

SILVIO MARINELLI (COORD.)

CURAR, CUIDAR, CONSOLAR

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

CÓMO AYUDAR A LOS ENFERMOS EN ETAPA TERMINAL
O CON PATOLOGÍAS CRÓNICO-DEGENERATIVAS



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
<hr/>	
CAPÍTULO 1. La enfermedad crónica y/o terminal	7
<hr/>	
1. Datos de la Organización Mundial de la Salud (2014)	7
2. Las enfermedades crónicas	9
3. Medicina paliativa	16
4. La terminalidad	18
5. Escalas de calidad de vida	19
Bibliografía.....	24
CAPÍTULO 2. El movimiento de los Cuidados Paliativos	26
<hr/>	
1. La vida y la muerte.....	26
2. Un acercamiento holístico	29
3. La filosofía de los Cuidados Paliativos	30
4. Curar y cuidar.....	32
5. Historia.....	35
6. Los cambios en la Ley General de Salud	37
7. Cuidados Paliativos y problemáticas éticas.....	39
8. Objetivos y principios de los Cuidados Paliativos.....	40
9. Necesidad de la esperanza	42
Bibliografía.....	44
CAPÍTULO 3. Medicina paliativa y del dolor	45
<hr/>	
1. Medicina paliativa y del dolor	45
2. Clasificaciones del dolor	46
3. Escalas para la medición del dolor	49
4. Medicina del dolor.....	52
5. Vías de administración de los medicamentos	56
6. La sedación	57
Bibliografía.....	62

**CAPÍTULO 4. Cuidados básicos
del enfermo crónico y/o terminal 64**

1. Vías de administración de los medicamentos 65
2. Control de los medicamentos 67
3. Higiene 70
4. Alimentación 80
5. Movilización e inmovilización 91
6. Úlceras por presión (escaras o llagas) 96
7. La disnea 99
8. Capacitar para cuidar 101
- Bibliografía 104

**CAPÍTULO 5. Atención psicológica
al paciente con enfermedad crónica y/o terminal 106**

1. Fases de la enfermedad 108
2. Pérdidas y cambios asociados a la enfermedad 109
3. Necesidades del enfermo 110
4. El acompañamiento psicológico
en la enfermedad crónica 112
5. Informar al paciente de su estado de salud:
¿Cómo y cuándo decirlo? 119
6. El momento final 121
- Bibliografía 124

CAPÍTULO 6. Dimensión espiritual en Cuidados Paliativos 127

1. La dimensión espiritual 127
2. Dimensión espiritual y dimensión religiosa 130
3. Necesidades psicológicas y necesidades espirituales... 134
4. Las necesidades espirituales 135
5. Principios básicos para el acompañamiento espiritual.. 150
6. El acompañamiento religioso cristiano-católico 153
- Bibliografía 160

CAPÍTULO 7. La familia como soporte del enfermo 164

1. Enfermedad y familia 164
2. Factores que condicionan el impacto
de la enfermedad en la familia 167

3. Fenómenos característicos del impacto de la enfermedad en la familia	172
4. Principales alteraciones en la familia, producidas por el impacto de una enfermedad.....	174
5. Trabajo del equipo en la atención de la familia	177
6. Fases de evolución de la familia.....	180
Bibliografía.....	183
CAPÍTULO 8. Aspectos éticos	185
<hr/>	
1. La petición de la ética	185
2. Modelos bioéticos	188
3. La bioética.....	193
4. Los derechos del enfermo y el consentimiento informado	197
5. El uso de los analgésicos	201
6. La eutanasia.....	203
7. La exageración terapéutica.....	208
8. La terminología	210
Bibliografía.....	214
CAPÍTULO 9. Acompañamiento en el duelo y la pérdida	216
<hr/>	
1. Etapas del duelo normal	217
2. Consideraciones sobre el duelo	218
3. Fases del proceso de duelo	221
4. Duración del duelo.....	223
5. Objetivos de orientación en el duelo.....	225
6. Quehaceres de los familiares, amigos y equipo de salud en torno al duelo.....	229
7. La vida está sembrada de pequeñas y grandes pérdidas.....	232
Bibliografía.....	234
CAPÍTULO 10. Cuidando al cuidador	237
<hr/>	
1. Cansancio físico y psíquico	237
2. El estrés	239
3. Síndrome de desgaste del cuidador (<i>burn out</i>).....	243
4. Las cuatro “A” de ayuda para el cuidador.....	247
5. Actitud de atención	249
Bibliografía.....	252

INTRODUCCIÓN

El filósofo romano Séneca afirmaba: “Morir más tarde o más temprano es indiferente; bien o mal morir no lo es”. Podríamos no estar de acuerdo con la primera parte de la frase, pero pienso que todos estamos de acuerdo con la segunda.

Los avances de la medicina en las últimas décadas del siglo pasado y las mejores condiciones de vida de la población, han llevado a que las expectativas de vida sean mayores y, por consiguiente, la incidencia de enfermedades crónico-degenerativas y terminales está creciendo.

Sin embargo, no siempre la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares han visto un avance. Es necesaria una nueva “filosofía” asistencial, o mejor, una buena asistencia, la de siempre, que incorpore los conocimientos y habilidades de los tiempos modernos.

La reflexión y la práctica asistencial nos ayudan a comprender una serie de nuevos derechos del paciente: a una muerte digna, sin dolor; a tener una calidad de vida aceptable; a recibir todos los cuidados que necesite; a estar acompañado por personal capaz y entregado; a tomar las decisiones respecto a su enfermedad y terapia.

Es así que surge el movimiento de los *cuidados paliativos* y la *medicina paliativa*, que no son otra cosa que el estudio y manejo de los pacientes con enfermedades muy avanzadas, crónicas y progresivas, para quienes el pronóstico es limitado y el objetivo de los cuidados es la calidad de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos se definen como el conjunto de las accio-

nes destinado a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no respondan al tratamiento curativo. Se trata de integrar el “sanar” con el “cuidar”.

El área de trabajo de los cuidados paliativos tiene que ver con el cuidado total, es decir: con el control de los síntomas, del dolor, la alimentación, la higiene, el apoyo emocional y espiritual al paciente y a su familia y, al mismo tiempo, con el apoyo al equipo de salud que experimenta fenómenos de estrés. Su objetivo principal es conseguir la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares; no se trata de adelantar o retrasar la muerte, sino de *constituir un verdadero sistema de soporte y apoyo* para el enfermo y quienes lo rodean.

La interdisciplinariedad –entendida como la interacción y comunicación entre profesionales, pacientes, familiares y voluntarios– es la base para el logro de un cuidado apropiado y adecuado. Con el trabajo conjunto de médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, voluntarios, sacerdotes y agentes de pastoral se podrá llegar al objetivo principal: un trato digno y humanitario al enfermo, para que pueda afrontar el umbral de la muerte asistido, acompañado y apoyado.

Frente al desafío de la asistencia a los enfermos crónicos y terminales, el Centro San Camilo ha empezado, desde hace 15 años, a proponer cursos de capacitación, dirigidos en particular a voluntarios y familiares; aun si nunca faltaron profesionistas del mundo de la salud deseados de profundizar su capacitación en este sector.

El presente libro es el resultado de estas propuestas formativas, que han alcanzado a miles de personas, y responde a una petición muy sentida: tener un subsidio sencillo para todos, en particular para quienes no tienen una formación profesional.

Los primeros tres capítulos proponen el marco teórico respecto al cuidado de las personas que padecen una enfermedad crónica y/o terminal.

El cuarto capítulo ofrece algunas directrices respecto a la administración de los fármacos, la higiene personal, el aseo de la cama, la alimentación, la movilización, las llagas de decúbito, la disnea. Las habilidades para manejar estos elementos de tipo corpóreo pueden mejorar mucho la calidad de vida de los pacientes.

Los capítulos seis al ocho ofrecen pistas de trabajo y acompañamiento que se deben valorar para ofrecer la mejor calidad de vida posible.

Un buen acompañamiento no termina con la muerte del enfermo; continúa con su familia. Esto es lo que ofrecemos en el capítulo nueve, en el que también ofrecemos elementos para el trabajo de duelo.

A menudo se nota un cierto cansancio físico y psíquico en los cuidadores –familiares y profesionistas–; por esta razón se termina presentando un capítulo respecto al cuidado del cuidador, en el que encontraremos herramientas para evitar el fenómeno del *burn-out*.

Los temas son presentados con sencillez, para un público no-experto en estos temas. Los familiares de los enfermos y los voluntarios pueden encontrar y aprender sugerencias oportunas para un mejor cuidado. Los profesionistas pueden integrar su formación específica con los aportes de otras disciplinas.

Tenemos la esperanza de que este libro nos ayude a ser más sensibles, humanos y competentes en el trato y cuidados de nuestros hermanos que viven largas enfermedades o la etapa final de su vida.

SILVIO MARINELLI
DIRECTOR DEL CENTRO SAN CAMILO A.C.

Guadalajara, Jalisco, agosto de 2016

LUZ ELENA NAVARES MORENO. Médico. Maestría en Gerontología Social. Diplomados en: Medicina familiar, Pedagogía interactiva, Cuidados Paliativos. Consulta privada de 1980 a la fecha. Coordinadora del Área de Promoción de la Salud y docente del Centro San Camilo AC. Actualmente es Coordinadora de la Casa Hogar del Instituto de Pensiones del Estado de Jalisco.

CLISERIO ROJAS SANTES. Psicólogo Clínico. Maestría en Desarrollo Humano. Máster en Cuidados Paliativos. Post-grado en Psicología Oncológica. Práctica profesional privada del 1999 al 2011. Colaborador del Centro San Camilo AC desde 2001. Miembro de Asociación Latino-Americana de Jóvenes sobrevivientes de Cáncer, Asociación Mexicana de CP y Algiólogos, Asociación de Algiólogos y CP del Estado de Jalisco. Actualmente es Gerente Operativo de Fundación Stella Vega AC y Presidente de Salud Renal Integral AC.

BEATRIZ MONTE DE OCA PÉREZ. Enfermera. Diplomado y Master en Cuidados Paliativos. Miembro de *International Association for Hospice and Palliative Care*. Presidenta de la comisión de enfermería de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Ha sido Consultora para desarrollar pautas en el manejo del dolor para la OMS y Consultora en el Senado de la república Mexicana para legislar e implementar cambios en la ley general de Salud en materia de CP. Fundadora y Directora de Hospice Cristina AC.

SILVIO MARINELLI. Formador. Licenciatura en Ciencias de la Educación y Teología Pastoral Sanitaria. Diplomado en Trabajo social. Post-Grado en Cuidados Paliativos. Docente en Counselling, Pastoral de la Salud, Ética de las relaciones terapéuticas, Acompañamiento espiritual en CP y Tanatología. Fundador y Presidente del Consejo Directivo del Centro San Camilo AC de Guadalajara y Coordinador de la Sección Diocesana de Pastoral de la Salud.

Capítulo 1

LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O TERMINAL

LUZ ELENA NAVARES MORENO

(COMPILACIÓN)

*El ser humano es un aprendiz y el dolor su maestro.
Nadie se conoce a sí mismo hasta que no ha sufrido.*

Alfred de Musset

1. Datos de la Organización Mundial de la Salud (2014)

Cada año se calcula que más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos (CP) al final de su vida, de los cuales cerca de un 6% son niños. Si se incluye a todas las personas que podrían recibir cuidados paliativos en una fase anterior de su enfermedad, la cifra correspondiente ascendería al menos a 40 millones. Los cuidados paliativos y terminales a menudo conllevan algún tipo de apoyo a los familiares del paciente, lo que significa que las necesidades de atención se multiplicarían por más de dos (Datos de la OMS. En www.who.int/nmh/countries/mex_es.pdf; www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/).

Actualmente solo el 14% de las personas que necesitan de los cuidados paliativos los reciben (estimación del 2014). Las regulaciones excesivamente restrictivas para prescribir morfina y otros medicamentos controlados dificultan el manejo adecuado del dolor y los cuidados paliativos.

La falta de formación y un conocimiento inadecuado de los cuidados paliativos entre los profesionales de la salud son un gran obstáculo para la mejora del acceso a la atención.

A nivel mundial las necesidades de CP siguen aumentando, debido a la creciente carga de enfermedades no transmisibles y al envejecimiento de la población. La mayoría de los adultos que requieren de CP tienen enfermedades cardiovasculares (38.5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), SIDA (5.7%), y diabetes (4.6%).

Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos padece cáncer. El resto padece enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, o enfermedades crónicas o potencialmente mortales, como la infección por VIH, diabetes y tuberculosis fármaco-resistente.

El sobrepeso y la obesidad son el quinto factor principal de riesgo de defunción en el mundo. Cada año fallecen por lo menos 2,8 millones de personas adultas como consecuencia del sobrepeso u obesidad. Además, el 44% de la carga de diabetes, el 23% de la carga de cardiopatías isquémicas y entre el 7% y el 41% de la carga de algunos tipos de cáncer son atribuibles al sobrepeso y la obesidad.

La enfermedad crónica es un trastorno orgánico funcional que altera los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Respecto a las causas se presentan una serie de factores que al conjuntarse, originan la enfermedad: el medio ambiente, los estilos y hábitos de vida, la herencia, niveles de estrés, calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede convertirse en crónica.

El caso de México

Un estudio realizado por científicos de la UAM en 2013 concluyó que las enfermedades crónico-degenerativas constituyen una de las principales causas de muerte en

nuestro país, ubicándose en primer lugar la diabetes mellitus, en segundo las enfermedades isquémicas del corazón, en tercero las enfermedades cerebrovasculares, después las crónicas del hígado, enfermedad pulmonar, hipertensión, enfermedades respiratorias, enfermedades renales y VIH. El cáncer ocupa el tercer lugar entre las causas de muerte en nuestro país (si bien muchos casos son tratables, el 60% no se detecta en etapas tempranas).

Es imperativo que los gobiernos, la sociedad civil y los profesionales de la salud adopten los cambios necesarios para garantizar una mejor atención a los pacientes con enfermedades avanzadas e incurables y sus familiares. Estas modificaciones deben incluir, además de las políticas sanitarias, cambios curriculares para que el cuidado paliativo sea enseñado en los programas de pre y posgrado en, por lo menos, las carreras de medicina y enfermería. Otras iniciativas importantes son: la incorporación de los cuidados paliativos en el sistema de atención primaria y la eliminación en las barreras en la disponibilidad y el acceso oportuno a opioides para el tratamiento del dolor.

2. Las enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas se desarrollan comúnmente en un periodo prolongado, ocasionando una destrucción progresiva de los tejidos e interfiriendo con la capacidad del cuerpo para funcionar de forma óptima. Algunos de estos padecimientos se pueden prevenir o minimizar sus efectos.

Los trastornos o enfermedades crónicas varían desde los síntomas relativamente benignos (como una pérdida parcial auditiva, visual, etc.), hasta enfermedades graves como el cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades músculo-esqueléticas, etcétera. Lo más inquietante es que estas enfermedades, estadística-

mente, van a provocar en la mayoría de la población algún tipo de incapacidad o enfermedad crónica que pudiera llegar a causar la muerte.

Clasificación

Son diferentes las clasificaciones que encontramos en las diversas bibliografías sobre las enfermedades crónicas. Sin embargo, uno de los aspectos que más impacta (y quizá sobre el que se genera mayor deterioro) es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada a someterse necesariamente a un proceso de adaptación rápido, a atravesar por varias etapas, que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad y sentimiento de pérdida). Esto adquiere relevancia por las implicaciones que supone para los cuidados de enfermería.

De igual manera resulta afectada la familia del paciente, que sufre de desgaste físico, emocional, social, económico y espiritual. La familia debe de estar involucrada para brindar las mejores condiciones de atención a su familiar enfermo. Para aligerar estas situaciones se ha creado la *medicina paliativa*.

Las enfermedades crónicas pueden agruparse en tres grandes categorías:

1. **Enfermedades que provocan un intenso sentimiento de pérdida o amenaza física.** Las más significativas son:
 - a) Enfermedades de mal pronóstico (oncológicas, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, etc.).
 - b) Enfermedades que provocan gran dependencia (renales, etc.).
2. **Enfermedades que conllevan dolor o mutilación:**
 - a) Enfermedades que en su evolución cursan con dolor crónico (artritis reumatoide, etc.).

- b) Enfermedades que conllevan pérdidas de la imagen corporal (amputaciones, colostomías, mastectomías, etc.).
3. **Enfermedades que para su evolución precisan modificaciones en el estilo de vida:**
- a) Enfermedades cardiovasculares (hipertensión, cardiopatías, etc.).
 - b) Enfermedades metabólicas (diabetes, obesidad, etc.).
 - c) Enfermedades respiratorias (asma, etc.).

Dentro del grupo de enfermedades existen algunas plenamente identificables que se asocian a un pronóstico poco favorable, a corto plazo, como el cáncer; sin embargo convivimos con otras que provocan un daño a órganos vitales, en un lapso mayor, como son la hipertensión y la diabetes mellitus, que tienen un impacto directo en el corazón, los riñones y el cerebro. Este riesgo se incrementa cuando no se lleva un buen control médico, aunado a los malos hábitos poco favorables para contrarrestar dichas enfermedades.

Enfermedad crónica avanzada de un órgano

Frecuentemente el cuidado médico es presentado como una bifurcación: por un lado los esfuerzos destinados a lograr la curación de la enfermedad y prolongar la vida, y por otro los destinados a mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento cuando la curación no es posible.

Los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas se benefician más si se combinan las medidas que prolongan la vida (cuando es posible y apropiadamente), con otras destinadas al control de los síntomas, rehabilitación y soporte a sus cuidadores.

Entre las enfermedades crónicas que pueden llevar a la muerte, mencionamos: enfermedad crónica de un órgano, demencia senil avanzada, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central (SNC), ancianos frágiles, coma de diversas etiologías, etc.

Las siguientes son las enfermedades que más afectan a nuestra población y son de cronicidad prolongada, incluyendo el periodo de terminalidad:

Enfermedad Pulmonar obstructiva Crónica (EPOC)

Los pacientes que padecen de esta enfermedad presentan obstrucción al paso del aire con hiperreactividad bronquial, incluyendo a los pacientes con bronquitis crónica. Esta enfermedad es una de las que con más frecuencia requiere de cuidados paliativos.

Los síntomas de *terminalidad* en EPOC son: disnea (falta de aire) al estar en reposo, con respuesta escasa o nula a broncodilatadores (son medicamentos que se utilizan para provocar broncodilatación y tratar de aumentar el flujo del aire) e incremento en las hospitalizaciones o visitas a domicilio. También se presenta hipoxemia (disminución de oxígeno a nivel sanguíneo con una saturación de oxígeno menor de 55 mmHg ya sea en reposo o con el aire del medio ambiente), pérdida de peso no intencional mayor al 10% durante los últimos 6 meses, taquicardia (aumento de frecuencia cardiaca) mayor de 100 latidos por minuto en reposo, y cor-pulmonar (afectación del corazón secundario a problema pulmonar).

Insuficiencia Cardiaca Crónica

En este padecimiento el corazón no puede bombear suficiente sangre al resto del cuerpo, originando una disminución en el aporte de oxígeno y nutrientes a todos los órganos, principalmente cuando se realiza ejercicio físico o se está activo.

La enfermedad puede afectar únicamente al lado derecho o el lado izquierdo del corazón (insuficiencia cardiaca derecha o izquierda respectivamente), pero con mucha frecuencia ambos lados del corazón resultan comprometidos.

Los síntomas de insuficiencia cardiaca más comunes son: dificultad respiratoria que se presenta con cualquier actividad física o después de acostarse por un momento; tos, fatiga, debilidad, desmayos, inflamación de pies y tobillos (por retención de líquidos), anorexia (pérdida de apetito), aumento de peso.

Existen clasificaciones que nos orientan para valorar subjetivamente el grado de insuficiencia cardiaca que presentan los pacientes. Una de las más utilizadas es la Clase Funcional de la *New York Heart Association* (NYHA).

- Clase 1: Durante la actividad física habitual, no se presentan los síntomas.
- Clase 2: Dicha actividad produce palpitaciones, disnea (falta de aire), fatiga (cansancio) o angina.
- Clase 3: Realizando escasa actividad, ya es motivo de que aparezcan síntomas cardiacos.
- Clase 4: Disnea de reposo.

La condición de *terminalidad* en enfermedad cardiaca se presenta con la disnea de clasificación 4 según la NYHA: en esta fase el volumen que expulsa el corazón es menor del 45% (fracción de eyección o de salida de sangre del corazón) y persisten los síntomas a pesar del tratamiento médico, presentándose arritmias que pueden ocasionar muerte súbita; por lo que es importante la información adecuada y oportuna sobre el pronóstico. Los principales síntomas son: disnea, dolor, náusea y estreñimiento.

Enfermedad Hepática Avanzada: Cirrosis Hepática

La cirrosis hepática es el deterioro severo de la función hepática, caracterizada por fibrosis y transformación del parénquima hepático en nódulos. Las causas más comunes son el alcoholismo y la hepatitis viral.

El daño hepático ocasiona hipoglucemia (baja de azúcar), por falta de formación y almacenamiento de glucógeno (forma de almacenar la glucosa en el hígado); alteraciones en las grasas como es la disminución de colesterol; problemas en sintetizar proteína, ocasionando problemas de coagulación y sangrados; elevación de amonio, que en condiciones normales sirve para formar urea y se elimina por la orina, pero al estar muy elevada en sangre produce una *encefalopatía hepática* (alteración del estado de conciencia, que va desde desorientación hasta el coma); *ascitis* (retención de líquidos en el abdomen) e *ictericia* (color amarillo en la piel o conjuntivas).

Las condiciones de *terminalidad* en esta enfermedad se manifiestan con: la ascitis que no responde a la dieta baja en sodio y al uso de diuréticos, encefalopatía hepática refractaria, cáncer en el hígado cirrótico y síndrome hepatorenal, que es una insuficiencia renal que aparece cuando el hígado ya no funciona.

Enfermedad Renal Avanzada (Insuficiencia Renal Crónica)

Es la pérdida de la función de los riñones. La función primordial de estos órganos es eliminar los desechos y el exceso de agua del cuerpo.

Las principales causas de insuficiencia renal crónica son: la diabetes mellitus y la hipertensión arterial sistémica, aunque existen muchas otras enfermedades que también ocasionan insuficiencia renal crónica como riñones *poliquísticos*, *glomerulonefritis*, cálculos renales,

infecciones urinarias de repetición, uso de algunos analgésicos, antibióticos, etc.

Los síntomas principales de esta enfermedad son sensación de malestar general y fatiga, picazón generalizada (prurito), cefalea, pérdida de peso, náusea e inapetencia a los alimentos, somnolencia, confusión, mal aliento.

La situación de *terminalidad* en la IRC presenta estos síntomas: uremia, confusión, náusea, vómitos, prurito intenso, diuresis menor de 400cc/día (cantidad de orina por día); *hiperkalemia* (incremento de potasio en sangre mayor de 7), pericarditis urémica, síndrome *hepatorrenal*, sobrecarga de líquidos intratable.

Enfermedades Neurodegenerativas: Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad autoinmune que afecta al cerebro y médula espinal (Sistema Nervioso Central). Es más frecuente en mujeres que en hombres, y se presenta más comúnmente entre los 20 y 40 años, pero puede iniciarse en cualquier edad.

El daño se ocasiona en la vaina de la mielina, cubierta que protege y rodea a las neuronas, por lo tanto los impulsos nerviosos disminuyen o se detienen. El daño puede ser por inflamación, la cual ocurre cuando las células inmunitarias del propio cuerpo atacan al sistema nervioso. Estos periodos de inflamación repetitivos pueden presentarse en cualquier área del cerebro, el nervio óptico o la médula espinal. Los síntomas dependerán de la localización y magnitud de cada ataque, pudiendo durar días, semanas o meses, y se alternan con periodos de reducción o ausencia de los síntomas (remisiones).

Entre los síntomas más frecuentes encontramos pérdida del equilibrio, espasmos musculares, entumecimiento en cualquier área, debilidad de uno o ambos brazos y piernas, temblor, visión doble, etc.

3. Medicina Paliativa

La Organización Mundial de la Salud define la Medicina Paliativa como el cuidado activo y total de los pacientes portadores de enfermedades que no responden a tratamiento curativo.

El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, es primordial. Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. Apoya a la familia en la enfermedad del paciente y durante el duelo (OMS): “Los cuidados activos y totales se brindan a los pacientes con enfermedad que no responde al tratamiento curativo, su objetivo es la de proporcionar calidad de vida, evitando el sufrimiento en el paciente y su familia”.

Posteriormente, la Organización Mundial de la Salud redefine el concepto de cuidados paliativos (CP) al describir este tipo de atención como: “Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y el tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (REYES, M.C. et al, 2010: 1-3).

La meta de la Medicina Paliativa es lograr la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias. La Medicina Paliativa favorece la vida y acepta la muerte como un proceso natural... no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes... integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo (OMS, 1990).

No se puede hablar de cuidados paliativos sin mencionar la palabra *Hospice*. La palabra latina *Hospitium* significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión, en el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. Fue en el siglo IV cuando apareció la primera de muchas instituciones que serían considerados los primeros *hospicios* u *hospitales*.

En 1842 la Sra. Jeanne Garnier fundó, en Francia, los llamados *Hospicios* o *Calvarios* que se vinculaban con el cuidado a los moribundos. Posteriormente, en 1879, aparece *Our Lady's Hospice* en Dublín, y en 1905 *St Joseph's Hospice*, en Londres; ambos fueron fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad Irlandesas.

El “inicio oficial” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St. Christopher's Hospice (1967) por Cicely Saunder. 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 terminales y de sus familias.

Algunos ejemplos de situaciones de enfermedad terminal son los siguientes:

- Enfermedad crónica avanzada de un órgano.
- Demencia Senil Avanzada.
- Enfermedades Degenerativas del Sistema Nervioso Central (SNC).
- Ancianos frágiles.
- Coma de diversas etiologías.

Hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y alrededor de una decena de revistas científicas dedicadas al tema. La investigación de nivel académico enfocada a la Medicina Paliativa ha tenido un desarrollo creciente en los últimos

años, lo que ha sido uno de los argumentos de fondo para sostener su status de subespecialidad emergente (DEL RIO, M.I. y PALMA, A., 2007).

Hay que tomar en cuenta, que la medicina paliativa no debe ser considerada como la última alternativa en el proceso de la enfermedad de un paciente, puesto que puede intervenir conjuntamente con los tratamientos “curativos”, los cuales, dependiendo de la fase de la enfermedad, constituyen un gran apoyo para el control de los síntomas en pro de una mejora en la calidad de vida, denominados por algunos autores, como “terapias de sostén”.

4. La terminalidad

Las indicaciones de situación terminal actualmente se basan más en el análisis de la situación funcional global y en la falta de repuesta a los tratamientos, que en la presencia de factores pronósticos concretos (ASTUDILLO, W. et al, 2008).

Así podemos hablar de:

1. *Etapa inicial de estabilidad*: no existen síntomas intensos ni alteración del estado funcional.
2. *Etapa sintomática o de estado*: presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional. No afecta la realización de actividades básicas de la vida diaria.
3. *Etapa de declive*: complicaciones presentes continuamente o deterioro funcional importante. Altera, en mayor o menor medida, la capacidad de realizar actividades básicas de la vida diaria.
4. *Etapa final o fase agónica*: con pronóstico de vida inferior a cinco días. Presenta signos más o menos intensos del proceso de morir, deterioro de la si-

tuación funcional y complicaciones que provocan sufrimiento intenso en el enfermo y su familia, quienes demandan urgente atención.

Los cuidados paliativos no deben reservarse únicamente para las últimas etapas de la vida, sino que deben aplicarse de manera conjunta con el tratamiento curativo, que intenta modificar la enfermedad y disminuye mientras la enfermedad progresa; en tanto que el cuidado paliativo se incrementa cuando el paciente se acerca al final de la vida (*International Association for hospice and palliative care*, 2005).

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no solo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales e inestables.
4. Fuerte impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia, implícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses (SECPAL, 1993).

5. Escalas de calidad de vida

Para los CP es muy importante tener claros los objetivos de los tratamientos de los pacientes, pero también se deben valorar la comodidad y la calidad de vida.

El concepto de *calidad de vida* se refiere al estado de salud-enfermedad e involucra la sensación de los síntomas, el autocuidado personal, los aspectos emocionales como ansiedad y depresión, el tratamiento y las relaciones sociales. En la población pediátrica, incluye además los cambios en el neuro-desarrollo normal del niño y del adolescente.

Aunque no existe una definición generalmente aceptada y utilizada de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), la definición propuesta por Shumaker y Naughton, refleja adecuadamente el enfoque tomado por muchos investigadores en este campo:

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional (En *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, v. 11, n. 8, 2004).

Por esta razón se han introducido en la oncología clínica escalas que valoran la calidad de vida, como son KARNOFSKY y ECOG, que además de resultar de fácil aplicación, valoran al mismo tiempo dimensiones fundamentales como son la psicológica y la social.

Escala de KARNOFSKY

Es un instrumento que, para disminuir el grado de subjetividad, realiza dos valoraciones independientes: la de los profesionistas de oncología y enfermería por un lado, y la opinión del propio paciente por el otro. Aún se piensa que es una herramienta útil para evaluar el estado del enfermo con cáncer antes, durante y después del tratamiento.

Escala ECOG (OMS)

Valora cómo se desarrollan las capacidades del paciente en su vida diaria, manteniendo al máximo su autonomía. Es un dato más a tener en cuenta a la hora de plantear un tratamiento, revisar el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

Ambas escalas valoran: la autonomía y la seguridad (entendida como necesidades) y el aspecto psico-social del paciente. De 0-100 la escala KARNOFSKY y de 0-5 la ECOG.

- E. KARNOFSKY (desde 100 a 80) - ECOG (desde 0 a 1): describe a un individuo capaz de realizar un trabajo y actividades normales, sin necesidad de cuidados especiales.
- E. KARNOFSKY (desde 70 a 50) - ECOG (desde 2 a 3): describe a un individuo no apto para el trabajo pero capaz de vivir en casa y satisfacer la mayoría de sus necesidades.
- E. KARNOFSKY (desde 40 a 0) - ECOG (desde 4 a 5): describe a un individuo incapaz de satisfacer sus necesidades, por lo que requiere de asistencia equivalente a la que ofrece un hospital. La enfermedad puede agravarse rápidamente.

Las escalas se aplican de una manera concreta en las siguientes formas:

KARNOFSKY	ECOG (OMS)
100 Normal, sin quejas, faltan indicios de la enfermedad.	0 Actividad completa, puede cumplir con todos sus quehaceres al igual que antes de la enfermedad, sin ninguna restricción.
90 Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos o síntomas leves.	
80 Actividad normal con esfuerzo, unos signos o síntomas morbosos.	1 Tiene que limitar las actividades que requieren esfuerzos, pero sigue siendo ambulatorio y capaz de llevar a cabo trabajos ligeros o sedentarios.
70 Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal, o trabajo activo.	
60 Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.	2 Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de llevar a cabo cualquier trabajo. Tiene que quedarse encamado durante menos del 50% de las horas de vigilia.
50 Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.	
40 Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.	3 Solo puede cuidarse en parte, encamado durante más del 50% de las horas de vigilia.
30 Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.	
20 Muy gravemente enfermo, tratamiento activo necesario.	4 Totalmente inválido e incapaz de cuidarse, encamado por completo.
10 Moribundo irreversible.	
0 Muerto	5 Muerto

1. ¿Cómo defines la enfermedad crónica?
2. ¿Por qué se dice que la enfermedad crónica comprende aspectos médicos, sociales y psicológicos?
3. ¿Cuáles son algunas de las características de la enfermedad crónica?
4. ¿Cuáles son las principales causas de muerte en México?
5. ¿Qué se entiende por enfermedad terminal?
6. ¿Cuáles son las características de la enfermedad terminal?
7. ¿Cuál es la utilidad de la escala de Karnofsky?

BIBLIOGRAFÍA

- ASTUDILLO W., MENDINUETA C. y ASTUDILLO E. (2008), *Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, Pamplona: EUNSA.
- BARCIA D. y MARTÍNEZ A. (1987), *Estudio y tratamiento del dolor*, Murcia: Roche.
- BENEIT P.J. y LATORRE J.M. (1987), *La enfermedad crónica en psicología de la salud*, Albacete: Tebar.
- DEL RÍO, M.I. y PALMA, A. (2007), *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*, Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32 nº1.
- GOLDMAN L., BENNETT J. y RUSSELL LAFAYETTE C. (2002), *Cecil. Manual de medicina interna* (21ª ed.), México: McGraw-Hill Interamericana.
- GÓMEZ BATISTE A.X. (1998), *Principios generales del control de síntomas en enfermos con cáncer avanzado y terminal*, Madrid: Interamericana.
- GÓMEZ SANCHO M. (2003), *Avances en Cuidados Paliativos*, Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y formación Sociosanitaria (GAFOS).
- LAÍN ENTRALGO P. (1998), *Concepto de salud y enfermedad. Diagnóstico de enfermedad*, Barcelona: Edit. Toray.

LONGO D., FAUCI A.S., KASPER D., JAMESON J.L., LOSCALZO J. y HARRISON (2014) *Principios de Medicina Interna* (18ª ed.), México: Mc Graw Hill Interamericana.

LÓPEZ RAMOS F. (2003), *Epidemiología: enfermedades transmisibles y crónico-degenerativas*, México: El Manual Moderno.

LUGO A.J., BARROSO, M.C. y FERNÁNDEZ, L. (1996), "Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología", en *Revista Cubana de Oncología*, 12 (1).

MARTÍNEZ ARIAS M.A. (2014), *Clasificación y criterios médicos*, México: Trillas.

MELZACK R. y CASEY K.L., *Sensory, motivacional and central determinants of pain: A new conceptual model*, En Kenshalo (ed.) (1968), *The Skin Senses*, Springfield: C.C. Thomas.

PENZO W. (1989), *El dolor crónico. Aspectos psicológicos*, Barcelona: Martínez Roca.

REYES M.C.; GRAU J.; CHACÓN M. (2010), *Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas*, La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Revista de la Sociedad Española del Dolor, v.11 n.8, nov-dic. 2004.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL) (2008), *Guía de Cuidados Paliativos*, recuperado de: <http://www.secpal.com/%5C%5Cdocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

El área de trabajo de los cuidados paliativos tiene que ver con el *cuidado total*, es decir: con el control de los síntomas, del dolor, la alimentación, la higiene, el apoyo emocional y espiritual al paciente y a su familia y, al mismo tiempo, con el apoyo al equipo de salud. Su objetivo principal es conseguir la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares; no se trata de adelantar o retrasar la muerte, sino de *constituir un verdadero sistema de soporte y apoyo* para el enfermo y quienes lo rodean.

El presente libro quiere ser un subsidio sencillo para todos, en particular para quienes no tienen una formación profesional. Los familiares de los enfermos y los voluntarios pueden encontrar y aprender sugerencias oportunas para un mejor cuidado. Los profesionistas pueden integrar su formación específica con los aportes de otras disciplinas.

