



**Mi Universidad**

## **Resumen**

*Joshua Daniel Mazariegos Pérez.*

*Resumen de la introducción de los cuidados paliativos.*

*Primer parcial.*

*Medicina Paliativa*

*Dr. Agenor Abarca Espinoza.*

*Licenciatura en Medicina Humana.*

*6° semestre*

*Comitán de Domínguez, Chiapas a 09 de marzo del 2024.*

## Introducción a los cuidados paliativo.

Antes que nada, tenemos que comenzar con un poco de historia, lo cual nos remonta a los inicios de la civilización humana, a comienzos del año 372 tenemos los *primeros hospicios*, estos eran lugares donde se recibían a viajeros, con el fin de dar posada y refugio a aquellas personas que emprendían su viaje a través de las pequeñas civilizaciones esparcidas por el mundo. A pesar de contar con esos hospicios entre esos años, este término no era aún muy usado y conocido entre los habitantes de la época; fue entonces entre el año 1842 donde se hizo uso por primera vez de la palabra *Hospice* en Lyan, Francia, entre esos años los hospicios habían adoptado un objetivo diferente, en lugar de dar alojamiento a los viajeros, cumplieron con la misión de alojar y cuidar a aquellas personas que padecían algún tipo de enfermedad o malestar que afectara de forma repentina y limitadora su estilo de vida “sana”, en otras palabras enfermos con estado de salud gravemente deteriorado, fue entonces que en este mismo año se creó *La Maison Médicale Jeanne Garnier*. De esta manera, esta ideología de apoyar y cuidar a los enfermos en situación terminal, se fue extendiendo por el mundo hasta llegar a las Américas, donde en 1899 el grupo religioso Misioneros del Calvario fundaron el *Calvary Hospital* en New York todo con el apoyo de Anne Blunt Star. Pero estos estigmas de cuidar y aliviar las dolencias de los enfermos terminales, fueron expandiéndose hasta Londres, donde en 1948 se hacían presentes situaciones de huelgas por parte de los obreros, por el maltrato, la explotación laboral y la mala paga que se les otorgaba, además, que se vivían tiempos muy difíciles ocasionado por los estragos que dejó la Segunda Guerra Mundial, fue entre esos años donde se hizo presente uno de las enfermedades pulmonares más mortales que azotaba con frecuencia a las familias en situación de pobreza, la Tuberculosis, fue entonces donde las *Casas Protestantes (Protestant Homes)* abrieron sus puertas para enfermos de *tuberculosis y cáncer* (1948). Pero no fue hasta 1961 donde solo faltaba el altruismo e inteligencia de una mujer, la cual su nombre era *Cicely Saunders*, mejor conocida como la *pionera de los cuidados paliativos*, era una ferviente cristiana con dos profesiones enfermería-medicina, gracias a estos conocimientos y espiritualidad dedicó gran parte de su vida al cuidado de los moribundos; ya que, sin su trabajo el movimiento de la eutanasia se hubiera extendido y agarrado fuerza en muchos más países, con ello demostró que se podía tener un muerte en paz y sin ninguna dolencia; *Cicely Saunders* sabía que el cuidado de los moribundos no solo se reducía a tratar el dolor, por ello creó la teoría del “*dolor total*”, donde incluye elementos sociales, emocionales y espirituales, en el cual se enfocaba en la ansiedad, el miedo y dolor del paciente terminal, y de igual manera tenía en cuenta la preocupación de los familiares; además, fue gracias a la influencia de su segundo amor que logró fundar su

primer *Hospicio*, al que nombro *Foundation St. Christopher Hospice* el cual se enfocó a controlar los síntomas y a que todo paciente tuviera un cuidado amoroso. El trabajo altruista de Cicely Saunders trajo consigo grandes avances en la Psiquiatría donde la médico-psiquiatra *Elizabeth Kübler Ross* fue la creadora del modelo *las 5 etapas del duelo*, el cual nos muestra las actitudes y emociones que se liberan en el paciente en situación terminal ante una muerte inminente, estas etapas son *negación, ira, negociación, depresión y aceptación*. Al comienzo de los años 80 en España comenzó un gran desarrollo en los cuidados paliativos, donde se empezaron a utilizar otras formas de cuidados. Y fue en ese mismo año 1980 donde se adoptó por primera vez el término *cuidados paliativos* por la OMS. Y en 1987 los cuidados paliativos se reconocieron y por ello se desarrolló la *Medicina Paliativa* como una *especialidad médica*. Fue hasta 1995 que la OPS reconoció el término de *cuidados paliativos*.

De igual manera en México entre los años 1990 se reconoce los cuidados paliativos como tema de salud pública y de política oficial para el alivio del dolor oncológico. Fue hasta el año 2009 donde los cuidados para paciente en situación terminal se *incorporan dentro de la legislación federal*. Pero el 9 de diciembre de 2014, se dio un gran paso en este tema, donde en México se publicó La *NOM-011-SSA3-2014 criterios para la atención de los enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos*.

Ya que tenemos los antecedentes históricos de importancia, se puede empezar a definir el término cuidados paliativos, ¿Qué es? ¿a qué se refiere?, en palabras de la OMS-OPS (2002) son el “*cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapias curativas*”. Además, de proporcionar esta definición estas dos grandes entidades de salud proporcionaron algunos objetivos que se deben cumplir para una adecuada atención hacia los pacientes en situación terminal, los cuales son:

- 1) *Desarrollo de políticas de salud apropiadas*, que nos hace hincapié a la adecuada estructura de los 3 niveles de atención, con el fin de atender las necesidades del paciente.
- 2) *Disponibilidad de medicamentos*, lo cual el abastecimiento adecuado de los medicamentos en las unidades de atención debe ser un eslabón muy importante para el tratamiento oportuno de los pacientes en situación terminal.
- 3) *Educación y capacitación*, debe ser indispensable y obligatorio para los trabajadores de salud, ya que son los que forman ese vínculo médico-paciente, por ello necesitan el conocimiento suficiente y necesario para aliviar las dolencias del paciente en situación terminal como de sus cuidadores.

4) Gestión integral, donde se debe ofrecer los servicios de cuidados paliativos de manera completa y sin ninguna alteración en el sistema.

Estas medidas planteadas por la OMS y OPS es para "*alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y la familia*", esto por medio del control y alivio del dolor y otros síntomas, considerando un panorama mas amplio que abarque los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, aspectos que fueron aplicados por la Doctora Cicely Saunders. A pesar, de que se quiera cumplir con este objetivo en todo el mundo por medio de estas medidas, las estadísticas muestran que un 78% de 40 millones de pacientes que viven en países con bajos y medios ingresos necesitan cuidados paliativos, pero solo un 14% de estos pacientes con enfermedad incapacitante o terminal reciben este tipo de cuidados. Además, hay que hacer hincapié de que el aumento en la población anciana provoca por consiguiente un aumento en las enfermedades no transmisibles, sobre todo en aquellas que son crónico degenerativas, por ende, las necesidades de cuidados paliativos van en incrementando; debido a que este tipo de enfermedades crónico degenerativas pueden llegar a ser incurables, progresivas, invalidantes y fatales, además de que no solo afecta al paciente, si no, a su familia.

De igual forma, como en cualquier proyecto existen obstáculos para cumplir los objetivos, y los cuidados paliativos no son la excepción, para lograr cuidados basados en lo emocional, social y espiritual inconvenientes como: 1) *la legislación restrictiva de los medicamentos*, nos llega a limitar de cierta manera el tratamiento con narcóticos para pacientes con dolor oncológico, ya que, es necesario el uso de una receta especial expedida por un sindicato u organización médica, 2) *la falta de formación, capacitación y sensibilización de los profesionales de salud* para el tratamiento del paciente que requiere cuidados paliativos, son otro problema de importancia, porque de ellos depende la salud psicológica y fisiológica del paciente y su familia, y 3) *la obstinación terapéutica*, un termino que se refiere a hacer uso de medidas terapéuticas inútiles de manera desproporcionadas para ayudar a prolongar la vida del paciente en situación terminal, aunque estas medidas sean dolorosas e innecesarios.

Pero además, estos mismo puntos son abordados desde otra perspectiva por la NOM-011-SSA3-2014, por ello se hace pertinente mencionarlos, para empezar esta norma establece los *criterios y procedimientos mínimos adecuados para los servicios de cuidados paliativos, estableciendo el bienestar y una calidad de vida digna* hasta el momento de su muerte del paciente en situación terminal, *promoviendo el respeto y autonomía* de este mismo y su familia, para *evitar a grandes rasgos la obstinación terapéutica*. De igual manera, esta misma norma nos instruye sobre los servicios y medidas a tomar en las diferentes áreas de atención, como

lo es el área ambulatoria, hospitalaria, domiciliaria y en urgencias. Para los criterios y procedimientos de la NOM-011, esta define a la calidad de vida como aquellas condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias; y al paciente en situación terminal como aquella persona con una enfermedad incurable que tiene un pronóstico de vida menor a 6 meses.

Otro punto muy importante que abarca esta norma es sobre el *cansancio y la angustia* que sufre la *familia* del enfermo terminal, *por la aparición de nuevos síntomas*, esto *lleva consigo el abandono de los cuidados de su enfermo*, a este proceso de cansancio y depresión del cuidador se le denomina *claudicación familiar*. Para prever este tipo de situaciones, se plantea un plan de cuidados paliativos, acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, además, que serán supervisadas y complementadas por un equipo multidisciplinario, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad controlar los síntomas que afligen al paciente en situación terminal. Esto va ser por *medios ordinarios*, que serán *útiles para conservar la vida, sin constituir una carga desproporcionado de los beneficios del tratamiento*; evitando los *medios extraordinarios*, que puede ser un *sinónimo de obstinación terapéutica*, recordando que se refiera a la adopción de medidas terapéuticas de manera desproporcionadas, aunque estas sean inútiles para el tratamiento del enfermo terminal.

Entendiendo el objetivo general y algunos términos que nos menciona esta norma, tenemos que comprender de manera general el proceso por el cual el médico tratante esta obligado a pasar, para proporcionar los servicios adecuados de los cuidados paliativos. En primer instancia tenemos que el *médico o especialista* deberá *tener el conocimiento y la capacitación adecuada* de las *técnicas de cuidados* para el paciente en situación terminal, además, *deberá prescribir el plan de cuidados paliativos* que corresponde, e individualizar a cada paciente dependiendo de sus necesidades, ya que, por la situación del enfermo se derivara a las áreas ambulatorias, hospitalarias, domiciliares o de urgencia; y es responsabilidad del *médico-especialista* tratante *explicar* de manera completa las *técnicas y acciones a seguir en cada área*, tanto *a los familiares* como *al paciente en situación terminal*. Y como tercer punto, para que se dé inicio el plan de cuidados paliativos correspondientes es de suma importancia que el paciente, su familiar y el médico tratante firmen la *carta de consentimiento informado*, con el fin de que todas la partes involucradas en este plan se encuentren enterados de todos las acciones, medidas y tratamientos que se llevaran acabo para el alivio de los síntomas del paciente; en caso de los menores de edad, este consentimiento informado deberá ser firmado

únicamente por su tutor o cuidador responsable. Y, además, todas las acciones de cuidados paliativos que se lleven a cabo deberán ser registrados e incorporados en el expediente clínico. En este mismo contexto, es importante que el médico tratante evite realizar acciones y conductas que se consideren obstinación terapéutica.

Ahora pasamos a un apartado de suma importancia, el cual es sobre las acciones y situaciones que se deberán considerar para que un paciente en situación terminal se le incorpore medidas de cuidados paliativos de manera ambulatoria, hospitalaria, domiciliaria o de urgencia.

1) En la *cuestión domiciliaria*, la residencia del paciente o de uno de sus familiares se considerará como el sitio más adecuado para la realización de los cuidados paliativos. Además, el médico tratante deberá establecer el régimen terapéutico e identificar aquellas acciones o técnicas que puedan ser realizadas por el cuidador, para el alivio del dolor o síntomas; de igual manera, se le deberá informar y capacitar al cuidador sobre las indicaciones básicas para detectar situaciones que ameriten una atención hospitalaria o de urgencia, esto con el fin de evitar desplazamientos innecesarios del enfermo en situación terminal a los establecimientos de salud. Por ende, el tutor legal tendrá derecho a recibir información sobre el esquema terapéutico, y los números de apoyo y asesoría ante una crisis.

2) Para la *atención ambulatoria* es necesario evaluar la terapia prescrita para realizar cualquier ajuste, en caso de que sea necesario controlar síntomas inesperados. Esto implica que el enfermo en situación terminal y su familia reciban la atención y apoyo necesaria para solventar las crisis que pudieran llegar a presentarse en el domicilio, por ello el médico deberá tener consultas domiciliarias programadas para prevenir cualquier tipo de complicación en el tratamiento.

3) En la *cuestión hospitalaria*, se deberá cumplir con los siguientes criterios para que el paciente en situación terminal sea candidato para recibir esta atención: a) que existe una complicación reversible la cual amerite hospitalización; b) que el dolor sea progresivo o aparezcan síntomas severos, los cuales no puedan controlarse mediante las acciones y técnicas de cuidados domiciliarios; c) para prevenir la claudicación familiar, ya que, esta pondría en riesgo la efectividad del plan de cuidados paliativos prescrito; d) que se requieran de regímenes terapéuticos complejos, los cuales no puedan ser administrados por los cuidadores; y e) que el paciente en situación terminal requiera estudios o tratamientos especializados.

4) Para la *atención en urgencia*, es necesario que el médico tratante tenga acceso al expediente clínico del paciente de manera permanente, sobre todo de aquellos pacientes que hayan recibido una atención domiciliaria, con el fin de dar seguimiento al caso. Además, se hace imperativo el interrogar al enfermo, familiar o representante legal para obtener datos sobre el proceso de los cuidados paliativos, para así determinar si es necesario una interconsulta con algún profesional de salud, esta situación será necesaria cuando se rebase la capacidad resolutoria de los prestadores de atención médica que se encuentren en ese establecimiento. En esta misma atención, se hace necesario que el establecimiento de salud cuente con los servicios de urgencia equipados y preparados para solventar las necesidades del paciente.

## Conclusión.

Se hace importante recordar que gracias a las aportaciones de grandes mujeres como Cicely Saunders, la manera de cuidar a los enfermos que se encuentran moribundos o en situación terminal ha evolucionado conforme al tiempo, ya que no solo se busca reducir el dolor, si no, también aliviar aquellas preocupaciones del paciente en el ámbito psicológico, social y espiritual; ya que, el equipo multidisciplinario que seguirá el caso del paciente en situación terminal no solo se base en médicos o especialista de salud, si no, también sacerdotes, pastores o guías espirituales que hagan del tratamiento y plan de cuidados paliativos una situación más llevadera tanto para el enfermo como para su familia. De igual manera, gracias al modelo de los 5 estadios del duelo, propuesto por Elizabeth Kübler Ross podemos comprender de mejor manera las emociones y pensamientos del paciente en situación terminal, y de esa forma tomar el papel no solo de médicos que reducen el dolor, también de médicos que acompañen al paciente en cada paso del régimen paliativo.

Lo anterior nos lleva a plantearnos la definición de los cuidados paliativos, aunque la OMS-OPS y la NOM-011 tenga una definición ya establecida, para su servidor los cuidados paliativos son *el conjunto de acciones, técnicas y procedimientos a seguir, para el alivio del dolor y de los síntomas del paciente en situación terminal, además de integrar aspectos emocionales y espirituales en el régimen terapéutico para llevar acabo un cuidado amoroso, y de esa manera el paciente tenga una muerte en paz y sin dolencia, esto con el fin de que su familia obtenga la fortaleza para sobrellevar de mejor manera su pérdida y conseguir así la pronta resciliación.*

Para culminar se hace necesario la capacitación y formación completa del médico tratante, ya que, de él dependerá la prescripción del régimen terapéutico de los cuidados paliativos, esto lo realizara individualizando a cada paciente en situación terminal dependiendo de sus necesidades y su propia autonomía, con el fin de establecer cuidados paliativos en la atención domiciliaria, ambulatoria, hospitalaria y/o de urgencias; ya que, cada paciente terminal es un mundo, por ende es de suma importancia tomar en consideración la opinión del mismo enfermo como de sus familiares; y con base a la familia es imperativo apoyar al cuidador para evitar la claudicación familiar. De igual manera el medico deberá ser imparcial y moralmente justo, para evitar ser influenciado tanto por la familia como de sus propios ideales, que lo lleven a realizar medidas o acciones terapéuticas inútiles y dolorosas de manera desproporcionada para alargar la vida del paciente, por ende, es importante prevenir que el prestador de servicios de salud llegue a ser uso de la obstinación terapéutica.

## **Bibliografía.**

1. Abarca Espinoza, A. (-). Introducción a los cuidados paliativos. *Universidad del Sureste, UDS*.
2. Martínez-casasola Hernández, L. (2021). Elizabeth Kübler Ross: biografía de esta psiquiatra suiza, experta en el duelo. *Psicología y Mente*. [Elisabeth Kübler-Ross: biografía de esta psiquiatra suiza, experta en duelo \(psicologiymente.com\)](https://psicologiymente.com/biografia-de-esta-psiquiatra-suiza-experta-en-duelo/)
3. Cook, M. (2005). Cicely Saunders, la mujer que transformó el cuidado de los moribundos. *Aceprensa*. [Cicely Saunders, la mujer que transformó el cuidado de los moribundos - Aceprensa](https://www.aceprensa.com/cicely-saunders-la-mujer-que-transformo-el-cuidado-de-los-moribundos/)