

## Cuidados Paliativos: Una respuesta humana integral a la enfermedad y al dolor



PAULA OSSANDÓN LIRA<sup>1</sup>

### INTRODUCCIÓN

Muchos de nosotros hemos vivido la experiencia de tener una persona cercana con una enfermedad no curativa, o hemos vivido un diagnóstico médico difícil de entender y de aceptar, por cuya causa cobramos conciencia de la fragilidad de la vida recordándonos al mismo tiempo que la muerte es parte de nuestra naturaleza humana.

Hoy en día hemos hecho de la muerte un tema “tabú”, y muchos hemos creído en una cultura que evita pensar o hacer presente esta realidad<sup>2</sup>. Solo basta ver cómo la publicidad y el entorno en general nos llevan a querer ser cada día más jóvenes y fuertes, de manera que en la cotidianidad se nos oculta la realidad que algún día ya no estaremos en este mundo; de algún modo, nos comportamos como si fuéramos “eternos”.

Sin embargo, hasta ahora al menos, no se ha sabido de seres humanos capaces de evitar la muerte. Apenas hay casos de personas que tienen una sobrevida mayor al promedio. Siendo así, ¿no deberíamos prepararnos para este momento? ¿No se hace necesario resolver nuestros asuntos importantes antes de que llegue ese día? Y en este mismo sentido, vale la pena preguntarse: ¿Cómo está muriendo la gente hoy en día? ¿Cómo están muriendo nuestros enfermos? ¿Abandonan este mundo con relativa paz o rodeados de dolor?

Cuando hemos vivido una experiencia límite (en relación con nosotros mismos o con algún ser querido), podemos entrever que esta involucra más aspectos que los relativos a la mera enfermedad física, pues existen necesidades y recursos emocionales y espirituales, además de dimensiones sociales, que hacen que este tipo de situaciones sean muy difíciles de abordar.

Actualmente existe una rama de la medicina que se ocupa de estos pacientes que se enfrentan a una enfermedad amenazante para la vida y, al mismo tiempo, aborda a sus familias: se trata de los cuidados paliativos. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos son un modelo de atención interdisciplinario que busca brindar la mejor calidad de vida para todos aquellos pacientes y familias que vivencian una enfermedad no curativa, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, espirituales y sociales. Los cuidados paliativos abordan el manejo del “dolor total”, entendiendo que el dolor va mucho más allá de la pura dimensión física de la enfermedad.

Esta rama de la medicina se aboca a un cuidado integral de la persona, contemplando sus diferentes dimensiones. En este sentido, cambia el modelo médico sobre-tecnificado por un modelo centrado en la persona<sup>3</sup>.

## HISTORIA

El movimiento *Hospice* (o cuidados paliativos modernos) nace en Inglaterra en la década de los sesenta como un intento de cubrir la necesidad de apoyo y manejo en los pacientes terminales y sus familias<sup>4</sup>, ya que estos pacientes a menudo eran abandonados, sujetos al dolor y al sufrimiento por un manejo inadecuado.

El inicio de este nuevo movimiento se le atribuye a Cicely Saunders, quien en 1967 funda en Londres el St. Christopher's Hospice<sup>56</sup>. En este lugar comienza a comprobarse que un buen control de síntomas, un adecuado acompañamiento emocional, espiritual y social mejoran significativamente la calidad de vida de las personas con enfermedades terminales. Asimismo, dicho *hospice* se empieza a perfilarse por esos años como un lugar de investigación y docencia, mostrando al mundo una innovadora forma de mirar y manejar a los pacientes con enfermedades incurables y a sus familias.

El movimiento *Hospice* comienza a expandirse por todo el mundo, y es en los años setenta donde el Dr. Balfour Mount (Canadá) cambia el concepto de *hospice* por el de *cuidados paliativos*, debido a que en francés la palabra *hospice* puede ser entendida también como “hospital”, de manera que se requería un concepto más adecuado y que representara mejor la filosofía del cuidado que se otorgaba a los pacientes terminales, en lugar de uno que hiciera referencia meramente a la planta física.

En 1980 la Organización Mundial de la Salud introduce oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de control de Cáncer.

Esta rama de la medicina tuvo un crecimiento exponencial alrededor del mundo, comenzando por los países más desarrollados, extendiéndose poco a poco a aquellos en vías de desarrollo, entre ellos Chile.

En los últimos años se ha relevado internacionalmente la importancia de aliviar el dolor y el sufrimiento de forma integral. Asimismo, se ha reconocido a los cuidados paliativos como una responsabilidad ética de los sistemas de salud. Así queda expresado en la Carta de Praga (2012)<sup>7</sup>, la cual insta a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano. En la misma línea, la Organización Mundial de la Salud (2014)<sup>8</sup>, aboga por la urgencia de incluir los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo del ciclo vital.

## **LA REALIDAD**

A nivel mundial anualmente un aproximado de 40 millones de personas requiere cuidados paliativos, y estos son una necesidad que va en aumento, de acuerdo al envejecimiento de la población, la persistencia de enfermedades crónicas y la prevalencia de enfermedades no transmisibles. Hoy solo el 14% de las personas que necesitan cuidados paliativos tienen acceso a ellos.

En Chile fallecen aproximadamente 100 mil personas al año, y de estas muertes 75 mil representan casos relativos a una condición crónica, mientras que solo unas 25 mil son producto de un cáncer avanzado<sup>9</sup>. Hoy en nuestro país solo los pacientes con cáncer reciben cobertura GES (Garantías Explícitas en Salud) en cuidados paliativos, quedando sin cobertura dos tercios de quienes padecen enfermedades terminales.

Es importante reconocer que Chile ha conseguido un gran desarrollo de los cuidados paliativos, pero la realidad a nivel país es heterogénea. Hoy no contamos con el número suficiente de equipos formados en esta área, y existe un limitado acceso a este tipo de atención, por lo que aún quedan muchos desafíos por alcanzar.

## EL PROCESO

Cuando nos enfrentamos ante un diagnóstico que sentencia explícitamente a un período limitado de vida todo se remece. Al ver amenazada la propia existencia, muchas veces se produce una real tormenta interior, lo que se traduce en un sufrimiento profundo porque, como bien señala Benedicto XVI, «la enfermedad conlleva inevitablemente un momento de crisis y de seria confrontación con la situación personal»<sup>10</sup>.

Entendemos como sufrimiento «el estado específico de distrés que se produce cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota, y se mantiene hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada»<sup>11</sup> o trascendida. La persona que sufre inicia un camino en el que, en una primera instancia, se siente como un barco a la deriva en una tormenta, donde todo se remece en medio de la oscuridad. En esta situación las personas pueden sentir miedo, rebeldía, rabia, negación, necesidad de negociar con Dios, etc.; todo es confuso y pareciera que no hay una luz que esclarezca el sentido de lo que se está viviendo. Sin embargo, las aguas pueden ir calmándose y es aquí donde los equipos de cuidados paliativos cumplen un rol fundamental, ya que a través de un buen acompañamiento pueden colaborar para que la persona abandone esta lucha, se conecte con esta nueva realidad y comience a resignificar lo que está viviendo desde un escenario distinto.

En este camino el acompañamiento ayuda a que la persona dirija la mirada hacia su interior, lo que le permite encontrar las herramientas para afrontar esta realidad y lograr la aceptación.



Una vez aceptada esta nueva forma de vivir podemos alcanzar la trascendencia o sanación. Se entiende por sanación la capacidad de trascender y encontrar significado, conexión, consuelo y propósito en medio del sufrimiento. “Sueltas lo

concreto y te vas hacia lo esencial, donde el sufrimiento cobra otro sentido” y esta senda comienza a recorrerse con más calma, con esperanza, confianza.

El objetivo de los cuidados paliativos consiste en promover una óptima calidad de vida y fomentar la sanación – lo que supone un cambio hacia la experiencia de la integridad y plenitud<sup>12</sup>.

En este sentido, podemos decir que las enfermedades incurables avanzadas producen un espacio de preparación que permite cerrar y resolver temas pendientes. Dan la oportunidad de hacer un camino de crecimiento que muchas veces permite volver a disfrutar de las cosas sencillas y valorar lo realmente importante en esta vida. Los equipos de cuidados paliativos facilitan y colaboran en este proceso, al ayudar a resignificar el sufrimiento, con el fin de lograr una partida tranquila para los pacientes y sus familias.



### UNA NUEVA MIRADA

En general, se piensa que los cuidados paliativos son solo para aquellos pacientes en los que el tratamiento curativo ya no tiene cabida. Esto, sin embargo, no es así: los cuidados paliativos comienzan (o deberían comenzar) desde el diagnóstico de la enfermedad, aumentando su rango de acción en la medida en que los tratamientos curativos van disminuyendo, intensificándose en el último período de vida, para brindar un manejo de síntomas físicos, psicosociales y espirituales que permitan *vivir hasta morir*. Además, una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el desgaste que esto significa tanto para la persona enferma como para sus cercanos.

Es tiempo de que la medicina redescubra el fenómeno de *cuidar*, actualmente eclipsado por el uso y el abuso de las técnicas curativas. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos<sup>13</sup>.

### CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los cuidados paliativos no aceleran ni retrasan la muerte, sino que respetan el proceso natural de esta. En este sentido, responden a una ética del cuidado, basada en el respeto por la dignidad de la persona. De hecho, parten del supuesto de que «cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece

respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo»<sup>14</sup>.

La medicina debe reconocer sus límites y evitar el exceso de tratamiento o el tratamiento fútil, buscando siempre ser fiel a los principios de beneficencia y respetando la dignidad y unicidad de cada individuo.

## CUIDADOS PALIATIVOS EN LA IGLESIA

Por fidelidad al Evangelio, la Iglesia desde sus orígenes ha permanecido cerca de quienes sufren en general, y de los enfermos en particular. Como bien señala el Papa Benedicto XVI, «La Iglesia, siguiendo el ejemplo del buen samaritano, ha mostrado siempre una solicitud particular por los enfermos. A través de cada uno de sus miembros y de sus instituciones, sigue estando al lado de los que sufren y de los moribundos, tratando de preservar su dignidad en esos momentos tan significativos de la existencia humana»<sup>15</sup>.

Esto explica que hoy día la Iglesia abogue por mejorar las condiciones de quienes padecen enfermedades incurables, fomentando el desarrollo de los cuidados paliativos. El propio Catecismo evidencia su estima por los cuidados paliativos como un modo de cuidar a los más vulnerables, manifestando que estos «constituyen una forma especial de caridad desinteresada y por esta razón deben ser alentados»<sup>16</sup>. Por su parte, el Papa Francisco afirmó: «Aprecio el compromiso científico y cultural destinado a garantizar los cuidados paliativos a todos aquellos que lo necesiten. Animo a los profesionales y a los estudiantes a especializarse en este tipo de cuidados que no son menos valiosos por el hecho de no salvar vidas. Los cuidados paliativos logran algo igualmente importante: valoran la persona»<sup>17</sup>.

### NOTAS

- 1 Enfermera Coordinadora Hospice Clínica Familia, Máster en Cuidados Paliativos por la Universidad Autónoma de Barcelona.
- 2 Ariès, P.: *El hombre ante la muerte*. Madrid, España: Taurus Ediciones; 1983.
- 3 Centeno, C., et al.: *Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos. Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL – LIFE*, Academia Pontificia para la Vida, Ciudad del Vaticano. JPM, 2018; 21(10): 1398-1407.
- 4 Astudillo, E., et al.: “Fundamentos de los Cuidados Paliativos”, en Astudillo E., et al., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra, España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A.; 1997.
- 5 Doyle D., et al.: *Textbook of Palliative Medicine*, New York, USA: Oxford University Press; 2004.
- 6 Clark D., Centeno C.: “Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis” en *Clinical Medicine Journal of the Royal College of Physicians*, 2006; 6 (2): 197-201.

- 7 Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, et al.: The Prague Charter: Urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliat Med* 2013;27: 101–102.
- 8 “World Health Assembly Resolution WHA 67.19: Strengthening Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout the life course”, WHO: Genova; 2014. Disponible en <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 9 INE: “Mortalidad en Chile por causa”, 2010. [citado 27 de Noviembre de 2018]. Recuperado a partir de: [http://www.inec.cl/docs/default-source/publicaciones/2012/vitales\\_2010.pdf?sfvrsn=3](http://www.inec.cl/docs/default-source/publicaciones/2012/vitales_2010.pdf?sfvrsn=3)
- 10 Benedicto XVI, *XV Jornada Mundial del enfermo 2017*
- 11 Cassell, E.: *The nature of suffering and the goals of medicine*. N. Eng. J. Med, 1982; 306:639-45.
- 12 Mount B, Boston P H, Cohen S R; *Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being*, J of Pain Sym Man, 2007; 33: 4.
- 13 Arranz, P, et al.: *Intervención emocional en Cuidados Paliativos Modelo y protocolos*, Barcelona, España: Editorial Ariel; 2003.
- 14 Davies E, Higginson IJ, (ed.) Saunders, C. Prefacio en: *The solid facts: palliative care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.
- 15 Benedicto XVI, *op. cit.*
- 16 Catecismo de la Iglesia Católica, n. 2279
- 17 Francisco, *Discurso a los participantes en la plenaria de la Academia Pontificia para la Vida*, 5 de marzo de 2015.