

GUÍA DE MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS



DIEGO FABRICIO GONZALEZ MELLANES
MEDICINA PALIATIVA
DR. SAMUEL ESAU FONSECA FIERRO
UNIVERSIDAD DEL SURESTE

México ha avanzado en la creación de una sociedad más sana y la construcción de un sistema de salud más eficiente y equitativo. Las campañas de salud pública han sido eficaces

y se ha frenado el aumento de la obesidad, además de que la proporción de bebedores y fumadores es menor a la de la mayoría de los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (ocde), y también hay una mayor probabilidad de sobrevivir a ataques cardíacos o accidentes cerebrovasculares.

El país se encuentra en una fase avanzada de la transición demográfica y epidemiológica y las enfermedades crónicas se han convertido en la principal causa de muerte. Las enfermedades no transmisibles (ent), y/o crónicas son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Los cuatro grupos principales de enfermedades no transmisibles son: Enfermedades cardiovasculares (los infartos al miocardio o accidentes cerebrovasculares, por ejemplo); Cáncer; Enfermedades respiratorias crónicas (como la neumopatía obstructiva crónica o el asma); Enfermedades metabólicas (diabetes, insuficiencia renal crónica).

Los cuidados paliativos pueden aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de los enfermos con cáncer avanzado. El equipo médico que trata al paciente terminal ha de incluir el manejo de las situaciones de duelo como una parte de sus responsabilidades.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por los pacientes que necesitan cuidados paliativos. Los analgésicos opiáceos son esenciales para el tratamiento del dolor vinculado con muchas afecciones progresivas avanzadas. Por ejemplo, el 80% de los pacientes con sida o cáncer y el 67% de los pacientes con enfermedades cardiovasculares o enfermedades pulmonares obstructivas, experimentarán dolor entre moderado e intenso al final de sus vidas. Los opiáceos pueden también aliviar otros síntomas físicos dolorosos, incluida la dificultad para respirar y la tos.

La sedación terminal deberá ser cuidadosamente valorada en situaciones específicas, considerando todos los posibles matices clínicos, psicosociales, legales y bioéticos que implica. El objetivo último del manejo sintomático es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte en este grupo de enfermos. Por todo esto, es imprescindible que el equipo terapéutico de cuidados paliativos esté capacitado para resolver las múltiples situaciones clínicas que se presenten mediante intervenciones de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación.

Por futilidad terapéutica se entiende la intervención médica excesiva (en términos de esfuerzo y finanzas), con pocas posibilidades de modificar el resultado clínico final de un

paciente. En otras palabras, es persistir en la búsqueda de un resultado clínico absolutamente improbable, a costa de tratamientos descontextualizados y sin posibilidades de mejoría. En este contexto, suspender un tratamiento es la opción más razonable; no sólo por la falta de eficacia demostrada o esperada de un fármaco o intervención, sino por las posibles consecuencias que pueden volver aún más sombría la situación y el pronóstico médico del paciente. El término se refiere a menudo cuando una intervención dirigida hacia un paciente gravemente enfermo tiene pocas o ninguna posibilidad de éxito.

Es frecuente que en los enfermos de fases terminales se presente dolor intenso o bien síntomas como dificultad respiratoria, ansiedad, agitación, confusión mental, entre otros. Para el manejo de estas situaciones generalmente es necesario utilizar fármacos como la morfina, que puede producir disminución en la presión arterial o depresión respiratoria, u otros fármacos que reducen el grado de vigilia e incluso privan al paciente de la conciencia. Es frecuente que el uso de este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de salud, ya que se teme que los efectos negativos puedan implicar una forma de eutanasia.

El ser humano es integral: alma, cuerpo, materia y espíritu. Una realidad que no podemos separar en sus distintos componentes. Puede ser útil didácticamente presentar por separado las dimensiones de la persona humana, pero con la conciencia de que se trata sólo de un esquema que nos ayuda en la reflexión y la relación de ayuda. Más aún: los estudiosos, no se han puesto de acuerdo sobre cuántas sean estas dimensiones. Puede ser útil articular este discurso alrededor de por lo menos cinco dimensiones o aspectos de la persona humana: dimensión corpórea, intelectual, emocional, relacional y espiritual.

Por ello, el objetivo de la asistencia en las necesidades espirituales es, en nuestra opinión, pragmático: respecto a toda creencia, sea cual fuere, que ayude al enfermo en los preparativos del viaje sin retorno que debe emprender. La espiritualidad, en particular la dimensión de la fe, puede ser un componente importante en el bienestar y calidad de vida del paciente en etapa terminal. En los niños las necesidades espirituales son diferentes. Todos los humanos tenemos una dimensión espiritual que puede ser religiosa o no, profundamente personal y subjetiva pero universal. En el niño no hace falta responder a preguntas sino sentarse a su lado a escuchar sus miedos. La espiritualidad no tiene por qué expresarse en un lenguaje religioso. La espiritualidad es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de los cuales articulamos nuestra vida y buscamos el sentido, el propósito y la trascendencia de la vida impulsados por nuestro espíritu. A diferencia del adulto, la espiritualidad en el niño es dinámica y cambiante. Hasta los dos años se refleja como una relación de confianza con los padres, entre los 2 y los 6 años aparece una fe mágica. Entre los 6 y 11 años se inicia la preocupación por el bien y el

mal. En la adolescencia interpreta la verdad con relación a un ser supremo. Es por esto que para atender las necesidades de los niños se debe primero asumir la propia, responder a la singularidad de cada niño y aceptar sus creencias y valores sin juzgar ni prescribir, tratar de crear un espacio donde se pueda exteriorizar el sufrimiento interno, interpretar imágenes, juegos, etcétera, y sobre todo escuchar y responder a sus necesidades reales y no a las que creemos que puedan tener.

Necesidad de ser reconocido como persona. El padecimiento de la enfermedad representa una amenaza que invade su conciencia sin su consentimiento. El enfermo pierde su identidad; el ingreso a una unidad de hospitalización hace que el paciente pierda sus roles, compromisos y responsabilidades sociales. La enfermedad pone a prueba la integridad del yo, que no se reconoce ya en el espejo y busca ser reconocido en la mirada del otro. Pacientes con limitaciones potenciales de vida por su enfermedad pueden enfrentar profundos desafíos existenciales, incluidos problemas de control, identidad y significado. La espiritualidad y la religión juegan un papel importante en la capacidad de los pacientes para hacer frente a problemas de salud, calidad de vida y toma de decisiones. Las necesidades espirituales no satisfechas están asociadas con una peor calidad de vida y satisfacción del cuidado, así como mayores costos al final de la vida.

Necesidad de volver a leer su vida. El padecimiento de una enfermedad terminal avanzada, que sitúa al paciente en el umbral de la muerte, también le coloca delante de su propia vida y supone casi siempre una ruptura biográfica. Le ubica en un presente de emociones intensas, con un futuro cada vez menos incierto, y a la vez, delante de su historia y de su pasado. El paciente tiene la necesidad de volver a leer su vida, de hablar de su historia pasada, de que se le escuche. Necesita hacer un balance positivo y significativo de su vida para así poder aceptar más fácilmente su final. Esto puede producir sufrimiento espiritual si no se le ayuda al enfermo a rescatar lo que le ha dado sentido y felicidad a su vida.

Necesidad de encontrar sentido a la existencia y al devenir: la búsqueda de sentido. La proximidad de la muerte se presenta como la última crisis existencial del hombre. Encontrar significado y propósito a su existencia coloca a la persona frente a lo esencial. Existen consecuencias del malestar emocional, ya que éste deja sentir sus efectos en todas las facetas de la vida del enfermo, disminuye la capacidad para el placer, erosiona la calidad de vida, amplifica el dolor y otros síntomas de su enfermedad, reduce la habilidad del paciente para hacer el trabajo emocional de separarse y decir adiós, además de provocar angustia y preocupación en la familia y amigos.

La secretaría de Salud define al Modelo de Atención Integral en Salud como un sistema lógico que organiza el funcionamiento de las redes de atención de salud en México. Este modelo, centrado en las personas, implica hacer transversales las perspectivas de derechos humanos, interculturalidad, género y determinantes sociales en el curso de vida. Lo anterior deriva en el respeto a la dignidad de las personas y el cuidado de su salud de forma continua y resolutive a lo largo de la vida, y que responde de forma adecuada a las circunstancias en las que esa población nace, crece, vive, trabaja, envejece y muere.

Este modelo impulsa la conformación de Redes Integradas de Servicios de Salud que deben organizarse y articularse desde el ámbito local, tomando en cuenta las vías, medios de comunicación, distancia y movilidad natural de la población, las situaciones sociales en la región y las preferencias culturales, entre otros. El modelo busca fortalecer y recuperar el papel que tiene la atención ambulatoria en la atención a la salud, garantizando su continuidad y coordinación, con el fin de alcanzar la cobertura y equidad necesarias. Se fundamenta en la atención y participación de la comunidad con un enfoque intercultural, permitiendo que la misma sea corresponsable del cuidado de la salud y su empoderamiento educativo para el autocuidado. Cuando este Modelo de Atención es aplicado de manera racional, planificada, continua, eficiente, ética y humanitaria, con abordaje integral para mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades avanzadas, limitantes para la vida y que no responden a un tratamiento modificador de la enfermedad, que cursan con múltiples y multifactoriales síntomas progresivos que le producen sufrimiento al paciente y a la familia, se le conoce como Modelo de Atención Paliativa.

El objetivo del manejo de síntomas debe ser brindar el máximo alivio y mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida. En todas las ocasiones es preciso buscar alguna acción o tratamiento que brinde al menos un alivio parcial, nunca se debe considerar que no hay nada más que hacer. El éxito en el control de síntomas se basa en una correcta evaluación, un adecuado manejo terapéutico y una reevaluación y monitoreo continuo de los mismos. Siempre investigar cuáles son las posibles causas del síntoma, cuál es el mecanismo fisiopatológico subyacente y qué tratamientos han sido implementados, así como la respuesta a los mismos, pero sobre todo es importante considerar el impacto que tiene sobre la calidad de vida del paciente.

Para un manejo terapéutico completo debemos corregir las causas subyacentes, incluir el tratamiento no farmacológico y el tratamiento farmacológico. Cuando se agrega un nuevo medicamento al tratamiento es importante considerar el tratamiento farmacológico previo y las posibles interacciones que pudieran existir entre ellos, para realizar las modificaciones pertinentes en las indicaciones.

Los síntomas en la enfermedad avanzada o terminal pueden ser cambiantes y no del todo determinados, por lo que es necesario dar un seguimiento constante, que permita evaluar la efectividad del manejo terapéutico y la aparición de nuevos síntomas. Existen instrumentos estandarizados de evaluación que permiten valorar la efectividad y una correcta monitorización. En los últimos años, los conocimientos sobre fisiopatología y metodología del control de síntomas han avanzado, permitiendo mejores resultados terapéuticos.

La bioética integra diversas disciplinas y áreas del conocimiento con el fin de dar respuesta a los múltiples dilemas generados por las nuevas oportunidades que ofrecen la tecnología y la ciencia, así como anticipar y acotar sus posibles repercusiones para las diferentes formas de vida y el entorno. Uno de los temas sobre los que más se realizan consideraciones desde la perspectiva bioética es la atención de la salud y los dilemas que ésta plantea, que son particularmente difíciles cuando se trata del dolor, el sufrimiento y el final de la vida. La bioética hace hincapié en la necesidad de que las personas que se encuentran en estas circunstancias reciban alivio a su sufrimiento como un imperativo moral, así como en que el proceso de acompañamiento de los pacientes se realice bajo la premisa de un diálogo abierto y respetuoso, considerando en todo momento sus necesidades, preferencias y su plan de vida.

El significado del dolor, la sintomatología y la muerte, son entendidos por cada cultura, sociedad y persona de manera diferente, lo cual genera que el abordaje de estos procesos sea complejo. Esto hace necesario el entendimiento integral de cada persona y su entorno, de tal manera que quienes se enfrentan al dolor o la muerte deben ser tratados desde un punto de vista multidimensional que incluya no sólo los aspectos físicos, sino sus necesidades psicológicas, sociales y espirituales; es decir, tener presente, entre otras, la diversidad cultural, étnica, educativa y religiosa.

En ese sentido, los profesionales de la salud, mediante un trato fundamentado en la responsabilidad profesional y el respeto, deben buscar el mayor bienestar del paciente y lograr un equilibrio entre el respeto al ejercicio de su autonomía, la consideración a su dignidad y la observancia de una adecuada práctica médica, toda vez que estas personas se encuentran en una situación compleja y vulnerable que en algunos casos implica el proceso de enfrentar la muerte.