundamental la formación y fortalecimiento de grupos multidisciplinarios que trabajen con el objetivo de que la salud sea entendida como un derecho humano.

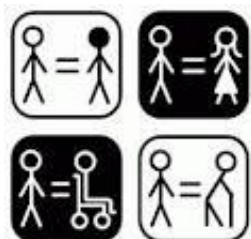
## Rol del Estado

1. Los estados deben comprometerse a desarrollar un marco legal y normativo que asegure el reconocimiento, ejercicio, respeto y promoción del derecho a la salud.
2. Los estados deben revisar la distribución de sus presupuestos, asegurándose que el monto asignado al sector salud sea adecuado para responder a las necesidades de su población
3. Los estados tienen el deber y la obligación de garantizar el pleno cumplimiento del derecho a la salud integral de la población, considerando, entre otros aspectos, políticas de la prevención primaria y secundaria, equipamiento, servicios, insumos y personal calificado.
4. Este esfuerzo incluye las actividades de monitoreo y evaluación de la calidad de los servicios, en la que se debe buscar la participación de la sociedad civil.



5. Los estados deben asegurar una política laboral para los profesionales de salud que proteja sus derechos humanos, tanto en el nivel de la protección de su salud, condiciones adecuadas de trabajo, así como en su libertad de expresión de opiniones y en el libre ejercicio de la profesión.

## Educación



1. Es necesario incrementar los esfuerzos por asegurar el derecho de todas las personas a la educación en derechos humanos, en todos los niveles de formación.

2. Es vital iniciar y/o fortalecer esfuerzos para la incorporación de los contenidos de derechos humanos en la formación de los profesionales, en particular en las carreras relacionadas con la salud.

3. Es necesario brindar herramientas a los profesionales de salud para detectar e intervenir de manera integral frente a casos de vulneración de los derechos humanos, poniendo énfasis en los tópicos de violencia en sus diferentes manifestaciones, teniendo presentes las características particulares de cada región.

4. Son poblaciones de especial atención para la promoción del derecho a la salud en nuestra región: las mujeres, los niños, las comunidades indígenas o campesinas y las personas que viven con discapacidad física y/o mental.

5. Las organizaciones estudiantiles y de la sociedad civil deben participar activamente en el diseño y evaluación de propuestas curriculares y de planes de formación para profesionales vinculados a la salud que incluyan la perspectiva de derechos humanos y contenidos específicos de este campo.

## Prácticas en el campo de la salud

1. Los profesionales de la salud deben tener presente en todo momento que sus conocimientos y habilidades tienen por objetivo alcanzar el bienestar biopsicosocial de las personas.



2. Resulta intolerable que los profesionales de salud se conviertan en instrumentos para la violación de derechos humanos, participando en prácticas como la tortura, esterilizaciones sin el adecuado consentimiento informado, maltrato a pacientes psiquiátricos o cualquier acto que atente contra la vida o la dignidad de las personas.

3. La cultura corporativista de los profesionales de la salud expresada en “lealtades” frente a casos de negligencia médica y otras violaciones de derechos humanos debe ser erradicada. Se deben evitar que las asociaciones y gremios profesionales sean usados como mecanismos para evadir responsabilidades en estos actos.

4. Es necesario promover una cultura de respeto y horizontalidad en las relaciones entre el personal de salud y quienes acceden a estos servicios. Cualquier utilización del poder de los profesionales de salud en contra de los derechos de las personas debe ser erradicada.

## Participación

1. Las personas involucradas en el diseño de políticas públicas y programas deben reconocer y promover la participación de las comunidades y la sociedad civil organizada.

2. Es necesario fomentar la comunicación y el trabajo coordinado entre instituciones vinculadas a los derechos humanos y la salud.

3. Resulta indispensable que la sociedad civil organizada se involucre en el monitoreo de políticas y programas de salud con el fin asegurar la justiciabilidad del derecho a la salud.



*"la amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre su cuerpo." R. Bayés.*

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos cuya misión es promover el desarrollo del Cuidado Paliativo en América Latina y el Caribe, a través de la comunicación e integración de todos los interesados en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables, progresivas y la de sus familiares, plantea que:

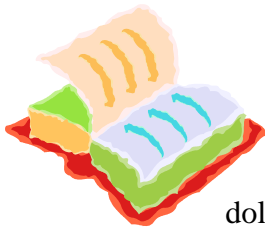
1. El acceso al Cuidado Paliativo es un derecho humano: Los gobiernos, cuidadores y profesionales de la salud deben adoptar las políticas necesarias y establecer los mecanismos y estructuras para garantizar el tratamiento y evitar el sufrimiento innecesario de los pacientes y sus familiares.
2. El Cuidado Paliativo se debe brindar como un componente básico de la asistencia sanitaria además de la prevención, el diagnóstico temprano y el tratamiento curativo.
3. El Cuidado Paliativo debe brindarse de acuerdo a las necesidades del paciente y estar basado en los principios de equidad. No debe estar determinado por su situación socio económica, género, raza, localización geográfica ni otros factores.
4. El Cuidado Paliativo debe brindarse durante todas las fases de las enfermedades incurables y progresivas y no solamente durante la etapa final de la vida.
5. El Cuidado Paliativo no acelera ni pospone la muerte. Las políticas para garantizar el Cuidado Paliativo deben preceder sobre la legalización del suicidio asistido y la eutanasia.



### **Ejercicio 41**

- Junto con su grupo escriban algunas recomendaciones al Ministerio de Salud para la mejor implementación de los cuidados paliativos en el sistema.

Y agrega principios básicos en la adopción de programas de Cuidado Paliativo.



- Las leyes y reglamentos administrativos sobre el uso de sustancias controladas no deben generar barreras ni resultar en medicamentos costosos que impidan el tratamiento adecuado del dolor con analgésicos potentes;
- Los programas de Cuidado Paliativo deben desarrollarse e implementarse a través de políticas sanitarias e institucionales que garanticen su permanencia y financiación a largo plazo;
- Los médicos, enfermeras, psicólogos y demás profesionales de la salud deben ser educados y entrenados en cuidado paliativo;
- Las instituciones y todos sus profesionales deben responsabilizarse por sus pacientes desde los neonatos hasta los ancianos para brindar, remitir o consultar con los servicios de cuidado paliativo en el momento necesario, incluyendo la asistencia durante el duelo;
- El cuidado paliativo debe brindarse a través de un equipo cuya interdisciplinaridad debe ser determinada por las necesidades del paciente y su familia;



- Las instituciones deben garantizar y facilitar la interconsulta con otras especialidades cuando no existan las condiciones para la creación de equipos interdisciplinarios;
- Los síntomas que no están controlados deben ser reconocidos y generar una respuesta de valoración y manejo inmediata;
- Los expertos y las terapias intervencionistas deben estar disponibles para pacientes que no responden a terapias y manejos más sencillos;
- Las políticas de pago y reembolso para profesionales, medicamentos, y servicios deben ser reconocidas institucionalmente y ser apropiadas para garantizar la continuidad en la atención;
- Los organismos e instituciones deben apoyar y motivar la investigación en Cuidados Paliativos.



### **Ejercicio: 42**

- Elaboren un proyecto que puedan poner en práctica en una institución de salud, relacionado con los cuidados paliativos

## 23. INDICADORES DE CUIDADO PALIATIVO

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, ALCP, luego de la elaboración de un Atlas Geográfico que develó la poca existencia de hospitales públicos y privados, en la región latinoamericana, que imparten Cuidados Paliativos convocó en Lima, Perú en Noviembre de 2012, un comité de trabajo para que desarrollara indicadores de Cuidado Paliativo aplicables a los países de la región.

En marzo del 2013 la ALCP anunció la publicación y lanzamiento del documento *Indicadores de Cuidado Paliativo*, buscando a través de la aplicación del mismo la vigilancia y seguimiento del desarrollo de la disciplina en Latinoamérica.

Transcribimos a continuación el documento por considerarlo de importancia para quienes buscan internarse en este tema.

El documento *Indicadores de Cuidado Paliativo*, está en concordancia con la publicación del plan de acción para la estrategia mundial de prevención y control de las enfermedades no transmisibles (ENT) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)...que comprende un conjunto de indicadores y ejemplos de objetivos mundiales, incluyendo el siguiente indicador de Cuidado Paliativo: “

***“Acceso a cuidado paliativo, medido por el nivel de consumo  
( en equivalentes de morfina) de analgésicos opioides fuertes (excluida la  
metadona) por cada muerte por cáncer.”***

El objetivo del proyecto es contribuir a la metodología y a la valoración de la provisión y el desarrollo del cuidado paliativo.

Los objetivos específicos son:

1. Desarrollar un marco y una herramienta para la vigilancia y control del cuidado paliativo dentro del marco regional de las enfermedades no transmisibles.
2. Identificar los indicadores específicos en cuidado paliativo que pueden ser utilizados a nivel regional.
3. Evaluar la utilidad, aplicabilidad de la herramienta y los indicadores identificados.
4. Las discusiones se centraron en indicadores para evaluar cuidado paliativo dentro del contexto del cuidado de la salud a nivel socio sanitario nacional y no a nivel organizacional.

Como marco para la discusión, se utilizó la estrategia de Cuidado Paliativo en salud pública descrita por la OMS de cuatro componentes:

- 1) políticas sanitarias adecuadas,
- 2) educación de legisladores, prestadores de salud y público en general;
- 3) disponibilidad de medicamentos; y
- 4) implementación de servicios de cuidado paliativo en todos los niveles de atención sanitaria.

Se desarrollaron diez indicadores de cuidado paliativo: uno en política sanitaria, tres en educación, tres en infraestructura y tres en medicamentos.

Las discusiones se centraron en indicadores para evaluar cuidado paliativo dentro del contexto del cuidado de la salud a nivel socio sanitario nacional, y no a nivel local ni organizacional.

Indicadores - Política Sanitaria

Objetivo: Medir la atención en cuidados paliativos a través de una estrategia pública.

PO.1 – Existencia de plan/programa nacional de cuidado paliativo vigente

**Definición:** Existencia de plan o programa nacional de cuidado paliativo vigente como resultado de políticas/acciones definidas con el objetivo de implementar y/o mejorar la atención a los pacientes de cuidado paliativo.

El plan/programa nacional debe:

- Tener alcance nacional
- Estar diseñado para integrar los cuidado paliativo en los servicios de salud
- Tener presupuesto asignado
- Tener responsable asignado

Se entiende como plan o programa, un plan o programa específico de cuidado paliativo, o un componente de cuidado paliativo dentro de un plan o programa más amplio, como por ejemplo de prevención y control de enfermedades no transmisibles, de cáncer o de VIH.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria.

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Dicotómico (Si/No)

Periodicidad: Anual

## Indicadores - Educación

Objetivo: Medir la formación en cuidado paliativo para profesionales de la salud.

ED.1 – Proporción de escuelas de medicina que ofrecen formación en cuidado paliativo en pre-grado

Definición: Número de escuelas de medicina que ofrecen cuidado paliativo en pregrado, expresado como porcentaje del número total de escuelas de medicina en un determinado país, territorio o área geográfica.

Se entiende por formación en pre-grado: asignatura o módulo específico dentro de una asignatura, que incluya los fundamentos básicos de cuidado paliativo. Se consideran fundamentos básicos de cuidado paliativo:

- Identificación, evaluación y manejo de síntomas más frecuentes
- Abordaje de aspectos físicos, psicológicos y sociales
- Comunicación con paciente, familia y cuidador

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridades de sanidad y educación.

Tipo: Resultado

Unidad de medida: Porcentaje

Formula:

Número de escuelas de medicina que ofrecen cuidado paliativo en pregrado/año x 100

Número total de escuelas de medicina

Periodicidad: Anual

Ed.2 – Proporción de escuelas de enfermería que ofrecen formación en cuidado paliativo en pre-grado

Definición: Número de escuelas de enfermería que ofrecen cuidado paliativo en pregrado, expresado como porcentaje del número total de escuelas de enfermería en un determinado país, territorio o área geográfica

Se entiende por formación en pre-grado: asignatura, o módulo específico dentro de una asignatura, que incluya los fundamentos básicos de cuidado paliativo. Se consideran fundamentos básicos de cuidado paliativo:

- Identificación, evaluación y manejo de síntomas más frecuentes
- Abordaje de aspectos físicos, psicológicos y sociales
- Comunicación con paciente, familia y cuidador

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridades de sanidad y educación.

Tipo: Resultado

Unidad de medida: Porcentaje

Fórmula:

Número de escuelas de enfermería que ofrecen cuidado paliativo en pregrado/año x 100

Número total de Escuelas de Enfermería.

Periodicidad: Anual.

Ed.3 – Número de programas de formación especializada en cuidado paliativo para médicos, acreditados por la autoridad nacional competente.

Definición: Número de programa(s) acreditados de formación especializada en cuidado paliativo para médicos, por año.

Se considera formación especializada en cuidado paliativo la especialidad, sub-especialidad, máster o diplomado según lo defina la autoridad competente.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridades de sanidad y educación

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Numero absoluto o magnitud absoluta de programas

Periodicidad: Anual

## Indicadores - Prestación de Servicios: Infraestructura

Objetivo: Medir el acceso al cuidado paliativo en el primer nivel de atención.

PS.1 – Inclusión de cuidado paliativo en la cartera de servicios del primer nivel de atención

Definición: Existe la prestación de cuidado paliativo en el primer nivel de atención.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Dicotómico (Si/No)

Periodicidad: Anual

PS.2 – Razón de servicios de cuidado paliativo por millón de habitantes.

Definición: Número de servicios de cuidado paliativo disponibles por cada millón de habitantes en una población definida.

Servicio de cuidado paliativo: Servicio que asiste a pacientes con enfermedades avanzadas, incurables y progresivas. Provee atención a problemas agudos y síntomas complejos. Incluye como mínimo un médico/a y un enfermero/a con formación especializada en cuidado paliativo.

Población definida: población del territorio al que se aplique el indicador (nacional, estatal, departamental, provincial, etc.)

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Número de servicios de Cuidados Paliativos por millón de habitantes

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de servicios de cuidado paliativo} \times 1,000.000}{\text{Periodicidad: Anual}}$$

Periodicidad: Anual

PS.3 – Razón de médicos trabajando en cuidado paliativo por millón de habitantes

Definición: Número de médicos disponibles que trabajan en servicios de cuidado paliativo por cada millón de habitantes en una población definida.

Servicio de cuidado paliativo: Servicio que asiste a pacientes con enfermedades avanzadas, incurables y progresivas. Provee atención a problemas agudos y síntomas complejos. Incluye como mínimo un médico/a y un enfermero/a con formación especializada en cuidado paliativo.

Población definida: población del territorio al que se aplique el indicador (nacional, estatal, departamental, provincial, etc.)

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Número de médicos trabajando en Cuidados Paliativos por millón de habitantes

Formula:

$$\frac{\text{Número de médicos trabajando en servicios de cuidado paliativo} \times 1,000.000}{\text{Número total de habitantes}}$$

Número total de habitantes

Periodicidad: anual



## Indicadores - Medicamentos

Objetivo: Medir el acceso a opioides fuertes para el tratamiento del dolor y otros síntomas.

### ME.1 – Consumo de opioides fuertes por muertes por cáncer

Definición: Tasa de Consumo anual de opioides fuertes en equivalencia a morfina, excluyendo metadona por muertes por cáncer.

Este indicador fue adoptado por la OMS como indicador de Acceso a Cuidado Paliativo, en el marco de vigilancia y control de Enfermedades No Transmisibles, en Noviembre 2012.

Nota Técnica:

Fuente: Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes y autoridad sanitaria

Tipo: Proceso

Unidad de medida: Miligramos por cada muerte por cáncer

Fórmula:

$$\frac{\text{Consumo opioides fuertes (*) en eq. morfina (excl. metadona)/año}}{\text{Número total de muertes por cáncer}}$$

(\*) morfina, oxicodona, hidromorfona, meperidina, fentanilo

Periodicidad: Anual

Nota: Además del ME.1, el grupo consideró necesario desarrollar un indicador adicional de consumo de opioides, con algunas variaciones.

## ME.2 – Consumo de opioides fuertes per cápita

Definición: Consumo anual de opioides fuertes en equivalencia a morfina, excluyendo meperidina en una población definida, per cápita.

Población definida: población del territorio al que se aplique el indicador (nacional, estatal, departamental, provincial, etc.)

Las variaciones con respecto a ME.1 son:

1. Incluir la metadona en el grupo de medicamentos seleccionados: La metadona se utiliza ampliamente en Latinoamérica como analgésico de primera línea y en rotación de opioides (20 21 22 23). No incluirla afectaría negativamente la percepción del consumo real de opioides en cuidado paliativo en la Región.
2. Excluir meperidina: El uso de meperidina en la región continúa siendo principalmente para el manejo de dolor agudo y en cuidado paliativo es muy limitado. Incluirla afectaría positivamente la percepción de consumo real de opioides en cuidado paliativo en la Región.
3. El denominador es per cápita. El denominador poblacional proveerá información más acertada acerca de la disponibilidad de opioides para todos los pacientes con necesidades paliativas, no solo los pacientes terminales con cáncer.

Nota Técnica:

Fuente: Datos de consumo anual de opioides proporcionados por la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, datos poblacionales de acuerdo a los de ONU.

Tipo: Proceso

Unidad de medida: Miligramos per cápita.

Fórmula:

$$\frac{\text{Consumo de opioides fuertes (*) en eq. morfina (excl. meperidina) /año}}{\text{Número total de habitantes}}$$

(\*) morfina, oxicodona, hidromorfona, fentanilo, metadona

Periodicidad: anual

ME.3 – Razón de establecimientos farmacéuticos que dispensan opioides fuertes por millón de habitantes

Definición: Número de establecimientos farmacéuticos públicos o privados autorizados que dispensan opioides fuertes a pacientes ambulatorios.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Número de establecimientos farmacéuticos que dispensan opioides por millón de habitantes

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de establecimientos farmacéuticos} \times 1,000.000}{\text{Número total de habitantes}}$$

Periodicidad: Anual

## Conclusiones

Los indicadores pretenden ser útiles para monitorear y vigilar el avance del cuidado paliativo y para promover el desarrollo de la disciplina: los indicadores propuestos en el presente trabajo siguen el modelo de salud pública de la OMS y pueden resultar en cambios en política sanitaria y en educación, y mejorar el acceso a medicamentos para el alivio del sufrimiento.

Los indicadores están diseñados teniendo en cuenta los sistemas socio-sanitarios de los países y los recursos existentes. Esperamos que la comunidad de cuidados paliativos utilice estos indicadores y ayude a los gobiernos en la tarea de mantener disponible información relevante para monitorear el progreso del cuidado paliativo.

Estos indicadores fueron desarrollados para los países de Latinoamérica, pero pueden ser aplicados en países de otros continentes y regiones. La ALCP y la IAHPIC invitan a otras asociaciones regionales y nacionales a utilizar estos indicadores para que exista un sistema global de monitoreo que sirva de base para estudios comparativos entre países.



### **Ejercicio 43**

- Divida los indicadores entre su grupo e investiguen cuál es la situación de su país.
- Compartan la información y coméntenla.
- Entregue su texto didáctico a su docente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Agrafojo E. (1999). Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social”. En: Medicina Paliativa en la cultura latina. Editado por M. Gómez Sancho, ARAN, Madrid

Albom M. (2003). Martes con mi viejo profesor 11.a edición Ed. Adrastea. Argentina

ALCP Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos Educación a distancia · Prestadores y servicios. [www.cuidadospaliativos.org/](http://www.cuidadospaliativos.org/)

Arbelaéz, Á.(1995) La espiritualidad como fuente de alivio en la fase terminal Medellín, Colombia. Disponible en:

<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/La%20espiritualidad%20como%20fuente%20de%20alivio%20en%20la%20fase%20terminal.pdf>

Arraz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. (2004). Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Barcelona: Editorial Ariel

ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C... ¿Qué es la Tanatología? México. Disponible en: <<http://www.tanatologia-amtac.com/html/principal.htm>

ASOPALEU <http://www.asopaleu.blogspot.com/> EU

Astudillo W. y Mendinueta C, (2001). Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. en Gipuskoa. Principios Generales de los Cuidados Paliativos. España. 17- 22

Astudillo. W. (2001). “Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad”. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé, y E. Urdaneta. Necesidades psicosociales en la terminalidad.

Astudillo W. (2002). “Necesidades de los pacientes en fase terminal”. En: Cuidados del Enfermo en fase Terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, España,

Baidier, L (1995). Cáncer en la Familia (Segunda Edición). Disponible en: [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=380](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=380)

Barbero L. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. Lab Hosp; 263: 264, 265-

Benito, Enric, J Barbero (2008). Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, disponible en: [books.google.com.gt/books?isbn=849688150](http://books.google.com.gt/books?isbn=849688150) página

Barbero L. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *LabHosp* 263: 5-24. LLinares JB. Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del ...

Barreto y Bayés (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007 Vol. 30, Suplemento 3 SciELO España Disponible en [scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000600006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000600006)

Barreto, M.P., Martínez, E. (2003). Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales. En M. Pérez, J.R. Fernández, C. Fernández, I. Amigo (Eds.) *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (pp. 243-252). Madrid: Pirámide.

Bayes R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Ediciones Martínez Roca, Barcelona,

Bayés Sopena R., Borrás Hernández F.X. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Medicina Paliativa* Volúmen 12: Número 2: Ficha de artículo. 99-107. Disponible en: [www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/.../apoyo02.html](http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/.../apoyo02.html) -

Benedettinni P. y otros (2007). *Dolentium Hominum*. 65 – año XXII – N. 2, revista del Pontificio Consejo para los agentes sanitarios, para la pastoral de la salud.

Bermejo C. (2005). “La comunicación como medio terapéutico”. Informe de un Comité de expertos de la OMS, *Serie de Informes Técnicos*, 804, 45-72. Disponible en: [escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica11/Ars08.html](http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica11/Ars08.html) –

Bon B. (2008). *El Proceso del duelo*. Investigación Documental. Disponible en: <http://www.bibliotecapsicologia.org/articulosset2008.htm>

Bond, C, Lavy V and Wooldridge (2008). *Juego de Herramientas para el Cuidado Paliativo* publicado por Help the Hospices. Caridad Certificada Britannia, Londres, WC1X 9JG, Reino Unido.

Bouèsseau Ch. (2000). La muerte como frontera de sentido, *ARS MÉDICA*. Volumen 2, número 2 Universidad Católica de Chile. Disponible en: [http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica2/08\\_Bouesseau](http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica2/08_Bouesseau)

Bucay J. (2003). *Hojas de ruta*. México: Editorial Océano.

Carta de los Derechos de los pacientes (1969). Disponible en: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/21/pr/pr22.pdf>

Cassell EJ. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. The question of suffering and its relation to organic illness has rarely been. Disponible en: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7057823](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7057823) -

Cassem y Stewart (2012). Enlace en Hospital General Tercera Edición Disponible en: [ttp://es.scribd.com/doc/114409425/Psiquiatria-de-Enlace-en-el-Hospital-General-3%C2%AA-Edicion](http://es.scribd.com/doc/114409425/Psiquiatria-de-Enlace-en-el-Hospital-General-3%C2%AA-Edicion)

Centeno C. (1998). Introducción a la Medicina Paliativa. Junta Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social, Serie socio sanitaria Centro de Cuidados Paliativos de México. Disponible en: [www.cuidadospaliativos.org.mx/](http://www.cuidadospaliativos.org.mx/)

Cervera G. Coordinador (2011). Guía para el tratamiento de los trastornos depresivos o ansiosos.

Cisneros(2002). Introducción a los modelos y teorías de enfermería universidad del Cauca. Programa de enfermería.

Chávez N. (2003). Todo pasa y esto también pasará. México: Editorial Grijalbo.

Cobb(1976). Investigación y Desarrollo Universidad del Norte Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Disponible en: [SistemadeInformaciónCientíficaredalyc.uaemex.mx/redalyc/html/268/26811104/26811104.html](http://SistemadeInformaciónCientíficaredalyc.uaemex.mx/redalyc/html/268/26811104/26811104.html)

Cochinov (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care This information is current as of September 9, 2006. Disponible en <http://caonline.amcancersoc.org/cgi/content/full/56/2/84>

Corr CA, Nabe CM, Corr DM (2000). Death and dying, life and living.3rd edition. Belmont, Ga.: Wadsworth/Thomson Learning.

Declaración sobre 'La atención médica al final de la vida, OMC, Organización médica colegial de España, 6 de octubre de 2009

De la Torre G. (2005). Cuidados Paliativos Guías para el manejo clínico Disponible en: [new.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc](http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc)

De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramirez L, Torres-Vigil I, Vargas Y, Herrera E, (2013). Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP. 1a edición. Houston: IAHPHC Press. Disponible en: [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Indicadores%20de%20Cuidado%20Paliativo%20ALCP%20\(espanol\).pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/3/Indicadores%20de%20Cuidado%20Paliativo%20ALCP%20(espanol).pdf)

Del Rio I. y Palma A (2007) .Cuidados paliativos historia y desarrollo. en <http://escuela.med.puc.cl/publ/boletin/20071/CuidadosPaliativos.pdf>

Doka KJ. (1993). The spiritual needs of dying. In: Death and Spirituality. Doka

KJ, Morgan JD, editors. Amitville, NY: Baywood Publishing Co.

Doyle (1987). Necesidades de los enfermos en el final de la vida, revista Ars Medica.

<http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica11/Ars08.html>Es.wikipedia.org/wiki / 2012, Sociedad de Naciones –

Enciclopedia Encarta (2009). Disponible en: [www.taringa.net/.../Enciclopedia-Encarta-2009-Biblioteca-Premium-DVD-ISO.html](http://www.taringa.net/.../Enciclopedia-Encarta-2009-Biblioteca-Premium-DVD-ISO.html)

Enciclopedia Hispánica (1999). Enciclopedia Britannica Publishers, INC. USA,

Encyclopedia Larousse (2008) [www.librosgratis.org/larousse](http://www.librosgratis.org/larousse) Disponible en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Escalera\\_analg%C3%A9sica\\_de\\_la\\_OMS](http://es.wikipedia.org/wiki/Escalera_analg%C3%A9sica_de_la_OMS)

Enfermería Global(2011).versión Onlin ISSN16956141vol.10 no.22 Murcia  
Disponible en:  
<http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000200019>

EQUITAS (2007). Los Cuidados Paliativos y los derechos humanosEquitas – International Centre for Human Rights Education1425, René-Léves que Blvd. West, Suite 407Montréal, Québec, Canada H3G 1T7 Portal: [www.equitas.org](http://www.equitas.org)

European Association for Palliative Care, EAPC > Home. Disponible en: [www.eapcnet.eu/](http://www.eapcnet.eu/)

Frankl V. (1979). El hombre en busca de sentido. Editorial Herder S.A., Provenza 388, Barcelona

Franco. M (2011) Comunicación con el Paciente Terminal y su Familia Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico OPS: (2ª Edición)Eduardo Bruera y Liliana De Lima (editores)

Fundación Santa Fe Clínica de Cuidados Paliativos. Bogotá D.C. Disponible en: <http://www.fsfb.org.co/node/127>

Las mujeres en la historia del cuidado de la salud El papel de la mujer en el cuidado de la salud. Disponible en:



webs.uvigo.es/.../cap6\_las\_mujeres\_en\_la\_historia\_del\_cuidado\_de\_la\_salud.doc –

García V. (2004). Origen y evolución de la clínica del dolor. Guía diagnóstica y terapéutica Intersistemas. Kassian A Algologia. México

Gatica T. (2003). El Santo de la Campanilla. Impresiones Selectas S. A. Guatemala.

Gómez Sancho. (1999) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Ed. Aran.

Gómez Sancho (1998) Medicina Paliativa. Respuesta a una necesidad. Madrid: ARAN ediciones S. A

Gómez Sancho M y Grau JA. (2006) Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: ARAN ediciones S.A.

Guerrero L y colaboradores. Cuidados Paliativos. Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile 1994; 23: 193-195. Disponible en :

[http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/dolor/3\\_14.html](http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/dolor/3_14.html)

Vicky Lavy (2009). Manual de Herramientas de Cuidados Paliativos Help the Hospices. Caridad Certificada en Inglaterra y País de Gales, Help the Hospices N° 1014851. Compañía Limitada por Garantía. Se registró en Inglaterra N° 2751549. Domicilio social: Hospice House, 34-44 Calle Britannia, Londres, WC1X 9JG, REINO UNIDO.

Hernández M. (2007). Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012) Sevilla: Consejería de Salud.

Hurd-Mead, Kate Campbell (1964). Great Women of Medicine. Rando House. Nueva York.

Hughes, Muriel Joy (1943). Women Healers in Medieval Life and Literature. King's Crown Press. Nueva York.

Instituto Nacional del Cáncer de Institutos Nacionales de Estados Unidos. Disponible en:

<http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojasinformativas/instituto/descripcion>

Jaspers K. (1958) Filosofía de la Existencia. Madrid: Aguilar S.A. Ediciones.

Jomain C. (1987) Morir en la ternura. Madrid: Paulinas.

Kaufmann. A: (2010) Religión Vs. Espiritualidad Biblioteca Pleyades. Disponible en [www.bibliotecapleyades.net/mistic/mistic\\_11.htm](http://www.bibliotecapleyades.net/mistic/mistic_11.htm)

Kierkegaard, S.A. (1979) Los pensadores. São Paulo: Editora Abril S.A. Cultural e Industrial.

Kubler Ross (2004). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondadori, S. L.

Lacasata M (2006) La necesidad del psicólogo en los equipos de cuidados paliativos página 13 .Disponible en:  
<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/247reportaje.pdf>

Lavy.V. Bond C. Wooldridge.R. (2008). Publicado por Help the Hospices. Caridad Certificada en Inglaterra y Gales, Help the Hospices N° 1014851. Londres, WC1X 9JG, Reino Unido.

Linares G (2005) Educación en dolor y cuidados paliativos: reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia Persona y Bioética, vol. 9, núm. 25, julio-diciembre. Universidad de La Sabana Colombia.

Linares J.B. (2003) Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual. Labor hospitalaria: organización y pastoral de la salud, ISSN 0211-8268, N°. 271.

Lizama S. Santander A. (2010) Programa de hospitalización domiciliaria. Complejo hospitalario San José. Disponible en:  
[www.slideshare.net/.../proyecto-hospitalizacion-domiciliaria-mayo2010](http://www.slideshare.net/.../proyecto-hospitalizacion-domiciliaria-mayo2010)

López A. (2010). Filosofía y vida intelectual: textos fundamentales. Edición de Carlos Gómez. Madrid: Editorial Trotta.

López B Y Morales A Fundación Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos. San José. Costa Rica Volumen 12: Número 2. Disponible en:  
[www.secpal.com/medicina\\_paliativa/index.php?acc=verart](http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart)

López R, Nervi F, Taboada P. (2013) “Manual de Medicina Paliativa. Facultad de Medicina Pontificia Universidad católica... Disponible en:  
[www.buenosaires.gob.ar/areas/.../biblio\\_res\\_cuidapalia\\_05\\_03\\_2013.pdf](http://www.buenosaires.gob.ar/areas/.../biblio_res_cuidapalia_05_03_2013.pdf)

Manual de Medicina Paliativa Escuela de Medicina Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Disponible en  
<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/medicinafinal.pdf>

Maté J. (2007). Necesidades espirituales en la práctica clínica. Ponencia presentada en el Sexto Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, Terrassa, Barcelona;

Meza. M (2011) Estrés laboral en profesionales de Enfermería: Estudio sobre evaluación cognoscitiva y afrontamiento. Disponible en:  
<http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v25n1/7.pdf>

Molina C. Afiliados se benefician con Clínica paliativa en el IGSS  
[.http://digital.nuestrodiario.com/Olive/ODE/NuestroDiario/LandingPage/LandingPage.aspx?href=R05ELzIwMDkvMDUvMDg.&pageno=NjI.&entity=QXIwNjIwMA...&view=ZW50aXR5](http://digital.nuestrodiario.com/Olive/ODE/NuestroDiario/LandingPage/LandingPage.aspx?href=R05ELzIwMDkvMDUvMDg.&pageno=NjI.&entity=QXIwNjIwMA...&view=ZW50aXR5)

Montes De Oca. (2006) Historia de los cuidados paliativos Directora Administrativa., Revista Digital Universitaria. Volumen 7 Número 4 • ISSN: 1067-6079. Disponible en:  
[http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)

NATIONAL CENTER INSTITUTE, de los Institutos nacionales de salud de los Estados Unidos. Disponible en: <http://www.cancer.gov/>

Nervi (2010). Medicina Paliativa y Cuidados continuos, editores. Disponible en:  
[www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas.../](http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas.../)

Núñez. P Enríquez D y Irrazabal. M. (2012) La espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad vol.10, no.1 p.84-100. Disponible en la World Wide Web<[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2077-21612012000300005&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612012000300005&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 2077-2161

Palma A. Taboada R., Paulina. III. Nervi, Flavio. 2010. 610.736+ ddc21. RCAA2 Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Disponible en:  
[en.cuidadospaliativos.org/uploads/.../MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf](http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/.../MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf)

Pérez P. (2006). Una apuesta por Calidad de Vida.

Puebla F. (2005) Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S. Dolor iatrogénico Oncología (Barcelona) v. 28 n.3 Madrid. Disponible en:  
<http://dx.doi.org/10.4321/S0378-48352005000300006>

Oliveira, A.C. (2006) Humanizando o Adeus à Vida. In: PESSINI, L.; BERTACHINI. Humanização e Cuidados Paliativos. 3ªEdição, São Paulo: Edições Loyola,:135-14

O'Connor N. (2004) Déjalos ir con amor. Ed. Trillas. México. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición.

OMS y UICC. (2005). Acción Mundial contra el Cáncer, versión revisada Documento revisado el 7 de enero de 2011 disponible en:  
<http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>

ONUSIDA - Guatemala Disponible en [www.onusida.org.gt/](http://www.onusida.org.gt/)

OSI Disponible en: [www.opensocietyfoundations.org](http://www.opensocietyfoundations.org)

ONU Declaración Universal de Derechos Humanos  
<http://www.un.org/es/documents/udhr/>

ONU: (2009) Poner fin al sufrimiento innecesario, Cartas al director, Rev. Soc. Es Dolor 16 3:0 - 0 <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/palliative-care.pdf>  
[/7www.index f.com/lascasas/documentos/lc0598](http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0598)

Ornish D. (1998) Love and survival. The scientific basis for the healing power of intimacy New York Harper Collins Pub

Palma B., Paulina Taboada R. y Flavio Nervi O., (2010). Medicina paliativa y cuidados continuos. Primera edición Impresos Salesianos Ediciones Universidad Católica de Chile.

Payás A. (2002) Acompañamiento espiritual en l'última etapa de la vida. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Palliatives.

Payás A. (2003) Espiritualidad en la última etapa de la vida. LabHosp; 35 (268): 7-14.

Payás A., Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró R, Maté J, (2006) ¿Qué entienden los profesionales de paliativos como necesidad espiritual del enfermo al final de la vida? et al. Grupo de trabajo sobre espiritualidad SECPAL Medicina Paliativa 13 (Supl. I): 9-10.

Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró RM, Maté J, (2006) et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Medicina Paliativa (en prensa).

Pérez C. y colaboradores. Taller Subregional sobre Cuidados Paliativos para Centroamérica y la República Dominicana. Disponible en:  
[http://new.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=16763&Itemid](http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=16763&Itemid)

Pérez P. (2006) Una Apuesta por la Calidad de vida. Página 8: Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/247reportaje.pdf>

Pessil y Bertachinil (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726569X2006000200012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726569X2006000200012&script=sci_arttext)

Rey B. (2006). Entrevista a Ramón Bayés. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos.

Rodríguez G. (2005). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte...Enfermería Global versión On-line ISSN 1695-6141

Rodríguez Gomes, Ana Margarida. Disponible en <http://miguelhernandezvirtual.es/new/files/corpus.pdf>

Rodríguez, G.(2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... Enfermería Global *versión On-line* ISSN 1695-6141 *Enferm. glob.* vol.10 no.22 Murcia abr. 2011 <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000200019> Disponible en [scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1695-61412011000200019...](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1695-61412011000200019...)

Rojas S. (2007). Vivir mejor el duelo y las pérdida. En Bucay, Jorge. *Mente Sana*, la revista de psicología positiva. #19. RBA. Barcelona: Grupo Editorial.

Sánchez G. (2011). Conferencia Formación de los paliativistas.Hospital Roosevelt Guatemala.

Sanz J. y colaboradores (1993). Manual de cuidados paliativos Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad y Consumo. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica P1 del Prado 18-20 Madrid. Autores

Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. (1993). Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Saunders C. (1967). The management of terminal illness.Hosp Med: 317-

Saunders C. (1988) Spiritual Pain *Journal of Palliative Care*; 4: 3.

Saunders C. (1990.) *Hospice and palliative care*.Londres: Arnold;

SECPAL. (1993). Manual de cuidados paliativos. . Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad y Consumo. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica P1 del Prado 18-20 Madrid. Autores: Jaime Sanz Ortiz. Xavier Gómez Batiste. Marcos Gómez Sancho y Juan Manuel Núñez Olarte.

SEGUPAL <http://websatualcance.com/segupal.org/quienes.html>

Seijo, A. 2013. Lo primero que tiene que hacer un médico es atenuar el sufrimiento. Intramed. Disponible en:  
<http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=79167>

Selles J (1998). La persona humana. Introducción e Historia, t. I, Universidad de La Sabana, Colombia, p. 197. "El hombre coexiste con el alter, precisamente por su mutua condición personal, en la forma de un perfeccionamiento común de la esencia humana", Polo, L. "La coexistencia del hombre".

Singh KD (1998). The Grace in Dying How we are transformed spiritually as w die. San Francisco: Harper. Entrevista con Gilles Bédard.

Shaver WA. ( 2002). Suffering and the role of abandonment of self. J of Hospice 1.and Palliative nursing 4 (1)

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Test APGAR. Disponible en:  
[http://sovpal.org/cuidadospaliativos/introduccion/www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario\\_apgar\\_familiar](http://sovpal.org/cuidadospaliativos/introduccion/www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_apgar_familiar)

Tamayo JM. (1999). Trastornos de Ansiedad en "Psico farmacología On-Line" [cited 200\_ Mes \_]. Disponible en URL:  
<http://psicofarmacologia.info/Tansiedad.html>

Thieffrey JH. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. LabHosp.

Torralba F. (2004). Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. LabHosp.

Torralba F. (1998). La sublime dignidad de la persona humana. En: Antropología del cuidar. Barcelona: Instituto Borja de Bioética.

Tres. Susanna (2007). Canalizar la ira y ganar tranquilidad. En Bucay, Jorge. Mente Sana, la revista de psicología positiva. "26. RBA Barcelona: Grupo Editorial.

Twycross R. (2000). Medicina Paliativa; Filosofía y consideraciones éticas \* Acta bioethica Macmillan Clinical Reader in Palliative Medicine, Oxford University, U.K. Universidad de La Sabana Colombia. Educación en Dolor y Cuidados Paliativos. Reflexiones sobre un programa de entrenamiento Persona y Bioética, volumen 9 ISSN (Versión impresa): 01233122 bioetica@unisabana.edu.co

Valverde G. (2007). Comunicación terapéutica en enfermería Difusión Avances de Enfermería (DAE, S.L.) C/Arturo Soria, 336 - 2ª planta. 28033 Madrid © de la presente edición.

Ventafrida V, (1987). Tamburini M, Caraceni A, De Conno F, Naldi FA. Validation study of the WHO method for cancer pain relief. Cancer.

Vimort J. (1987). Atención Espiritual en Cuidados Paliativos. Le Centurion; Madrid: Paulinas; Disponible en:  
[http://es.wikipedia.org/wiki/Cuidados\\_paliativos](http://es.wikipedia.org/wiki/Cuidados_paliativos)

Yagüe S y Javier M (2011). Bioética y cuidados paliativos desde una perspectiva enfermera Biblioteca Las Casas.

Who. (1990) Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series. Geneva: WHO.