

# Cuidados paliativos



MÉXICO

Autores: Gloria Domínguez Castillejos y J. Rafael Arias Olvera, médicos paliativistas adscritos a la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología.

**L**os cuidados paliativos se definen como la atención activa, global e integral de las personas (y sus familias) que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable. Sus objetivos básicos son el control del dolor y los demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su núcleo familiar, así como su bienestar y calidad de vida. Los elementos fundamentales que implican la necesidad de cuidados paliativos son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Existencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

## Bases de la terapéutica

1. Una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar; esta última es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo y adquiere una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo deben prevalecer en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. La concepción terapéutica activa implica una actitud rehabilitado- ➔

## Referencias bibliográficas

1. Viguria Arrieta J, Rocafort Gil J. Bases fundamentales de los cuidados paliativos. En: López Imedio E. *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid, Interamericana 1998:13-17.
2. Klastersky J. Supportive care: what for? *Top Sup Care Oncol*, 1995;2:1-2.
3. Gómez Batiste AX, Tuca A, Moreno A, Mena M. Principios generales del control de síntomas en enfermos con cáncer avanzado y terminal. En: López Imedio E. *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid, Interamericana 1998:19-23.
4. Doyle D. Have we looked beyond the physical and psychosocial? *J Pain Symptom Manage*, 1992;7:302-11.
5. Sanz OJ. Medicina paliativa diez años después. *Medicina Paliativa*, 1995;2:33-34.
6. *Cancer pain relief and palliative care*. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organization, 1990.



Foto: stockchange

ra y activa que ayude a superar el *no hay nada más que hacer*. Esta frase está muy lejos de la realidad y demuestra un desconocimiento y una actitud negativa ante tal situación.

5. El ambiente es un factor determinante. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de los síntomas.

La calidad de vida y el confort de las personas antes de su muerte pueden ser mejorados mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos son: control de síntomas, apoyo emocional, comunicación, cambios en la organización y un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud que trabajen en conjunto para minimizar todos los signos y síntomas que presente el paciente.

### **Principios generales de la organización de los cuidados paliativos**

En el sistema de salud es fundamental contar con pisos destinados para la atención de los enfermos terminales y con entrenamiento absoluto de todo el personal involucrado. La atención de estos pacientes requiere una gran flexibilidad y permeabilidad del

sistema de salud dados los cambios rápidos que existen en sus situaciones y demandas. Así mismo, resulta crucial la sectorización y la conexión de los distintos recursos implicados para promover una atención continuada y de calidad, en la que cada una de las áreas pueda dar una respuesta correcta. Las necesidades y los deseos del enfermo y familiares serán los que definan el lugar de atención. Para mejorar la atención de los pacientes terminales se deben combinar las medidas de desarrollo de recursos específicos con otros de optimización en los recursos ya existentes, que no son antagónicos y deben aplicarse de forma gradual y sincrónica.

Las actividades que forman parte de los cuidados paliativos son: atención hospitalaria, atención domiciliaria, consulta externa, hospital de día, atención del duelo de la familia, reuniones interdisciplinarias, docencia, investigación y evaluación. Por otro lado, entre los componentes de un equipo de cuidados paliativos se encuentran los médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos o psiquiatras de enlace, fisioterapeutas y terapeutas ocupa-

cionales. Todos estos trabajadores de la salud deben contar con una formación específica en cuidados paliativos y desenvolverse en una estructura física que permita el confort de los enfermos, la presencia permanente de la familia y el trabajo cómodo del equipo. La estancia media habitual de los pacientes es inferior a un mes.

Los hospitales de día pueden ser útiles para atender a enfermos terminales tanto en aspectos del control de síntomas como de soporte y relación, o bien, para desarrollar aspectos ocupacionales y de promoción de autonomía.

### **Visita domiciliaria**

Desde 1989, la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de Cancerología realizaba visitas domiciliarias con el fin de dar seguimiento al tratamiento del paciente bajo el protocolo clínico de morfina oral para controlar el dolor por cáncer. Debido a la demanda que los enfermos hicieron patente a las trabajadoras sociales, se incorporó esporádicamente a las visitas un médico que atendía los problemas clínicos del uso de la morfina.

Conforme el paciente se acercaba a la muerte, los síntomas no dolorosos se hacían presentes y requerían la atención multidisciplinaria, de modo que hacia 1991 la atención domiciliaria estuvo a cargo de un equipo multidisciplinario que acudía a los hogares para atender integralmente al enfermo de cáncer avanzado.

Estas visitas brindaban al paciente y a su familia un apoyo interdisciplinario, pues participaban trabajadores de la salud de diferentes áreas para mejorar la calidad de vida de quienes por algún tipo de padecimiento (oncológico o no oncológico) ya no podían acudir al área de hospital. El equipo de trabajo es antes que nada una suma de personas organizadas con división de tareas, basada en la confianza y la exigencia, que se esfuerza por lograr un objetivo en común. Está integrado por el médico, enfermera, psicóloga y/o psiquiatra de

enlace, asesor espiritual (dependiendo de la religión del paciente), voluntariado y trabajador social.

### **Criterios para ingresar a un paciente**

- Que sean pacientes que desean morir en casa.
- Que sean pacientes de la ciudad en donde se tiene la unidad y área metropolitana a los cuales se puede visitar constantemente.
- Que tengan un daño colateral y un modo de comunicación.
- Que cuenten con evaluación médica previa (no de primera vez).
- Que sean pacientes con expedientes clínicos previos.
- Que sean enfermos físicamente comprometidos por la deambulación, debilidad extrema, problemas neurológicos o cáncer avanzado progresivo.
- Que en la primera visita un familiar sea el guía para llegar a tiempo a la cita.
- Que se pague la visita como consulta normal.
- Que el material empleado sea solicitado antes de la visita y que aquello que se consuma sea repuesto.
- Queda prohibido hacer visitas a título personal, sin aviso al equipo, o hacer paradas para realizar pagos, compras o diligencias particulares.
- Que la visita domiciliaria no sea mayor de una hora.

### **Limitaciones de la atención domiciliaria**

- Ausencia de un familiar responsable.
- Existencia de síntomas rebeldes no controlados.
- Necesidad de tratamiento paliativo específico (invasivo).
- Existencia de un ambiente estresante (paciente abandonado o convivencia en hacinamiento).
- Presencia de agotamiento.
- Salida de un catéter o sonda, retraso en el paso de un medicamento en infusión.
- Urgencias oncológicas.

### **¿Qué hacer en la primera visita?**

- Tratar al paciente con mucho tacto (confianza entre el equipo y la familia). ➔

- Asegurarse de que no falten el médico, la enfermera y alguna persona de trabajo social.
- Elaborar una historia clínica completa que incluya un seguimiento continuo.
- Considerar las necesidades espirituales del enfermo, siempre respetando su libertad de elección (papel de los tanatólogos).
- Brindar instrucción y educación sanitaria a la familia por parte del médico y, sobre todo, de la enfermera.
- Proporcionar una atención integral.
- Trazar los objetivos en conjunto (familia, paciente y equipo). No existen *estrellas* en el equipo, todas las disciplinas son iguales.

### Visitas sucesivas

- Deberán ser programadas, si no surge una urgencia, bajo la calendarización y el estado en el que se encuentre el enfermo.
- Si el paciente tiene una urgencia oncológica, se enviará una ambulancia para ser hospitalizado.
- Si el enfermo presenta gravedad en última fase, se enviará al equipo de guardia para su asistencia.
- Quedan a disposición del paciente y su familia los teléfonos del área para que se comuniquen las 24 horas del día en caso de duda o para obtener información acerca del enfermo.

### Encarnizamiento terapéutico

Con el avance de la ciencia, la tecnología ha invadido a la medicina de tal forma que pocas veces se medita sobre la correcta aplicación de la misma, en la que sin duda estamos de acuerdo, pero cuando el paciente presenta una enfermedad terminal, más allá de una ayuda, la intervención médica podría convertirse en encarnizamiento terapéutico, lo cual es la prolongación de la agonía en condiciones poco humanas. Es pertinente tomar en cuenta la calidad de vida que quiere nuestro enfermo para su irremediable final y respetarla en absoluto como un derecho. En nuestros días, el profesional de la salud debe valorar en qué etapa se encuentra su paciente y si realmente puede propiciar una mejoría al tomar algún tipo de medida heroica o la famosa hospitalización en unidades de terapia intensiva.

### Derechos del enfermo terminal

- Tengo derecho a ser tratado como ser humano hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho de mantener una esperanza cualquiera que ésta sea.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.
- Tengo el derecho de ser libre de dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo el derecho a no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar alguna santificación ayudándome a enfrentar la muerte.
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte. **DOLOR**