

CUIDADOS PALIATIVOS

Clara Elisa Reyes Piñeros - Psicooncología
Marleny Aristizábal - Enfermera
Fundación Valle del Lili



Tanto en naciones desarrolladas como en las en vía de desarrollo, la gente vive y muere con dolor no tratado, síntomas físicos no controlados, problemas psicosociales y espirituales no resueltos, con miedo y soledad.

52 millones de personas mueren cada año. Se estima que buen número que supera los 10 millones mueren con sufrimiento sin alivio. Por lo menos 5 millones mueren con cáncer, otro tanto mueren de sida y otras enfermedades que pueden beneficiarse del “Cuidado Paliativo”.

Las declaraciones de la Organización Mundial de la Salud (1990) y de Barcelona (1996) solicitan que el Cuidado Médico Paliativo sea incluido en los servicios de salud de todos los países.

Con base en lo anterior “The Board of Advisers of the Palliative Care Foundation de Canadá” describe “Cuidado Paliativo” como el “cuidado activo y compasivo, del paciente terminal, cuando su enfermedad no responde al tratamiento tradicional que busca la curación o la prolongación de la vida y cuando lo más importante es el control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales”.

Dr. Arnoldo Bromet
Especialista Medicina Familiar
Jefe Programa Cuidado Paliativo
Fundación Valle del Lili

EDITORIAL

Existe desde la antigüedad la aplicación de un concepto básico de “Cuidado Paliativo” practicado en forma rudimentaria por el Emperador Asoka (238 d.C.) quien estableció en Varanasi (India) refugios para peregrinos que acudían allí para un buen morir y posteriormente arrojar sus cenizas al río Ganges, se inicia así, la idea de “hospicio” como concepto que se va desvaneciendo con la aparición de los hospitales modernos con funciones específicas de curar la enfermedad y prevenir la muerte.

En el año 1967 la doctora Cicely Saunders en Londres retoma este antiguo concepto de “hospicio” fundando el Saint Christopher Hospice logrando con ello extender esta forma de pensar por el mundo. En Colombia se implementa el Cuidado Paliativo en la década de los ochenta tomando un efectivo impulso en los últimos cinco años.

La Fundación Valle del Lili es una institución privada sin ánimo de lucro que pertenece a la comunidad; organizada para ofrecer servicios de salud de alta tecnología a todas las personas sin distinción de su condición socio-económica.

CUIDADOS PALIATIVOS

Tú importas por ser tú, tú importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo cuanto esté a nuestro alcance no sólo para ayudarte a morir en paz sino también a vivir hasta el día en que mueras”

Cicely Saunders

“Ya no hay nada que hacer”, “Nos hemos quedado sin opciones de tratamiento”. Son frases que generan un gran impacto emocional en una familia, acompañado de sentimientos de frustración e impotencia ante la realidad de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

Nada más alejado de la realidad que estas frases lapidarias, en la actualidad existen opciones que permiten manejar los síntomas que se van presentando en los pacientes y es aquí donde el paciente y la familia tienen mayor necesidad de la intervención. El acompañamiento de un equipo de cuidados paliativos se encargará de promover la calidad de vida del paciente y su familia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002), define los Cuidados Paliativos como el «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales».

Algunas de las enfermedades que se pueden beneficiar tempranamente de el manejo por el Equipo de Cuidados Paliativos son: Cáncer, SIDA, Enfermedades Neurológicas degenerativas (Alzheimer, Parkinson), Estados prolongados de postración por Traumas u otras enfermedades crónicas avanzadas.

Recibir un cuidado paliativo competente y humanitario no debe ser un privilegio, sino más bien un derecho de todo enfermo en esta situación.

Para la organización mundial de la salud (OMS), (1990) el tratamiento paliativo tiene como objetivo:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor físico y otros síntomas angustiosos.

- Integrar los aspectos psicológicos en el cuidado del paciente y la familia.
- Integrar el área espiritual en el tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Los principales síntomas que se deben manejar son:

- Dolor
- Náuseas y/o Vómito
- Estreñimiento
- Anorexia o Falta de apetito
- Delirium
- Disnea o Ahogo
- Deshidratación
- Depresión
- Ansiedad o Angustia
- Insomnio
- Cuidado paliativo pediátrico

Muchas de las reacciones emocionales que aparecen en esta fase de la enfermedad son normales, la ansiedad, la tristeza, la rabia, el miedo, la agresividad, el aislamiento, sentimientos de culpa; son generados por la situación que se está viviendo.

Se busca atender las necesidades del paciente, teniendo en cuenta como éste percibe su enfermedad, identificando sus ideas y sus sentimientos sobre el diagnóstico y los tratamientos y las expectativas que tiene sobre el grupo de cuidados paliativos.

Es de vital importancia el acompañamiento y soporte que el paciente y la familia puedan recibir durante este difícil proceso, con el respectivo apoyo integral, la familia puede llegar a manejar en casa los síntomas del paciente y pueden brindarle el confort necesario para una mejor calidad de vida y en su momento calidad de muerte, siempre protegiendo la dignidad humana.

Los tratamientos curativos y paliativos pueden realizarse al mismo tiempo, el uno no necesariamente excluye al otro, sino que se aplicará gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico (curativo), los objetivos terapéuticos (paliativos) van encaminados a la promoción del confort del enfermo y su familia.

Los cuidados paliativos van dirigidos a la unidad familiar, los lazos afectivos que unen a cualquier ser humano con su familia son intensos y difíciles de romper, por ello, cualquier problema que afecte a un miembro de la familia repercute, en mayor o menor intensidad, en todos los demás.

La enfermedad es uno de los problemas más graves que puede afectar a una persona, y se intensifica si esta enfermedad está en una situación avanzada.

El sufrimiento que provoca la enfermedad no sólo afecta al enfermo, también la familia sufre, y lo hace porque vive el dolor y la angustia de su ser querido enfermo, siente miedo de perder a esa persona, tiene más obligaciones de las habituales y se siente incomprendida y sola ante la situación.

Estos sentimientos son más intensos en el familiar que asume la mayor carga de los cuidados. Es habitual que en todas las familias haya una persona, que de forma natural o por acuerdo entre todos, asuma la mayor responsabilidad en los cuidados del enfermo. Esa persona se denomina cuidador principal y es la que corre mayor riesgo de presentar agotamiento tanto físico como emocional.

Por todo ello, los cuidados paliativos atienden no sólo las necesidades del enfermo y del cuidador principal, sino las de la unidad familiar en la que se incluyen otros miembros de la familia.

¿Quién es el cuidador principal?

- La persona que cuida a una persona enferma o con una discapacidad, tanto física como psíquica.
- Está dedicado a un paciente, con quien tiene una conexión personal estrecha, y generalmente lo cuida fuera del hospital, en casa.

¿Cuándo comienza el papel del cuidador?

- Comienza cuando la enfermedad impide que la persona realice las actividades básicas cotidianas.
- El cuidador se encarga de una amplia variedad de tareas y por extensión se convierte en parte del equipo de tratamiento del paciente.

¿Qué miedos enfrentan los cuidadores?

- Miedo a los problemas financieros relacionados con el cuidado de un ser querido.
- Miedo a fracasar como cuidador, a que no podrá hacer todo lo que se necesita hacer.
- Miedo a ser débil e incapaz de lidiar con el estrés adicional.
- Miedo a tener que ver sufrir a un ser querido, hay sentimientos de desesperanza asociados con la falta de control.
- Miedo a sentir emociones que “debería ocultar” como frustración, enojo, resentimiento.
- Miedo a tomar la decisión equivocada.

No ignore su salud. Emocional y físicamente, el papel de cuidador es extremadamente demandante y puede convertirse en un compromiso de tiempo completo. Como cuidador, es importante que cuide de su salud para que pueda continuar con su papel.

Actitudes positivas del cuidador

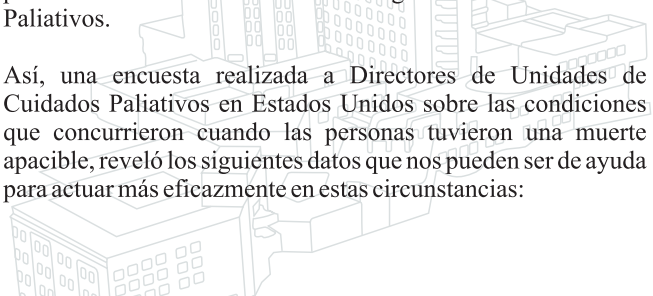
1. Descanse cada día lo suficiente. Si usted se enferma las cosas se pondrán peor.
2. Evite el alcohol para animarse.
3. Haga todo lo que pueda para conservar su propia salud. Vaya al médico periódicamente.
4. No se aisle. A pesar de todo, continúe saliendo con sus amigos, es necesario también hacer nuevas amistades.
5. Procure mantener alguna de las actividades que siempre le han divertido: ir al cine, pasear, pintar, bordar, hacer crucigramas ...
6. La risa, el amor y la alegría son fundamentales para su bienestar y para su vida con el enfermo. Una persona serena irradia armonía y si ríe relajará el ambiente. El enfermo vivirá mejor con su alegría.
7. Procúrese un tiempo semanal para usted, busque a alguien que cuide del enfermo y tome vacaciones, verá las cosas con mayor serenidad si ha descansado.

Los cuidados paliativos comprenden un abordaje en equipo para el control de los síntomas, el respeto y ayuda a la familia en los diversos problemas emocionales, sociales y ambientales, la preparación para la muerte y el seguimiento posterior de los que están en duelo. Se puede hacer mucho por cambiar el sentimiento de desesperanza y ayudar al paciente y sus familiares a través de un abordaje realista y humano.

Cuando hay claridad en el paciente sobre el diagnóstico y pronóstico se facilita la comunicación a nivel familiar, se pueden expresar sentimientos y temores abiertamente, ayudando al paciente a vivir adaptativamente el proceso de su enfermedad.

Tristemente todavía 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”, pero esta situación va cambiando gracias a los Cuidados Paliativos.

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



Requisitos para tener una muerte apacible

| | |
|--|--------|
| Tener cerca a 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 % |

Para el filósofo López Aranguren, 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". Las múltiples necesidades de un paciente en una fase avanzada de su enfermedad pueden satisfacerse en buena medida si se respeta su especial protagonismo, si se le proporciona un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas, si 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. En este trabajo, todos somos y podemos ser útiles.

El proceso de la enfermedad en fase 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 de supervivencia del enfermo.

Esta perspectiva entiende a la persona en el contexto que le rodea y con el grado de soporte familiar con el que cuenta, buscando a

través de una buena comunicación, conocer cuáles son sus deseos, prioridades y su posible participación en el tratamiento.

Lo que se debe aprender en familia

Jorge A. Gómez Calle. MD

- Que los momentos finales son la última oportunidad para compartir cariño y afecto con el enfermo.
- A aceptar los progresivos síntomas del paciente. Se le debe permitir estar enfermo.
- A redistribuir las funciones y tareas que el paciente tenía.
- A cuidar del paciente, respondiendo por sus necesidades físicas y emocionales, proporcionándole todo el tiempo y compañía que requiera, bajo la premisa de la terapia de oídos, hombro y abrazo (oídos para escucharte, hombros para ser tu apoyo y abrazo para manifestarte cuánto te amo).
- A repartirse las responsabilidades del cuidado del paciente y las tareas del funcionamiento familiar de manera equitativa.
- Aceptar que se puede llegar a necesitar de una persona ajena a la familia para el cuidado.
- Aceptar las relaciones del paciente con el equipo de cuidados paliativos.
- Aceptar que puede existir un interlocutor diferente a un miembro familiar.
- A mantener relaciones con el mundo externo.
- A que muchos "amigos" los abandonen debido a la ansiedad que les provoca la situación del dolor y muerte como los sentimientos de impotencia y frustración.
- Despedirse del paciente y darle el permiso de morir (no vibrar en el apego).

Para mayor información comunicarse a las extensiones 7747 – 7731 – 7741 con el Programa Integral de Cuidados Paliativos FVL.

Comité Editorial:

- | | | | |
|-------------------------|-------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| • Dr. Martín Wartenberg | • Dr. Paulo José Llinás | • Dra. Marisol Badiel | • Dra. Sonia Jiménez Suárez |
| • Dra. Yuri Takeuchi | • Dr. Jaime Orrego | • Dr. Carlos Alberto Cañas | • Dra. Karen Feriz |
| • Dra. Diana Prieto | • Dr. Jorge Madriñán | • Dr. Carlos Serrano Reyes | • Enfermera Ma. Elena Mosquera |
| • Dr. Pablo Barreto | | | |

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas. Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Valle del Lili - Cr. 98 # 18-49 - Tel.: 331 9090 - Fax: 331 7499 - Santiago de Cali
e-mail: cartadelasalud@fcvl.org

Esta publicación de 30.000 ejemplares, es cortesía de



EL PAIS
El Diario de nuestra gente

 **FUNDACIÓN VALLE DEL LILI**
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad

 **FUNDACION AYUDEMOS**
ALICE ECHAVARRIA DE GARCES