

**TRABAJO SOCIAL Y GC**

**9° CUATRIMESTRE GRUPO "B"**

**DOMINGOS**

**TRABAJO SOCIAL**

**PROF. CORDERO GORDILLO MARIA DEL CARMEN**

**ALUMNO (A): VERA RODRIGUEZ ALONDRA GPE**

**COMITÁN DE DOMINGUEZ CHIAPAS**



## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradezco a Dios por permitirme día a día tener sabiduría para llevar la licenciatura, porque nunca me ha dejado sola, pero más agradezco que me dio una mamá maravillosa, quien desde el principio de la carrera me ha apoyado, hemos luchado por cumplir esta gran meta, y no rendirnos en ningún momento, me siento muy orgullosa de mi mamá Noemí, al no dejarme sola en esta etapa muy importante de mi vida. Agradezco también a mi abuela Flor quien ha sido como mi segunda mamá porque también gracias a ella estoy en la recta final de la carrera, porque desde pequeña ha cuidado de mí, y siempre estuve pendiente de mis estudios, al igual que mi hermanita Iris el apoyo que me dio cuando necesitaba estudiar, cuando necesitaba que me apoyara siempre estuvo, ahora es a mi quien me toca apoyarla en el momento que necesite y en el que no, también. Son las personas más especiales de mi vida, a quien sinceramente agradezco tanto por no dejarme sola, siempre estar ahí conmigo en cada etapa de mi vida, y en especial en esta, en la de concluir la carrera de Trabajo social, tengo a otra persona muy importante y especial para mí, mi papá Jacob, quien gracias a él también estoy acá a punto de terminar la licenciatura, que aunque no lo tenga cerca de mí, sé que él se siente orgullo de lo que estoy logrando. A mis maestros por enseñarme todo aquel conocimiento que llevare acabo, por apoyarme y no estar para mí cuando tenía alguna duda o cuando necesitaba más conocimiento de la materia. Gracias por confiar en mí, porque sé que voy a llegar a lograr algo grande, que, aunque me falta la experiencia de la vida, lograre lo que tanto he dicho y anhelado en mí.

## INDICE

AGRADECIMIENTOS .....	3
INTRODUCCION .....	5
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	6
<b>1.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>8</b>
<b>1.3 OBJETIVO GENERAL .....</b>	<b>9</b>
<b>1.3 OBJETIVOS ESPECIFICOS .....</b>	<b>9</b>
<b>1.4 JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>10</b>
<b>1.5 HIPOTESIS.....</b>	<b>12</b>

## **CAPITULO I**

### **INTRODUCCION**

Se implementarán temas muy importantes acerca de donde se analicen los puntos más interesantes respecto a los cuidados paliativos en el adulto mayor de la casa hogar sagrado corazón de Jesús de Comitán, Chiapas. Así que a toda aquella persona que guste informarse más acerca de este interesante tema podría checar algunos puntos que llevare acabo, recordando que los cuidados paliativos en el adulto mayor es extenso, pero nos enfocaremos más aquellos que no tienen ningún apoyo de la familia o conocidos, y como es que ellos salen adelante o tiene apoyo de nadie, de igual manera el cuidado que tiene que tener las personas que estén cuidado de una persona con estas características, porque no es solo por cuidar, todo tiene un proceso y una forma de cómo realizarlo, por lo que nuestros adultos mayores con alguna enfermedad son nuestro principal objetivo para toda aquella información que estaremos investigando, el propósito que tiene es conocer más allá de lo que nosotros sabemos por el momento, porque la mayoría de las personas no tiene o no tienen conocimiento respecto a esto, y ocasionan problemas graves hacia los que están a su alrededor. Es por eso, que toda esta información que dejare sea de muy útil.

## 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidados paliativos en el adulto mayor es un problema social en donde la persona que está pasando, pero esto afecta a los que están a su alrededor en este caso familiares. Incluyendo más a los hijos. Además, que el adulto mayor debe de obtener los cuidados correspondientes cuando pasa por esta etapa, pero en si no es el único problema que se pueda encontrar las condiciones socioeconómicas son de mucha importancia en la vida de las personas, ya que al no contar con los recursos necesarios para los medicamentos o el cuidado que cada enfermedad tiene, esta parte les perjudica demasiado. Es decir, podrían llegar a causar la muerte, por no contar con lo necesario en sus cuidados. Algunos adultos mayores no cuentan con ningún apoyo social de parte del gobierno, y afecta mucho, ya que al igual al contar con este recurso de apoyo se les hace muy difícil poder tener lo necesario, y esto no ocurre con solo tres personas, incluso son demasiados adultos mayores que pasan por esto y de verdad que es un problema muy grave en la sociedad en la que estamos. Tengamos en cuenta que cada enfermedad no cuesta lo mismo ni mucho menos tiene el mismo tratamiento, algunos pueden ser un poco económicos y otros muy caros o tienen los cuidados iguales. El problema del dinero es el rango número que tenemos en nuestra lista, porque en si el no tener el recurso monetario necesario detiene mucho el proceso que se llegue a realizar. Hablar sobre el abandono del adulto mayor es un punto muy interesante es uno también de los problemas que suceden, se dice que los familiares los abandonan porque no tienen el tiempo suficiente para poder cuidarlos, los dejan a su suerte o

simplemente llegan a dejarlos en un asilo de ancianos, al dejarlos ahí la mayoría de los parientes se olvidan por completo de la responsabilidad que aún tienen. Un problema que también debemos tener en cuenta es la información respecto a que son los cuidados paliativos en el adulto mayor, porque es cierto la mayoría de la población desconoce de qué trata esto, y al no tener conocimiento de este tema, no saben cómo saber realizar las cosas con sus familiares. Deben de tener toda información importante respecto a que trata esta parte de cuidados paliativos en el adulto mayor, para que en cada proceso que se lleve a cabo, se llevara de forma adecuada. En si estos son los problemas principales más vistos que hay en nuestra sociedad, lo que se ve día a día, como he dicho no solo son pocos adultos mayores que pasan por estos problemas, si no son muchos que dependen de mucha ayuda humanitaria recordando que ellos ya no dependen de sí solos, si no necesitan de alguien más para la mayor parte de las cosas que realizan.

## 1.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1- ¿Por qué el adulto mayor es abandonado cuando tiene una enfermedad?

2- ¿Cómo interviene el Trabajador Social en el asilo de ancianos?

3- ¿Cuál es la causa por la que la población no tiene conocimiento respecto a los cuidados paliativos en el adulto mayor?

4- ¿Cuánto es el promedio de adultos mayores que necesitan cuidados paliativos en el asilo ancianos Sangrados Corazón de Jesús, de Comitán, Chiapas?

5- ¿Qué son y cuáles son los cuidados paliativos?

### **1.3 OBJETIVO GENERAL**

1. \*Explicar cómo el Trabajador Social interviene en el asilo de ancianos.

### **1.3 OBJETIVOS ESPECIFICOS**

1. \*Determinar porque el adulto mayor es abandonado cuando presentan alguna enfermedad.
2. \*Establecer la causa por la que la población no tiene conocimiento respecto a los cuidados paliativos en el adulto mayor.
3. \*Calcular el promedio de adultos mayores que necesitan cuidados paliativos en el asilo de ancianos Sangrado Corazón de Jesús, de Comitán Chiapas.
4. \*Definir que son y cuáles son los cuidados paliativos.

## 1.4 JUSTIFICACIÓN

Estudiar esta parte de los cuidados paliativos en el adulto mayor es de mucha importancia para las personas que les sucede esto con sus familiares e incluso es importante aquella comunidad de personas que, aunque no tengan familiares con enfermedades les da por conocer el todo el tema al respecto. Trabajo social es una carrera que tiene mucho que ver con la intervención del adulto mayor, en este caso en los cuidados paliativos, al poder laborar en un asilo de ancianos o en un centro de salud debe de obtener el conocimiento básico de todo esto, para poder apoyar al individuo que lo necesite, pero en este caso en los adultos mayores. Esta investigación es muy interesante en varios sentidos, porque los cuidados paliativos le dan a la población adulta, que claro los adultos mayores en la comunidad que más cuidados ya que sabemos la mayoría no se puede cuidar por sí misma y siempre necesita de alguien más que haga sus cosas por ellos, es más si tiene una enfermedad es menos imposible que ellos realicen sus actividades como debe de ser. La mayoría de las personas desconoce de qué trata los cuidados paliativos en el adulto mayor, aun teniendo una tecnología buena, desconocen de que trata, además que realizar esta investigación en un asilo de ancianos va hacer demasiado importante, porque se desconoce como son los cuidados dentro de la estancia, dentro de toda la investigación los beneficiados serían los adultos mayores y sobre todo las personas que cuidan de ellos, ya que tendrían más información respecto a todo el tema, así se les haría

menos pesado el trabajo que realicen. En este caso los beneficiados en sí, sería los adultos mayores del asilo de ancianos Sagrado corazón de Jesús de Comitán, Chiapas. El tema es muy interesante para toda aquella comunidad que lo necesite y a los que no también, porque esto ayuda a muchos, y en todo caso a nuestros adultos mayores, porque cuidarían mucho mejor de ellos.

## **1.5 HIPOTESIS**

¿El adulto mayor con la enfermedad que mantiene es realmente beneficiado con el cuidado paliativo que se le realiza?

## CAPITULO II

### ORIGEN Y EVOLUCIÓN

#### 2.1 CUIDADOS PALIATIVOS EN LA EDAD MEDIA

Durante la Edad Media los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos. La primera vez que se vuelve a usar el término hospicio, pero esta vez directamente en vinculación con el cuidado a los moribundos, fue en Francia, en 1842, fecha en que Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady's Hospice en Dublín y en 1905 St Joseph's Hospice en Londres, ambos frutos del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas. El inicio oficial del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se le atribuye a la fundación del St Christopher Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos en fin de vida y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área. El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina pallium, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento. En castellano, paliar significa aliviar, hacer dulce. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. En ese momento "The Royal College of Physicians" define Medicina Paliativa de la siguiente manera: En 1980 la OMS (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 PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales. El Cuidado Paliativo es un concepto amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, integrado por médicos y otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, representantes de la pastoral y voluntarios. a Fundación Paliar se originó para responder a una necesidad cada vez más apremiante

que es la de facilitar que las personas que están en la etapa final de su vida puedan tener alivio de su sufrimiento, y así poder morir con dignidad, así como también dar apoyo y contención a la familia. Crear un mundo en el que toda persona que lo necesite pueda tener acceso al mejor alivio posible del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento es nuestra aspiración. Los Cuidados Paliativos han sido definidos por la Organización Mundial de la Salud como el cuidado activo total del paciente cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, atendiendo fundamentalmente al control del dolor, otros síntomas y las cuestiones sociales, psicológicas y espirituales del paciente y su familia, y se lleva a cabo a través de un equipo profesional interdisciplinario y especializado.

Como bien dice durante la edad media surgió cuando no solo se apoyaba con refugio a las personas que llegaban al hospicio, sino también a apoyaban a las personas que llegaban enfermas o que necesitaban un tipo de cuidado especial. Analizamos que durante los años esto se volvió más que solo una simple ayuda, fue donde se le puso el nombre de cuidados paliativos, cuidar alguien con los cuidados necesarios que se necesiten en el momento. Esto se le llama también como un apoyo a quien sea necesario siempre y cuando sean personas capacitadas para realizar esta labor. En la baja Edad Media adquieren fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, del purgatorio y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa es llamada la “muerte de uno mismo”. A partir del siglo XIX la fascinación por la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “muerte del otro”. La visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por especialistas diferentes, fenómeno que se observa incluso en la atención de pacientes terminales. Esta visión parcelada del enfermo puede conducir a lo que actualmente se conoce como encarnizamiento terapéutico, el lugar de dar pie a un apoyo de calidad para atender las necesidades de aquellos pacientes que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo. Esto también se ve reflejado en el gran vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y, con expectativas de vida limitadas. El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es conseguir el mayor bienestar posible para el paciente y su familia a través de la atención a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales. Los pilares básicos en los que nos apoyamos los profesionales para conseguir este objetivo de bienestar son: el control de los síntomas, la

comunicación eficaz, el apoyo psicoemocional y la atención a la familia. Existe ya un amplio consenso de iniciar los cuidados paliativos cuando las necesidades de los pacientes así lo requieran ya que no son incompatibles con seguir con el tratamiento activo o específico de la enfermedad de base, incluidos la quimioterapia y la radioterapia. Así, aunque tradicionalmente se tenía en cuenta el pronóstico de vida del enfermo y solían iniciarse cuando se estimaba inferior a 6 meses, actualmente se considera que el inicio debe basarse más en las necesidades de atención y que en sus expectativas vitales. Mayor dificultad encontramos para decidir cuándo iniciarlos en los pacientes no oncológicos, ya que el curso de las enfermedades crónicas es más imprevisible, con frecuentes reagudizaciones que dificultan enormemente tomar la decisión de hacer el tránsito de la fase de curación a la de paliación. Como de lo que se trata es de aportar bienestar al enfermo y de aliviar su sufrimiento, lo ideal es que a medida que va empeorando su situación tengan más cabida los cuidados paliativos, pero pudiéndose siempre solapar los tratamientos curativos con los paliativos.

## **2.2 CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO**

En México, en los 60 se inició la Fundación de Clínicas de Dolor, comandada por el Dr. Vicente García Olivera quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica, a su regreso aplicó su aprendizaje con la apertura de Clínicas de Dolor e inició el entrenamiento a nuevos médicos en el Hospital General de México. En 1972 el Dr. Ramón de Lille Fuentes en el Instituto Nacional de la Nutrición y en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) de México, por el Dr. Ricardo Plancarte capacitó al Dr. Jorge Jiménez Tornero quien inició esta práctica en el hospital de Guadalajara, Jalisco, en 1991; en el Hospital General de Occidente (Zoquipan) junto con la Dra. Dolores Gallardo Rincón. En Jalisco esta modalidad continúa en el Hospital Civil de Guadalajara (Belem) con el Dr. Óscar Sierra Álvarez. En 1988 terminó su especialidad la siguiente generación en el INCan, egresaron: los doctores Gustavo Montejo Rosas, Guillermo Arechiga Ornelas y Silvia Allende Pérez. En 1992 en el Hospital Civil de Guadalajara (Juan I Menchaca) se instaló la primera Unidad de Cuidados Paliativos por el Dr. Montejo Rosas. El Dr. Guillermo Aréchiga Ornelas en el Hospital General de Occidente (Zoquipan). En 1999 en Guadalajara inició el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y

Cuidados Paliativos bajo la dirección de la Dra. Gloria Domínguez Castillejos. Auspiciado por la Universidad de Guadalajara. En 2000 inició el proyecto del Instituto Palia con el Dr. Guillermo Aréchiga Ornelas, que

pertenece a la Secretaría de Salud Jalisco.<sup>6</sup> En México en 1992 la Dra. Silvia Allende instaló la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el InCan, siendo la primera en su tipo en la República Mexicana; lo secundaron otros centros hospitalarios de la Secretaría de Salud: Hospital General de México, Hospital Manuel Gea González de reciente creación; en el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE en 2015 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos. Actualmente varios centros estatales de la República Mexicana ya cuentan con centros de atención en cuidados paliativos. En México, la inclusión de los cuidados paliativos dentro de la Legislación Federal se presenta hasta 2009, estableciéndose en la Ley General de Salud un capítulo específico para la regulación de este tipo de atención, pues la misma legislación ya la indica como una actividad de atención médica, generando ciertas obligaciones para los médicos, personal de salud e instituciones de salud, incluyendo derechos específicos para los pacientes que se encuentren en situación terminal. En diciembre de 2014 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Norma Oficial Mexicana, Nom-011 SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos, acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de Cuidados Paliativos. La historiografía de los CP tiene sus inicios a finales del siglo XIX en Europa, cuando los hospicios romanos en una función caritativa, alojaban, cuidaban y daban ayuda espiritual a moribundos, viajeros y peregrinos (Montes de Oca, 2006). Este movimiento ha tenido gran auge, el cual se ha venido extendiendo por muchos países durante los últimos 20 años, debido al beneficio que obtiene el enfermo en fase terminal y su familia, al mejorar su calidad de vida en las áreas física y emocional. El descubrimiento de nuevos tratamientos a través de la investigación científica ha hecho, que los padecimientos crónicos puedan controlarse. El curso natural de éstos, se ha modificado significativamente promoviendo sobrevividas más largas y trayendo consigo otras complicaciones como son las llamadas morbilidades. Los CP en México son programas de asistencia que nacen a partir de la atención de los pacientes con cáncer en fase terminal. Comenzaremos por mencionar la definición del American College of Physicians, que cataloga al paciente en estado terminal como: "aquél enfermo que se encuentra en una situación irreversible para recuperar su salud, reciba o no tratamiento, cuando los recursos experimentales ya se han aplicado sin eficacia terapéutica y que, en un periodo de tres a seis meses, fallecerá".

Con el aumento de la esperanza de vida y de las enfermedades crónico-degenerativas, se hace necesario diseñar clínicas que sean atendidas por especialistas para cubrir las necesidades del enfermo terminal, por lo que, en México, en el año de 1972 se inaugura la Unidad de Medicina del Dolor

en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán". En 1976, se instala la Clínica del Dolor en el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" por el Dr. Miguel Herrera Barroso, en 1979 nace la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor en la ciudad de Guadalajara. Es preciso mencionar que a finales de la década de los setentas y principio de los ochentas, la psiquiatría norteamericana aportó a través de la Dra. Jimmie Holland, los conceptos de la psicooncología y la hizo parte de la práctica clínica de los psiquiatras y psicólogos mexicanos. Y quien con su interés y generosidad aportó becas en el Memorial Sloan Kettering Cáncer Center de Nueva York, para especialistas mexicanos interesados en el área. En 1981, se inicia la primera clínica multidisciplinaria del dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y en noviembre de 1988, se introduce a México por el INCan el primer embarque de morfina, procedente de Alemania, bajo el cargo del Dr. Juan Ignacio Romero Romo, médico psiquiatra, quien desarrolla en 1989 el primer programa académico de CP en el INCan. Este primer programa es apoyado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de igual forma, organiza el primer simposio de CP en el paciente con cáncer, con el objetivo primordial de introducir en la teoría y en la práctica, los conceptos de calidad de vida, evitando internamientos frecuentes por el manejo inadecuado de la enfermedad, atendiendo no sólo los aspectos biológicos, sino enfatizando los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente moribundo. Se firma la declaración mexicana de alivio del dolor en cáncer y en 1990, se le reconoce como política oficial de importancia dentro de la salud pública. El 19 de octubre de 1992 en el Diario Oficial de la Federación (DOF) se asigna a la Clínica del Dolor del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor (Acuerdo No. 106 DOF), este hecho generó la divulgación del tratamiento del dolor a nivel nacional. En 1992, se crea la Unidad de CP del Hospital Civil de Guadalajara, así como la del Centro Médico 20 de noviembre del ISSSTE. En 1999 en la Clínica del Dolor del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga se crea la clínica de CP, atendiendo principalmente a pacientes oncológicos y realizando visita domiciliaria durante un breve tiempo. Para el 2002, en el Hospital de Oncología del Centro Médico Siglo XXI del IMSS, se conforma el programa de CP que incluye el apoyo domiciliario. En el 2007, inicia la Unidad de CP en Pediatría, en el Instituto Nacional de Pediatría, donde se realiza el seguimiento a domicilio y asistencia telefónica.

Conocer la historia de cuando los cuidados paliativos se integro a México es muy importante, como sabemos en nuestro país hay personas que no tienen quien cuide de ellos, teniendo una enfermedad es muy difícil cuidarse por sí mismo, más si aún están en una edad como la que

conocemos de los adultos mayores, en ellos es muy difícil que tengan un cuidado paliativo como debe de ser, ya sea porque las personas que están al cuidado de ellos no tienen el conocimiento de que es o que son los cuidados paliativos. Por eso mismo es importante saber de esto, y como se tiene que llevar a cabo.

### **2.3 CUIDADO PALIATIVOS A DOMICILIO**

Con relación a la aplicación de los CP a domicilio, se menciona que este modelo de atención beneficia a la institución hospitalaria, al paciente y a su familia. España, brinda el apoyo paliativo domiciliario con equipos para la administración subcutánea de narcóticos y personal especializado, con la finalidad de disminuir el tiempo de estancia del paciente terminal en el hospital. Astudillo (2001), menciona que las características personales del enfermo, la etapa de la enfermedad, los factores físicos, sociodemográficos, red de soporte social y los servicios paliativos, influyen en la decisión del paciente acerca del lugar donde desea morir. Choi (2005), refiere que el 90% de los pacientes con cáncer en situación terminal, el último año de vida prefieren permanecer en su hogar, lo cual parece fomentar el sentido de pertenencia a la familia. En México, la Ley General de Salud, en su capítulo II, artículo 166 bis 3, apoya que el enfermo terminal reciba los CP en su domicilio. Cuando un paciente cuenta con un cuidador, ya sea un familiar o un profesional especializado, se debe tomar en consideración la necesidad del apoyo psiquiátrico-psicológico para éste, debido a que el estrés es un factor de riesgo de morbilidad física y mental. Un fenómeno común que se presenta en los enfermos terminales y en sus familias, es el aislamiento social (el complot del silencio), el cual, asociado con la muerte, genera sentimientos de minusvalía y pérdida de autonomía, dificultando el proceso de duelo, generando falsas interpretaciones y ocultando la información acerca del pronóstico del enfermo, para evitarle el sufrimiento emocional. Realizar la visita domiciliaria ayuda a conocer la estructura y dinámica familiar, y permite orientar a la familia en la atención de su paciente. Cuando el hospital cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos brinda seguridad y confianza en la familia, disminuyen los costos, los reingresos al hospital, y la muerte del paciente puede darse con un buen control de los síntomas. A pesar de las políticas establecidas, la aplicación de los CP a domicilio es un modelo que poco se aplica en México debido a los costos del personal.

En los pacientes con enfermedades terminales se presentan síntomas emocionales y cambios comportamentales, como respuesta a un estresante psicosocial identificable, la enfermedad. Este factor deteriora la actividad social, laboral y de desarrollo profesional. El diagnóstico, las

múltiples hospitalizaciones, los procedimientos médicos, el personal sanitario, la separación de la familia, los olores y el dolor son factores de estrés, que generan reacciones de ansiedad. El paciente también puede presentar ansiedad anticipatoria y esperanzas propias de su cultura, formación de vida, edad, estado civil y sexo. La ansiedad se define como la reacción emocional caracterizada por una anticipación a una sensación desagradable, preocupación o nerviosismo y se manifiesta con la activación del sistema nervioso simpático, mostrando respuestas como sudoración, sensación de ahogo, taquicardia, desmayos, temblor de voz, bloqueos, pensamientos e imágenes negativas o de escape. La ansiedad está relacionada con esta etapa del proceso del morir y cuando no ha habido control del dolor. Cuando se pierde la autonomía se anuncia la muerte, y se exagera por el aumento del malestar de la sintomatología somática. Ante el diagnóstico, la evolución de la enfermedad y hasta el estadio terminal, hay ánimo deprimido, llanto y desesperanza. Los signos físicos de la depresión como la fatiga, anorexia y alteración del ritmo circadiano, pueden ser atribuibles a la enfermedad, así como a los medicamentos utilizados, por lo que es importante evaluar al paciente deprimido para estimar el riesgo de suicidio. Entre las alteraciones cognitivas que se presentan en la depresión están la disminución de la atención y de la memoria. Sabemos que muchos de nuestros pacientes expresan su deseo de morir en casa, rodeados de sus seres queridos y en el lugar que podemos decir ha sido el escenario de su vida. Para morir bien en casa además de que el paciente quiera y se sienta seguro, es necesario contar con los cuidados de su familia y con el apoyo de un equipo profesional que maneje bien los síntomas que con más frecuencia se presentan al final de la vida.

El proceso de comunicación con el paciente y su familia se convierte en el elemento imprescindible a través del cual se establece la relación terapéutica y se entrena a la familia en los cuidados.

Los cuidados paliativos a domicilio constan de apoyar aún más a los más necesitados, porque al tener una enfermedad terminal ellos no pueden apoyarse de sí mismo para poder ir a otros lugares cuando lo necesiten o recibir este tipo de apoyo. Por ellos mismo se origina los cuidados paliativos a domicilio.

## **2.4 LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNA DEMANDA DE ESTE TIEMPO:**

En las últimas décadas, estamos asistiendo al aumento gradual de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de la población. Los avances conseguidos en las terapias actuales, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y la calidad de vida; a pesar de estos avances, un importante grupo de enfermos mueren por causa de su enfermedad crónica. La dispensación de cuidados al enfermo crónico en fase terminal, es decir, cuando ya no se puede remediar, adquiere cada vez más importancia dentro de los sistemas sanitarios. Las demandas de los pacientes, familiares y los profesionales sanitarios enfermeras por evitar el sufrimiento en esta etapa final de la vida, muestra la creciente sensibilidad social y sanitaria existente sobre este tema, motivo de lo cual, hace que estemos frecuentemente relacionándonos con pacientes que enfrentan dolencias incurables o terminales, que estemos con frecuencia conviviendo con el dolor y el sufrimiento, con los problemas psicosociales que padecen estos enfermos hasta el fin de sus vidas. Todavía hoy la muerte continúa siendo algo ajeno a nosotros, ya que siempre son otros los que mueren. Es algo que no tenemos asumido en nuestra dimensión constructivista. A pesar de que este concepto ha cambiado con el tiempo, aún hoy día lo seguimos viendo como algo lejano. Fue precisamente en 1967, Cecily Saunders, eminente enfermera británica, devenida trabajadora social y médico por su constante superación, quien estableció los modernos principios de lo que hoy conocemos como Cuidados Paliativos. Orientó su trabajo hacia la búsqueda de soluciones específicas, para cubrir las necesidades reales de los pacientes con enfermedades en fase terminal, cambiando radicalmente la manera de tratar y actuar de enfermeras y médicos, asumiendo desde la perspectiva humanística la pretensión de lograr en el enfermo una muerte tranquila, dentro de un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupa un papel relevante en el cuidado del paciente, procurándose apoyo mutuo. El confort y la calidad de vida, son las metas a conseguir, siendo el paciente y no su enfermedad, el verdadero protagonista. Es por ello que afirmamos que Los Cuidados Paliativos son una demanda de este tiempo.

Cuidados paliativos en todas las personas que estén pasando por una enfermedad tienen la mayoría un tiempo, bueno, depende de la enfermedad que tengan, el tiempo es valioso, y mas cuando uno este enfermo, requiere de gran apoyo para quienes estén pasando por esto, debemos de disponer de gran conocimiento para esto, las herramientas necesarias para el cuidado y que realmente sean personas que estén muy bien preparadas para afrontar cualquier situación que se este pasando en el momento. Al pasar por todo esto, se vienen grandes cosas por ejemplo el estrés que es uno de los principales puntos a tratar, porque como bien se sabe cuidar de un adulto mayor con alguna enfermedad puede causar

un estrés máximo, por ello mismo se dice que deben ser personas profesionales para este trabajo o que tengan las emociones muy bien controladas.

## **2.5 CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ACTUALIDAD:**

En los últimos 50 años la medicina ha evolucionado más que en los dos siglos anteriores. Sin embargo, existen en la actualidad multitud de patologías que la medicina contemporánea no ha sido capaz de solventar. Hasta hace tan solo unas décadas, los niños diagnosticados de cáncer fallecían en poco tiempo. Así pues, esto ha ido modificándose y más de la mitad llegan a ser supervivientes a largo plazo. Los cuidados paliativos como especialidad se han desarrollado de forma marcada en los últimos años. Sin embargo, destaca una parcela de ella que todavía se encuentra muy lejos de estar establecida, los cuidados paliativos pediátricos. Los niños presentan necesidades diferentes que es necesario atender. Se pretende revisar el concepto de CPP, haciendo hincapié en las diferencias que presentan los niños con respecto a los adultos y en su problemática específica. A medida que ha ido avanzando la sociedad se han ido modificando los modelos de CP. En 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definía los como el "cuidado integral" de los pacientes que no habían respondido a tratamiento con intención curativa<sup>8</sup>. Las principales dificultades que conlleva este modelo son que se trata de un modelo rígido, excluyente, donde para iniciar los CP es necesario terminar el tratamiento curativo, sin posibilidad de interacción entre ambos y relegando la paliación a un estado de terminalidad. En 1993 el Children's Hospice Internacional introdujo un nuevo modelo como alternativa. Trataba de iniciar de forma simultánea el tratamiento curativo y paliativo no siendo un modelo excluyente, de forma que junto al tratamiento necesario para su enfermedad de base se asociaban tratamientos de soporte que permitían al paciente una mejor tolerancia al tratamiento y una mejoría en la calidad de vida, evitando hacer una distinción rígida entre los distintos tratamientos curativos y paliativos. A su vez, en ese momento se incluyó, dentro de los cuidados paliativos, el seguimiento de la familia, tratando de prolongarlo hasta terminar el duelo. En 1998 la OMS insistió en que el objetivo principal de los CPP era lograr la mejor calidad de vida del niño y de su familia, tratando de forma integral al paciente, no solo controlar el dolor sino también el resto de síntomas acompañantes ocasionados por la enfermedad y derivados de la misma como los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Recomendaba administrar de forma conjunta y simultánea al tratamiento curativo las terapias complementarias de apoyo, debiendo comenzar estas últimas cuando se diagnosticaba la gravedad de la enfermedad y continuar con ellas de forma independiente a si el niño

recibe o no tratamiento dirigido a la curación. En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría propuso de forma similar un modelo donde se iniciarán de forma conjunta los CPP con el tratamiento curativo, independientemente de si el objetivo era la curación o no revió a la instauración de los últimos modelos descritos en el apartado anterior, el paciente que se incluía en los programas de CPP se encontraba en situación terminal, definida como el que presentaba una enfermedad avanzada e incurable pronóstico de vida inferior a seis meses, con múltiples síntomas derivados de su enfermedad y gran impacto emocional tanto en el paciente como en la familia. Sin embargo, esta definición clásica deja fuera a un amplio número de pacientes. En la actualidad, no se considera de forma tan estricta el factor pronóstico vital pronóstico de vida inferior a seis meses para que un paciente sea aceptado en una unidad de CPP, aunque sí tendrá influencia en las diversas actuaciones a realizar durante su seguimiento. La Asociación de Niños con Situación que Amenaza la Vida o Situación de Terminalidad y sus Familias ha desarrollado una guía para el desarrollo de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos que clasifica a los niños en cuatro categorías para recibir tratamiento paliativo. Ello no significa que la totalidad de los pacientes, a lo largo de su evolución clínica, deben ser atendidos por servicios específicos de CPP. Se pueden diferenciar tres niveles de atención.

En la actualidad sabemos que la tecnología cambia conforme pasan los años y la tecnología puede ser mejor para la calidad de vida que se le brinda a la persona en el momento en que esta pasando. Por eso mismo es muy importante estar al día con la nueva información. Y esto es muy importante porque así hasta en lugares donde no llegaba información respecto a los cuidados paliativos, hoy en día tienen la posibilidad de saber mas respecto a este tema de muy interés.