

## Los Cuidados Paliativos, una revisión documental Palliative Care, a documentary review

**Amarelys Rodríguez León, Roberto Garcés González y Luis Ernesto Paz Enrique**

Universidad Central Marta Abreu de Las Villas. Cuba.

dmfernandez@uclv.cu

Artículo de revisión

Recibido: 18-01-2017

Aceptado: 03-04-2017

### Resumen

Los cuidados paliativos u hospice son un modelo de cuidados de salud que mejora la calidad de vida del paciente con enfermedades crónicas, debilitantes. Existe escasa literatura publicada que sistematice las características y evolución de los cuidados hospice. Se planteó como objetivo del estudio, examinar el surgimiento y desarrollo de los cuidados paliativos a partir de una revisión documental de la literatura científica publicada. Se realizó un estudio documental con el propósito de describir el desarrollo evolutivo de los Cuidados Paliativos desde su surgimiento y las tendencias que han caracterizado su desarrollo. Se recopiló gran cantidad de información acerca los orígenes de los cuidados hospice en distintos contextos tanto de salud como en el la comunidad y hogar. Se realizó un estudio de varias fuentes de información histórica. Como resultado se obtuvieron datos de gran relevancia sobre cómo se introdujeron y evolucionaron los cuidados paliativos en la atención al paciente críticamente enfermo. Igualmente, se describieron los principios sobre los que se sustentan los cuidados paliativos y las funciones del equipo de salud interdisciplinario.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, enfermedades crónicas, equipo interdisciplinario, cuidados hospice, calidad de vida.

### Abstract

Palliative care or hospice is a model of health care that improves the quality of life of the patient with chronic, debilitating diseases. There is scarce published literature that systematizes the characteristics and evolution of hospice care. The objective of the study was to examine the emergence and development of palliative care based on a documentary review of published scientific literature. A documentary study was carried out with the aim of describing the evolutionary development of palliative care since its emergence and the trends that have characterized its development. A great deal of information was gathered about the origins of hospice care in different health contexts, as well as in the community and at home. A study of several sources of historical information was carried out. As a result, very relevant data were obtained on how palliative care was introduced and developed in the care of the critically ill patient. The principles on which palliative care and the functions of the interdisciplinary health team are supported were also described.

**Key words:** Palliative care, chronic diseases, interdisciplinary team, hospice care, quality of life.

## Introducción

La muerte ha constituido desde los inicios de la civilización un tema de estudio recurrente. Las principales áreas que han reflexionado en torno a los decesos son la religión, antropología, filosofía, psicología, el derecho y las ciencias médicas en general. Los cuidados paliativos o cuidados tipo hospice, como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal<sup>1</sup>. El Movimiento Hospice difunde una filosofía del cuidado hacia una persona que se encuentra transitando el final de la vida, ya sea por la evolución de una enfermedad incurable o por la progresión natural de su envejecimiento.

El término hospice describe, tanto un lugar de cobijo y descanso, como la relación que se establece entre el huésped y el que hospeda. Define un ideal y una filosofía de cuidado que libera a la muerte del ocultamiento al que es sometida en la sociedad actual. El término hospice refiere a una filosofía, a un espacio, a una modalidad de cuidados compasivos y competentes que pueden ser aplicados de diversas maneras: en el hogar del enfermo, en una casa de cuidados paliativos, en hospitales, o ayudando al enfermo ambulatorio. Existe escasa literatura publicada que sistematice las características y evolución de los cuidados hospice. Se planteó como objetivo del estudio, examinar el surgimiento y desarrollo de los cuidados paliativo a partir de una revisión documental de la literatura científica publicada.

## Diseño metodológico

La investigación clasifica como descriptiva con aporte teórico. Se centra en identificar los presupuestos teóricos en los que se sustentan los estudios paliativos. Se realiza una fundamentación histórica del surgimiento y evolución de este tipo de estudios. La técnica empleada que facilita la recolección de información es la revisión de documentos. Esta permite la localización de referentes teóricos acerca de la temática a partir del análisis documental. Se emplean métodos en el nivel teórico y empírico para recoger los datos. En el análisis documental se emplearon diversos materiales que datan desde la década del 40 hasta la actualidad, sin perder de vista el análisis del contexto histórico, lógico y social. Se utiliza la información que brinda cada documento. Se consultaron publicaciones seriadas y fuentes especializadas recuperadas mediante Scirus, Google Académico, EBSCO, E-lis, Redalyc, SciELO y Lilacs.

## Desarrollo

### Origen y evolución de los Cuidados Paliativos

Los orígenes de los cuidados son fundamentados por Hospice Robert Twycross al referirse a la genealogía de los creadores de este tipo de cuidados. Los primeros precursores se consideran los hospicios medievales en los finales del siglo XIX, esencialmente a los modernos hospice católicos de Dublín y Londres. En los años cuarenta en estos hospice de Londres trabajó Cicely Saunders, la persona que más tarde fundó el St. Cristhopher's Hospice que puede considerarse como la cuna del moderno Movimiento Hospice y los Cuidados Paliativos<sup>2,3</sup>.

La tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales. Podría suponer un desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal<sup>4</sup>. Con el influjo de la cultura cristiana cambiaron las relaciones entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de hospitium. En Europa durante el período de Constantino en el siglo IV, y quizá guiado por su madre Santa Elena, aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica. A estos centros se les dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el mundo bizantino. En Roma el primer

gran hospital fue erigido en el año 400 por Fabiola, discípula de San Jerónimo, en tiempos del emperador Julián El Apóstata. Esta institución se creó con el fin de atender a los peregrinos que llegaban a Ostia: el puerto de Roma, desde Africa, Asia y el Este<sup>5</sup>.

Los hospicios de la Edad Media no tenían realmente una finalidad clínica sino caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas. Tal es el caso del Hospital de San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense o el Castillo de los Templarios en Ponferrada de León; España. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, entre otras. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. Curar a los que fuera posible era lógicamente el primer objetivo. Lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer por lo que muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espiritual<sup>2,5</sup>.

El hospicio medieval en sus inicios no fue un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo en el siglo XII utilizó la palabra Hospice para señalar el lugar de los peregrinos. Posteriormente, en Francia, San Vicente de Paul (1581-1660) volcó su celo apostólico en el cuidado de los pobres fundando dos congregaciones: Los sacerdotes de la Misión o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad. Esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. San Vicente promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos. Su ejemplo de amor a los enfermos fue imitado por los protestantes un siglo más tarde cuando en Prusia surge la Fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer Hospice protestante<sup>6</sup>.

El término hospice se utilizó por primera vez en Lyon, Francia, en 1842 al referirse al cuidado de los moribundos<sup>7</sup>. Allí Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos hospices o calvaries. En 1899 Anne Blunt Storrs fundó el Calvary Hospital en Nueva York. Hoy este lugar continúa siendo una prestigiosa institución en la que muchas personas se dedican a los tratamientos paliativos de enfermos con cáncer de fase avanzada. En 1879 la madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, estableció en Dublín: Our Lady's Hospice y en 1905 el St. Joseph's Hospice, Londres.

Al tiempo otras *Protestant Homes* (hogares atendidos por practicantes religiosos protestantes) abrieron sus puertas también en Londres para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos de cáncer. En uno de ellos, el St. Luke's Home for the Dying Poor, trabajó siete años Cicely Saunders como enfermera voluntaria<sup>8</sup>. 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<sup>9</sup>.

### Alcance y limitaciones de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten de vida de forma consciente y libre de dolor. Se aspira a que los pacientes mantengan los síntomas bajo control de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere.

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Sólomente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos. Brindar soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. Los cuidados paliativos pueden definirse como un cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales<sup>10</sup>. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida

posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos para cada cuadro clínico<sup>11</sup>.

Los cuidados paliativos es un concepto que considera la intervención de un equipo interdisciplinario. Incorpora en la definición el trabajo integrado de médicos y otros profesionales como enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes pastorales<sup>12</sup>. Estos se introducen cada vez más como recursos habituales en los programas de servicios de salud. Se trata no solamente de promover una atención digna y humanitaria a personas en situación difícil, sino que es un instrumento profesionalizado para la racionalización del funcionamiento de los recursos de salud.

Hoy en día una visión más amplia que va desde los cuidados médicos y de enfermería apropiados. Están dirigidos a pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado. El objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte no parece cercana. Incluye a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado. Los cuidados paliativos están dirigidos en la actualidad a pacientes con las siguientes afecciones<sup>7</sup>:

- Enfermedad crónica de un órgano.
- Demencia senil avanzada, pacientes con SIDA.
- Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos como las personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse.
- Teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses, enfermedades degenerativas del SNC.
- Ancianos frágiles y comas evolucionados de causas diversas.

La demanda social en los aspectos paliativos de la medicina se ha incrementado notablemente en el siglo XX, a causa de diversos factores. Las prácticas médicas del siglo XXI tienen dos objetivos de la misma categoría e importancia:

- El que siempre ha sido reconocido como luchar contra las enfermedades, evitándolas o curándolas.
- También el alivio del sufrimiento y permitir que cuando llegue la muerte, los pacientes mueran en paz.

En dirección a estos objetivos, la función del equipo multidisciplinario incluye proporcionar calidad de vida y tratar de alejar el sufrimiento que se produce por la confrontación de los enfermos con pérdidas biológicas y psicológicas importantes<sup>13</sup>.

El cuidado del paciente pone a prueba los recursos de salud que se ofrecen en el hospital y la comunidad. Los Cuidados Paliativos procuran<sup>14-17</sup>:

- Dar una atención global al paciente a través de un equipo interdisciplinario, con una actitud activa y positiva de los cuidados, superando el “no hay nada más que hacer”.
- Dar mucha importancia a la comunicación y al soporte emocional en las diversas etapas de adaptación a la enfermedad terminal.
- Controlar los síntomas comunes de la enfermedad, especialmente el dolor, si es posible con tratamientos curativos, de apoyo y prevención.
- Reconocer al paciente y a la familia como una unidad.

- Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente.
- Considerar siempre a las necesidades globales de los enfermos y aliviar su aislamiento a través de ofrecerles seguridad de no abandono y mantenerles informados.
- Reconocer las preocupaciones del cuidador y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte.
- Ayudar a implementar el cuidado domiciliario.
- Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz.
- Dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente.
- Ofrecerle asesoría y soporte ético y legal.
- Desarrollar infraestructuras institucionales que apoyen las mejores prácticas y modelos de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos se realizan a través de cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, empleo de diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento y dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo<sup>16,19</sup>. Los síntomas son para la persona una llamada de atención de que su organismo no se encuentra bien. Cuanto más intensos y persistentes sean, más sensación de amenaza representa para su existencia. Pueden ser consecuencia directa de la enfermedad o de un trastorno coexistente no relacionado con la enfermedad principal. Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente. De igual forma se debe identificar la existencia de otros elementos que influyen en su persistencia o intensidad y los efectos que éstos le ocasionan en su función.

El profesional y equipo médico debe atender que en la medida que aumentan o disminuyen la intensidad de sus síntomas y percibirlos como. En la medida que aumentan se debe percibir su presencia como funesta o como una amenaza. Si disminuyen su intensidad se debe prestar atención a los pequeños detalles, la detección y tratamiento precoz de otros síntomas, la compañía y el apoyo para resolver la soledad y la problemática social del afectado<sup>20</sup>.

## Conclusiones

Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir. Conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal, constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz.

Se considera que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona. Todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. El modelo biopsicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos subyacentes (afectación tumoral, comorbilidades múltiples), sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, etc.).

Se puede suponer que resulta indispensable la multi e interdisciplinaridad y la necesidad de que el equipo de trabajo integrado por médicos, psicólogos y personal de enfermería en la atención secundaria y primaria. Los profesionales de la atención de salud deben poseer conocimientos sobre el manejo de las enfermedades terminales de órganos para identificar y definir adecuadamente los enfermos la situación de terminalidad.

Dominar los principios la filosofía de los cuidados paliativos proporciona herramientas para aliviar los síntomas, el sufrimiento de los pacientes y de su familia y mejorar su calidad de vida hasta el final de la misma.

Es necesario incorporar los cuidados paliativos al quehacer de la medicina actual a partir de su reconocimiento creciente de las últimas décadas a nivel mundial para responder de forma oportuna y eficaz al número creciente de pacientes que se beneficiarían de ellos.

### Referencias bibliográficas

1. Adam A. Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico: un constante y estéril debate social. *Gac. int. cienc. Forense*. 2016; 18:12-18.
2. Álvarez Martín, C. Cuidados paliativos con el enfermo de Alzheimer en fase terminal. *Ars Medica: Revista de Ciencias Médicas*, 2016; 34:126-139.
3. Núñez A. Análisis asistencial de la unidad de cuidados paliativos oncológicos de un sanatorio privado en la ciudad de Montevideo. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2015; 4:14-17.
4. Sorokin P, Actis AM, Outomuro D. Comités de ética asistencial: de los grandes dilemas a los nuevos desafíos. *Rev. Bioét.* 2016; 24:91-97.
5. Micheli A. De los hospitales u hospicios a los modernos institutos nacionales de salud. *Arch. Cardiol. Méx.* 2016; 86:75-78.
6. Martínez García M, Álvarez Díaz, JA. Incorporación de los Cuidados Paliativos a la Legislación Mexicana de Salud. *Revista CONAMED*. 2016; 21:205-210.
7. Busso C, León-Sanz P. Investigación con pacientes en cuidados paliativos: dilemas éticos y percepción pública sobre su vulnerabilidad. Estudio exploratorio. *Persona y Bioética*. 2016; 20:132-150.
8. Montes de Oca L, Gómez A. Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*. 2006; 7:2-9.
9. Lolas Stepke F. Evitar la distanasia tecnocrática. Objetivos de los cuidados paliativos. *Ars Medica: Revista de Ciencias Médicas*. 2016; 34:5-9.
10. Figueredo Villa, K. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enfermería Global*. 2011; 10:43-54.
11. Liste Rodríguez S, Chamizo Cabrera MG, Paz Enrique LE, Hernández Alfonso EA. Vasculitis leucocitoclástica. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2015; 31:416-420.
12. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, Barquero A. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de Enfermería*. 2011; 20:31-43.
13. Navarrosanz C, López A. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An. Med. Interna*. 2008; 25:187-191.
14. De Paula Paz C, Dias Reis Pessalacia J, Campos Pavone Zoboli E, Ludugério de Souza H, Ferreira Granja G, Cabral Schweitzer M. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Investigacion & Educacion*. 2016; 34:46-57.
15. Arias Rojas M, García-Vivar C. The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. *Investigacion & Educacion*. 2015; 33:482-491.
16. Romero V, Cruzado J. Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicooncología*. 2016; 13:23-37.
17. Krikorian A, Román-Calderón J, Wenk R, Monti C. Validación de dos herramientas para la evaluación de cambios en las actitudes de alumnos en situaciones frecuentes en cuidado paliativo. *Psicooncología*. 2016; 13:59-69.
18. Rozo-Gutiérrez N. El transitar de la muerte: cuidado paliativo ¿utopía o realidad? *Meduna*. 2016; 19(1):46-55.
19. De Britto S, de Souza Ramos R, dos Santos É, da Silva Veloso O, da Silva A, de Aguiar Mariz R. Representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*. 2015; 6:1062-1069.

20. De los Santos Z, Paz-Rodríguez F, Sánchez Guzmán M, Nava García G, Zamora R. P, Medina Durán M, et al. Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. *Acta Bioética*. 2015; 21:191-198.