
EL CUIDADO PALIATIVO Y SU IMPORTANCIA EN LA AGENDA DEL CUIDADOR

Daysi Bustamante Montaña¹

RESUMEN

Los cuidados paliativos constituyen una atención integral multisectorial en las áreas de salud, área psicológica, área social y espiritual, que son las más relevantes.

Se pretende mostrar una revisión de los aspectos básicos de las enfermedades terminales, y principalmente acerca de los cuidados paliativos que debe tomar en cuenta el cuidador para atender al paciente terminal. En Bolivia los cuidadores lo constituyen los parientes más cercanos, el esposo (a), hijo (a) cuando el paciente es atendido en el domicilio y este no cuenta con la posibilidad de ir a un hospital público o el seguro de una caja de salud. El ser el cuidador lleva consigo una carga emocional por lo que también el cuidador debe ser apoyado y considerado en este proceso.

Palabras claves: cuidados paliativos, enfermedades terminales, cuidador, acompañamiento.

¹ Licenciada en Ciencias de la Educación, Universidad Mayor de San Simón. Magister en Planificación de la Educación Superior, Universidad Mayor de San Simón. Trabaja en “Elijo la Vida”, programa dirigido a la atención de pacientes terminales y es docente del Posgrado de la Universidad Adventista de Bolivia. Correo: daysi.bustamante@gmail.com.

ABSTRACT

Palliative care constitutes a spiritual multi sectoral comprehensive care in the areas of health, psychological area, social area and which are the most relevant.

It is intended to show a review of the basics of terminal illness, and mainly about palliative care should take into account the caregiver to care for the terminally ill patient. In Bolivia caregivers constitute the closest relatives, husband, wife, son, daughter when the patient is cared for at home and this does not have the possibility to go to a public hospital or insurance from a health fund. Being the caregiver carries an emotional charge so also the caregiver should be supported and considered in this process.

Keywords: Palliative care, terminal illnesses, carer, accompaniment.

Introducción

Los cuidados paliativos o la medicina paliativa se entienden como la asistencia sanitaria que se presta a las personas que padecen una enfermedad progresiva en situación avanzada o terminal. Su objetivo: El control de síntomas físicos y el apoyo emocional, social y espiritual al enfermo.

La fase terminal tiene muchas etapas las que requieren conocerse, los mismos requieren un tratamiento integral al paciente que el cuidador debe saber.

En Bolivia, las personas que pasan por enfermedades terminales cuentan solamente con el apoyo de la familia, muchas veces los familiares más cercanos lo constituyen los esposos, los hijos, los nietos o sobrinos quienes son los cuidadores. El apoyo de un cuidador, es vital para el enfermo, no solo compone la atención en salud, sino requiere un alto sentido de compromiso y responsabilidad.

La pregunta surge: ¿Qué es aquello que los cuidadores deben aprender respecto a los cuidados paliativos? Son varios los temas que merecen una revisión entre ellos dar una atención de calidad de vida al paciente terminal lo que constituye considerar un tratamiento multidimensional desde distintas áreas que en muchos casos el cuidador no puede realizar por diversas circunstancias.

Se presenta una revisión bibliográfica acerca de las enfermedades terminales en especial del cáncer, los cuidados paliativos y las necesidades básicas del paciente terminal, los aspectos básicos que precisa saber un cuidador para apoyar al enfermo en el final de sus días.

¿Cómo afectan las comunicaciones digitales en las relaciones familiares?

Existen estudios similares en otros países acerca de este tema y como el problema emocional repercute en el desenvolvimiento del cuidador primario en todas las áreas de su vida.

Las enfermedades terminales

En este nuevo siglo ha existido un incremento en las enfermedades crónicas en todo el mundo entre ellas el cáncer, el VIH y otras, esto debido a varios factores como el estrés, la mala alimentación, el estilo de vida y otros que ha causado un incremento en las tasas de mortalidad a nivel mundial

Un documento relevante es el de “Cáncer en las Américas – Perfiles de país 2013” de la Organización Panamericana de la Salud, indica que en Bolivia una de las principales causas de muerte son el cáncer de cuello uterino, estómago y pulmones, el documento especifica que en la gestión 2012 se han producido 6.939 decesos por cáncer en Bolivia, 57% de estos casos han correspondido a mujeres y 43% a hombres. Respecto a las principales causas de muerte por cáncer, el documento indica que en el caso de las mujeres han sido el cáncer de cuello uterino 21%, de vesícula biliar 10% y el cáncer de mama 8%. Mientras que en el caso de los hombres el cáncer de próstata 17%, de estómago 8% y colon recto 96% (OPS, 2013)

De acuerdo a datos del SEDES en Cochabamba desde el 2008 hasta la fecha se han incrementado el cáncer en un 30%, las estadísticas revelan que la enfermedad es la segunda causa de mortalidad en el departamento, el año 2013 las muertes por esta enfermedad llegaron a 1030. Según datos de los Tiempos 339 personas fallecieron a causa de cáncer

Daysi Bustamante Montaña

en el sistema digestivo, 136 por cáncer de útero, 79 personas por cáncer de próstata, 75 por cáncer en el sistema respiratorio y 47 por cáncer de mama.

Según la OPS, el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte con 1,3 millones de casos por año en la región; la primera son las enfermedades cardiovasculares con 1,8 millones de muertes.

De la misma forma el VIH ha incrementado en el país, los decesos por esta enfermedad aumentaron las últimas décadas, según el programa nacional ITC-VIH ha reportado hasta junio del año pasado 312 casos a nivel nacional, Los departamentos con mayores casos de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Sida) reportados son: Santa Cruz con la mayor prevalencia de casos, Cochabamba y La Paz (EJU- TV, 2015).

Datos estadísticos señalan que en la actualidad la tasa de letalidad es elevada, y en zonas rurales son las que están reportando el mayor impacto de pacientes con el Virus de Inmunodeficiencia Humana y aún más con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH/sida), para el 2012 el caso de muerte por esta enfermedad se incrementó a 1300 personas.

Concepto de Enfermedad Terminal

Para definir el concepto de enfermedad terminal es preciso hacer una revisión bibliográfica, en este sentido la palabra terminal, es una fase final de la persona, la Sociedad Española de Cuidados paliativos describe los siguientes elementos fundamentales:

¿Cómo afectan las comunicaciones digitales en las relaciones familiares?

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 y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

El CÁNCER, SIDA, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc.), cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos (SECPAL, 2012)

Otros síntomas importantes que hay que considerar en los cuidados paliativos a enfermos terminales son las emociones que son la depresión, la ansiedad, la crisis de pánico, el delirium que ameritan cuidados especializados de profesionales en el área.

Definición de Cuidados Paliativos

El término “paliativo” deriva de pallium, palabra latina que significa “capa”, capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes

Daysi Bustamante Montaña

que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida. (Pessinni & Bertachini, 2006).

Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.

De acuerdo a la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), las bases de la terapéutica en pacientes terminales tienen que tomar en cuenta:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente, se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora.

¿Cómo afectan las comunicaciones digitales en las relaciones familiares?

5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas (SECPAL, 2012).

Estos aspectos reflejan una necesidad de formación de los cuidadores aquellos que trabajan en el área de salud, pero también aquellos que son los familiares cercanos que en definitiva se hacen cargo de los pacientes.

Situación de Cuidados Paliativos en Bolivia

Lamentablemente, Bolivia hace parte del conjunto de países en los cuales el acceso de la población al tratamiento del dolor es casi inexistente. Es así que, una vez que los pacientes con cáncer en estado avanzado han sido tratados en centros de salud y que han recibido un diagnóstico de incurabilidad (con o sin tratamiento de la enfermedad) son obligados a retornar a sus domicilios en la mayor parte de los casos sin tratamiento contra el dolor. Esta situación es mucho más crítica todavía en los pacientes de escasos recursos económicos, quienes no tienen acceso ni a los tratamientos de cura del cáncer ni al tratamiento del dolor generado por la enfermedad.

La organización defensora de los Derechos *Humanos Human Rights Watch* (HRW) denunció el año 2011 el fracaso de muchos Gobiernos en ofrecer cuidados paliativos a sus ciudadanos para combatir el dolor en enfermedades como el cáncer y el sida.

Daysi Bustamante Montaña

En su informe, Evaluación global sobre los tratamientos contra el dolor: Acceso a los cuidados paliativos como un derecho humano, (HRW, 2011), señala que decenas de millones de personas se enfrentan a una muerte en agonía debido al abandono en cuidados paliativos. Muchos Gobiernos no pueden adoptar las medidas básicas para garantizar que sus ciudadanos que sufren dolores severos por cáncer, sida u otras enfermedades tengan acceso a cuidados paliativos y a un servicio sanitario básico que mejore su calidad de vida.

La misma organización señala que la disponibilidad de fármacos potentes contra el dolor es muy limitada en la mayor parte de los países más poblados, y al menos 100.000 fallecen cada año por cáncer o VIH/sida sin tratamiento adecuado.

También revela que en la mayoría de esos países el personal sanitario no cuenta con preparación para proporcionar ese cuidado y en 33 de ellos, sus Gobiernos imponen restricciones que van más allá de las convenciones de la ONU sobre fármacos a la hora de prescribir tratamientos con la morfina.

Esta dura realidad es difícil de comprender debido a que el dolor físico puede ser remediado fácilmente a través de medicamentos, como la morfina que son altamente eficaces, de bajo costo y simples de administrar, cuando se tiene una formación especializada que permita el uso del medicamento en enfermos terminales.

Tampoco en Bolivia se cuenta con hospicios que cuiden a pacientes terminales, en otros países existe esta posibilidad donde los familiares

¿Cómo afectan las comunicaciones digitales en las relaciones familiares? pueden llevar a sus enfermos a morir dignamente, ya que los hospicios cuentan con personal capacitado para la fase terminal. Sin embargo, en Bolivia no se cuenta con esta atención, es importante entender que los gastos de los pacientes terminales han llegado al límite con el tratamiento que conlleva la quimioterapia, radio terapia y otros, en este sentido los familiares ya no cuentan con los recursos suficientes para atender al enfermo, por lo que llevarlo al domicilio es la mejor salida.

Características del Cuidador

Se define cuidador primario como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta.

En Bolivia quien lleva la carga del cuidado al paciente terminal es el pariente más cercano, y lo constituye el esposo, el hijo o el padre es doloroso ser testigo del dolor del familiar trae consigo sentimientos de abandono, angustia y ansiedad, el dolor a la cercanía de la muerte , así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto o no.

En muchas ocasiones el cuidador no conoce cómo administrar la medicación, mucho menos cubrir estas necesidades básicas, por lo que

Daysi Bustamante Montaña

precisa una orientación en el área médica, así mismo existe también una decisión porque se hace responsable de todas las áreas de la vida del paciente incluyendo la calidad de vida, el manejo del dolor y también la afectividad, no cabe duda que el cuidador debe dejar de trabajar, dejar su vida pública y solo dedicarse a cuidar al paciente, esta situación provoca estrés y también depresión, dolor y otras emociones que en muchos casos no se puede manejar, si bien existe la familia extendida, sin embargo toda la atención está en el paciente y no en el cuidador.

Existen estudios referidos a los cuidadores primarios que reflejan datos respecto al área emocional como lo mencionan Ramírez y otros:

Están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población. Se han identificado alteraciones en esta población que afectan múltiples esferas: emocional, social, estructural, las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presenta el enfermo (2007).

Algunos de estos síntomas emocionales se han identificado como negación, cólera, miedo, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés, tipo de cuidado y sobrecarga. Como consecuencia de esta situación los cuidadores tuvieron diferentes tipos de enfermedades, tanto físicas como emocionales, entre ellas trastornos neurológicos y psiquiátricos, por lo que se precisó medicación y apoyo terapéutico en algunos casos. (Benítez & Fraile, 2002)

¿Cómo afectan las comunicaciones digitales en las relaciones familiares?

Además de presentar estos problemas, existe también un vacío espiritual que provoca angustia y ansiedad, al no entender el proceso de muerte de su ser querido, lo sitúa en una serie de cuestionantes que determinan el manejo de sus emociones. De este modo, se ha comprobado que un cuidador que tiene una dependencia fiel en Dios puede sobrellevar la carga del cuidado de su ser querido. Sin embargo, muchos de los cuidadores no asimilan lo difícil que puede ser este proceso, por lo que la depresión está presente constantemente en el cuidador, muchos de ellos no conocen ni tienen un referente espiritual en sus vidas y por varios motivos buscan ayuda espiritual en brujos o adivinos que de alguna forma responde a la cosmovisión de la cultura boliviana.

Lo que el cuidador debe saber

La atención del enfermo se hace muchas veces en el domicilio, ya que en Bolivia todavía no se tiene un hospicio que atienda a los enfermos terminales, y más cuando la situación económica de la familia es precaria, en muchos casos los pacientes no tienen los recursos suficientes para llevar a su ser querido a un hospital público y existen pacientes que tampoco cuentan con la atención en un seguro para poder ser atendido. La familia ha gastado lo que tenía y llegando a la fase terminal por lo que la casa constituye el espacio donde el paciente es atendido que en muchos casos no cuenta con los requerimientos que se deben tener para atenderlo.

Las necesidades de los cuidadores son multidimensionales e incluyen apoyo y vigilancia médica que oriente al cuidador sobre el trato

Daysi Bustamante Montaña

al paciente, sin embargo en Bolivia existen personas que no tienen idea de la situación, ya sea por el nivel educativo, por la poca disposición económica y por no contar con los medicamentos para el dolor, por lo que en muchos casos dejan que el paciente llegue a la etapa final con dolor por no saber darle la calidad de vida necesaria, peor aún si la familia es del área rural.

De acuerdo a estudios realizados por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos un cuidador debe conocer el *área médica* para atender a su ser querido aspectos determinantes como, la alimentación, higiene, cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc. Administración de fármacos, pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía, Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas, etc.

En este sentido, se hace necesario una orientación al cuidador, ya que este le dará al paciente un apoyo incondicional en el proceso de partida, puesto que la muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, etc. El entender que la muerte forma parte de la vida es una agenda para el cuidador.

Por lo que el cuidador precisa recibir orientación desde el *área psicológica* para manejar la pérdida y entender que esta es parte de la vida, así mismo darle herramientas de orientación emocional para manejar la pérdida en el momento de la muerte. Es importante recordar que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia

¿Cómo afectan las comunicaciones digitales en las relaciones familiares?
y que la tranquilidad de la familia repercuta directamente sobre el bienestar del enfermo.

Otra área importante es el *área espiritual*, es trascendental, ya que esta implica una visión de la vida, el enfermo precisa ser amado, ser reconocido como persona, necesita tener un sentido de vida, tener esperanza y establecer una vida con el mas allá, sin Dios no se puede concebir la vida eterna, la Biblia aclara diciendo: Juan 3: 16, 17 “Porque de tal manera amó Dios al mundo, que ha dado el mundo a su Hijo unigénito, para que todo aquel que en él cree, no se pierda, mas tenga vida eterna. Porque no envió Dios a su Hijo al mundo para condenar al mudo, sino que para que el mundo sea salvo por él”. Jesús da esperanza al paciente pero también a su familia a sus seres queridos a todo el mundo para tener una vida con Él en el paraíso, donde ya no habrá sufrimiento, dolor, ni angustia en el hombre, sino que Dios estará reinando junto a su pueblo. Es por esto que el cuidador debe llegar a conocer los planes eternos del Creador en su vida y la de su ser querido.

Si el cuidador tiene claro este tema podrá acompañar el proceso de partida en aceptar la muerte, en el proceso del perdón, en soltar la vida y el control de la misma en manos de Dios, en dejar por escrito las decisiones, en los recuerdos escritos y la esperanza.

Pero también queda en el tinero el acompañamiento al cuidador que no deja de ser un ser humano expuesto a muchas emociones difíciles de manejar, por lo que este tema es también imprescindible a responder, se precisa todo un contenido de estudio para poder dar solución a esta temática y llegar si es posible con terapias de apoyo a esta persona que

Daysi Bustamante Montaña

en definitiva ha puesto de su tiempo, esfuerzo y emociones para estar con su ser querido.

Conclusiones

La incidencia de las enfermedades terminales, la importancia del cuidado paliativo a pacientes terminales y todo lo que el cuidador debe conocer respecto a los mismos para atender al paciente terminal, por lo que se expuso estos aspectos básicos en el documento en este sentido se llegan a las siguientes conclusiones generales:

- Las enfermedades terminales se han incrementado alarmantemente en todo el mundo, lo que ha permitido una nueva mirada a los Cuidados Paliativos en Enfermos terminales.
- Existe poco apoyo al tratamiento de enfermos terminales en Bolivia, una temática que cada día toma más relevancia son los Cuidados paliativos lo que amerita un tratamiento del tema desde distintas ópticas.
- La situación del cuidador de un enfermo terminal trae consigo una serie de circunstancias en las que se ve afectada su vida emocional, social, laboral y espiritual por lo que se precisa una orientación en el manejo de cuidados paliativos para los enfermos terminales.
- Estas circunstancias también inciden en el área cognitiva, en el desarrollo de sus emociones, por lo que pasa por momentos de depresión, tristeza, llanto e incapacidad, muchos de los cuidadores manifiestan no saber cómo afrontar el próximo paso a tomar.

¿Cómo afectan las comunicaciones digitales en las relaciones familiares?

- Un tema importante a tratar es la muerte próxima al enfermo, el entender la partida se hace preciso una orientación integral al cuidador, tanto en el área médica, área psicología y espiritual.
- En este sentido la agenda para el cuidador es imprescindible de incorporar en el trabajo integral del personal de salud, por lo que se recomienda tomar en cuenta la orientación precisa y el acompañamiento oportuno al cuidador del paciente terminal.

Referencias

- Benítez del Rosario MA, Pascual L y Asencio Fraile A, (2002). *La Atención en los últimos días*, Atención Primaria, [Versión electrónica]. Series Cuidados Paliativos Artículo 49.252. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Septiembre, 2002).
- EJU TV, (2015) Datos estadísticos sobre el VIH en Bolivia, Recuperado en abril, 15,2016 de: <http://eju.tv/2015/09/en-bolivia-programa-vih-sida-registro-14-312-casos-a-nivel-nacional-hasta-junio>.
- La Patria, (2011) *Derechos humanos denuncia fracaso de Gobiernos en cuidados paliativos cáncer o sida* (Septiembre, 2011) [Versión electrónica].
- Organización Panamericana de la Salud, “Cáncer en las América”, 2013 Datos estadísticos. O.P.S. [Versión electrónica] 2013.
- Pérez Wilma *Informe especial sobre el cáncer y cuidados paliativos*, Periódico La Razón, publicado el 10 de noviembre 2013.
- Pessini Leo y Bertachini Luciana (2006) *Nuevas Perspectivas en Cuidados Paliativos*, [Versión electrónica]. Revista Interfaces Bioethica Brasil.
- SECPAL, *Guía de Cuidados Paliativos*, (2008), [Versión electrónica] disponible en www.secpal.com.