

Cuidados paliativos: curar... cuidar

Fanny Patricia Benavides Acosta

Docente del Programa de Enfermería
Universidad Mariana

Camila Rodríguez Solarte

Dayana Maricel Zambrano Titistar

Janneth Ximena Melo Benavides

Jhonny Esteban Rosero Moncayo

Juliana Chaves Salas

Lesly Alexandra Rosero Guerrero

Lusanyela Álvarez Burbano

Luz Marcela Benavides Mora

Mayra Alejandra Oliva Grijalba

Melissa Sirley Benavides Enriquez

Rosa Stefania Ojeda Muñoz

Yandra Yuleni Ordoñez Ortega

Yulieth Katheryne Yela Celis

Estudiantes del Programa de Enfermería

Universidad Mariana

Primera Cohorte Profundización Oncología y Cuidados Paliativo



Figura 1. Docente Fanny Benavides y estudiantes del programa de Enfermería, Universidad Mariana.

Las enfermedades crónicas no transmisibles, como las cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes, son responsables de un 82 % de las muertes por año, en edades de 70 años. Los cuidados paliativos generan un cambio en la atención de los enfermos en estados terminales o con enfermedades crónicas, además, permiten un cuidado de enfermería y médico con atención integral, desde aspectos físicos, emocionales y sociales, ayudan a enfrentar los múltiples aspectos de la atención de pacientes que sufren una enfermedad grave, ya que se enfocan en el alivio del dolor y otros síntomas de una enfermedad crónica para mantener la calidad de vida de los pacientes y sus familiares cuidadores.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (como se citó en Sepúlveda, s.f.), define los cuidados paliativos (CP) 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 y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (p. 397).

Cuando el paciente es informado por parte del personal de salud, que padece una enfermedad de tipo terminal, degenerativa, irreversible o crónica, todo lo que a ella concierne se debe dar de forma clara y el médico también dará a conocer la voluntad anticipada, como derecho del paciente que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y legales; podrá elegir sobre su salud, su cuerpo y su vida, en caso que con la progresión de la enfermedad, en un futuro él no pueda hacer uso de este ejercicio por estar inconsciente o en estado de coma.

Asimismo, el personal de salud debe enfatizar y hacer entender a la familia sobre dar al enfermo una muerte digna, para que cuando se logre un acuerdo entre las dos partes sobre la decisión que el paciente tome, éste se sienta más tranquilo, ya que la familia, mediante el acompañamiento y cariño que le brinden, propiciarán un entorno que favorecerá el curso de la enfermedad, posterior a ello, esto servirá para que con el fallecimiento del paciente, la familia afronte de la mejor manera el duelo y el pariente descanse en paz (Pino, 2009).

El 90 % del último año de vida de los pacientes con cáncer transcurre en el hogar y éste es el lugar preferido para el cuidado en una situación terminal hasta por un 50-5 % de las personas, particularmente cuando están sanas, porque consideran que su domicilio les podría aportar más seguridad de un contacto continuado con lo que ha sido y es parte de sus vidas, les haría sentir que son todavía las personas de siempre (...). Algunos familiares opinan que la casa es menos agresiva para los pacientes y los familiares; tener en el hogar a la persona enferma les facilita estar más tiempo con ella y les es más cómodo, ya que visitarle en el hospital puede, en ocasiones, producir grandes esfuerzos, estrés, cansancio, entre otros (Astudillo y Mendinueta, s.f.).

En la baja edad media en el siglo XIV se impone un tipo de muerte conocida como la muerte de sí mismo, la ideología cristiana va a variar, así como la idea de inmortalidad, juicio final y resurrección de los muertos. Comienza a adquirir fuerza la creencia en la existencia del Purgatorio (...). A partir del siglo XIX la preocupación por la muerte propia es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada "muerte del otro" (Pino, 2009, p. 247).

"Hoy morimos más limpios, pero más solos", señala Norbert Elias en *La soledad de los moribundos* (Galán, 2017, s.p.). La muerte

genera controversia por los diferentes significados que las culturas del mundo le otorgan, sin embargo, “hoy en día vivimos más tiempo, pero con más enfermedades” (Galán, 2017, s.p.), esto gracias a la tecnología y avance de la medicina, los pacientes son rodeados de equipos y medicamentos que confunden a veces con cuidados innecesarios, que prolongan sufrimiento e impotencia a la realidad de quien vive la enfermedad. La buena muerte es morir en el hogar, con mínimo dolor, acompañado de sus seres queridos, con el fin de tener la oportunidad de despedirse, perdonar y ser perdonado, el paciente no requiere medidas clínicas heroicas que causan dolor; por esta razón los profesionales de la salud deben romper ese silencio cómplice, al brindar información real de la etapa final de la vida del paciente, tanto a él, como a su familia (Galán, 2017).

“Con la I guerra mundial comienza un proceso llamado “muerte prohibida”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo la muerte es eliminada del lenguaje, arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso” (Del Río y Palma, 2007, p. 16). El hombre posmoderno rige “un estilo de muerte prohibida, oculta, escamoteada; se reprueban las manifestaciones de duelo y los lutos van desapareciendo a medida que se pone la esperanza en que el progreso de la ciencia “cure” a la especie de todo mal” (Pino, 2009, p. 247) y la tendencia actual de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, así como reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte, esto demuestra que como sociedad hemos perdido la manera de hacer frente y asumir nuestra mortalidad y la de los demás.

“El ‘milagro’ de la medicina moderna y la ciencia han logrado prolongar la vida y mejorar el estado de salud, por este mismo hecho han creado la ilusión de que la muerte puede ser diferida indefinidamente” (Pino, 2009, p. 248). Todos en algún momento hemos perdido a un ser querido, en ese momento la nostalgia, la tristeza, el sufrimiento nos embarga y preguntamos a Dios ¿por qué a nosotros? suplicando que se devuelva el tiempo; ante este dolor tan grande la sociedad, hoy en día ha colocado todas sus esperanzas en los avances de la ciencia y la medicina, ya que gracias a los nuevos descubrimientos se han logrado salvar muchas vidas y postergar el tan temible final.

Cabe mencionar que en épocas anteriores se hablaba de un lugar denominado *Hospice*, definido en muchos países como “espacio diseñado para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como para toda la familia, cuando los enfermos llegan a la fase avanzada de su enfermedad terminal” (Montes, 2006, p. 3).

En los hospices se practica los cuidados paliativos, estos no alargan la vida, tampoco la aceleran, simplemente la atención del paciente se realizará con personal especializado, que tratará no solo de cubrir las necesidades de salud; también se ocuparán de la problemática espiritual y psicológica por la que atraviesan el paciente y su familia (Montes, 2006).

Una de las pioneras en cuidados paliativos fue Cicely Saunders (22 de junio de 1918-14 de julio de 2005), ella fue una enfermera anglicana inglesa, trabajadora social, médica y escritora, involucrada en muchas universidades internacionales, así como también con estudios de política, filosofía y economía. Dedicada a su profesión de enfermería que lastimosamente abandono por cuestiones de salud; aun así, siguió trabajando por la gente como trabajadora social, hasta que conoció a David Tasma un paciente con una enfermedad inoperable, que posteriormente se convertirá en su gran amor. Él la motivo a encontrar un lugar para personas que necesitaran de cuidados paliativos y por ende con personas entrenadas para cubrir todas esas necesidades; es así como nace el *St. Christopher's Hospice*, Fundación Cristiana, que cuenta con personal y equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna.

En las últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad. Consecuentemente, y en relación a la mejoría en el control de las enfermedades infecciosas, la creciente urbanización, la industrialización y los cambios en los estilos de vida, se ha producido un aumento en las expectativas de vida de la población, resultando en un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la sociedad y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles (Del Río y Palma, 2007).

De esta manera, una necesidad urgente de nuestros tiempos es la de hacer frente a un número creciente de adultos de edades avanzadas, que padecen y morirán de enfermedades crónicas las que, son asociadas a un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para sus seres queridos. (p. 19).

El significado de la muerte para el hombre a lo largo de la historia de Occidente, no ha sido siempre la misma; se puede diferenciar dos momentos distintos en la forma de entenderla y vivirla, así: uno, previo a su institucionalización hospitalaria, en donde la muerte no provocaba miedo porque se aceptaba como parte de la vida, además que se desarrollaba en el domicilio familiar, lo cual permitía que hasta los niños estuvieran presentes en este proceso vital; y otro, posterior al desarrollo de las primeras estructuras hospitalarias (aproximadamente a mediados del siglo XX), momento en el que el hospital se convierte en el lugar reservado para morir. De esta manera, el médico pasa a asumir un papel importante, pues los pacientes ya no están en manos de Dios, sino en las suyas (Del Río y Palma, 2007).

Por otra parte, es importante mencionar a Elisabeth Kubler-Ross una suizo-estadounidense, nació el 8 de julio de 1926 y falleció el 24 de agosto del 2004 con 78 años de edad, fue psiquiatra y escritora reconocida sobre temas, como la muerte, cuidados paliativos y personas cercanas a la muerte. Se convirtió en pionera sobre conocer las emociones de las

personas que van a morir y realizar cuidados paliativos para ellas. Además, Kubler identificó cinco fases del duelo NINDA: la primera, la negación; la segunda, la ira; la tercera, la negociación; la cuarta, la depresión, y la quinta, la aceptación; sin embargo, refiere que no todos pasan por las cinco fases del duelo y tampoco en ese mismo orden, pero que al menos por una fase se debe pasar (Payás, 2004).

Así mismo, el Dr. Balfour Mount (1939, Ottawa Canadá) pionero de los cuidados paliativos en Canadá, inició su investigación en enero de 1973, la cual surgió gracias a una junta médica dentro del Royal Victoria Hospital Montreal, donde se expuso el libro de Elizabeth Kubler Ross sobre la muerte y los moribundos; a partir de ello, el Dr Mount se da cuenta que no sabe qué es muerte y qué es morir; por ello, decide investigar si los problemas expuestos dentro del libro se presentan dentro del hospital donde trabaja como médico Cirujano Urólogo Oncólogo. Por consiguiente, escoge dos de sus mejores alumnos y lleva acabo el desarrollo de la investigación, recolecta información sobre los cuidados recibidos dentro de la unidad de oncología del Royal Vitoria, donde obtuvo dramáticas narrativas sobre el sufrimiento innecesario de pacientes con enfermedad terminal y el sufrimiento de sus familiares; con el análisis de todas estas narrativas, el Dr Mount evidencia que el cuidado al final de la vida dentro de Royal Victoria no es bueno y no es un lugar adecuado para morir; por lo que decide visitar el *St Christopher's* un hospicio en Londres, donde observa que dentro de este hospicio se presta un cuidado holístico, el cual piensa en implantar dentro del Royal Victoria Hospital Montreal.

Después de su llegada a Canadá, el Dr Mount decide iniciar un proyecto sobre la creación de una unidad donde se preste un cuidado holístico dentro del Royal Victoria, la cual decidió llamar *unidad de cuidado paliativo*, relacionado con su palabra de paliar (mejorar la calidad de algo). Su mayor logro fue en el año de 1976, cuando reconoce esta unidad de cuidado paliativo como característica del Hospital Montreal.

La OMS promueve el desarrollo de los cuidados paliativos desde el inicio de los años ochenta. Inicialmente se vincularon sólo al cuidado de pacientes de cáncer, particularmente durante la fase terminal. Con el tiempo el concepto fue evolucionando y actualmente comprende, no solo a pacientes oncológicos, sino también a todos aquellos que sufren enfermedades o dolencias potencialmente mortales (Sepúlveda, s.f.).

Teniendo en cuenta el aumento progresivo de enfermedades crónicas, avanzadas y/o terminales, son necesarias la formación y capacitación en cuidados a personas con necesidades de cuidados paliativos, además de contar con el talento humano formado específicamente en este conocimiento, por ende, se exige tener programas académicos que brinden formación en dolor y cuidados paliativos en su currículo.

Referencias

- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (s.f.) ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? Recuperado de <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-DONDE-ATENDER-AL-ENFERMO-EN-CASA-O-EN-EL-HOSPITAL-Astudillo-Mendinueta.pdf>
- Del Río, I. y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina*, 32(1), 16-22. Recuperado de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Galán, A. (2017). La Buena Muerte. Recuperado de <http://uvsalud.univalle.edu.co/comunicandosalud/wp-content/uploads/2017/05/10.05.17-Opini%C3%B3n.-La-buena-muerte.pdf>.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: The Macmillan Company.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2007). *On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner.
- Montes, G. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista digital universitaria*, 7(4), 1-9. Recuperado de http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf
- Payás, A. (2004). Elisabeth Kumbler-Ross. *Psico oncología*, 1 (2-3), 287-288. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404120287A/16295>.
- Pino, C. (2009). Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *Revista de los estudiantes de medicina de la Universidad Industrial de Santander*, 22, 246-251. Recuperado de <file:///C:/Users/UMARIANA/Downloads/801-Texto%20del%20art%C3%ADculo-2421-2-10-20170922.pdf>
- Sepúlveda, C. (s.f.). Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo. Recuperado de <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LA-OMS-Y-LOS-CP-EN-PAISES-EN-DESARROLLO.pdf>