

CUIDADO PALIATIVO EN EL DOMICILIO

- Tatiana Álvarez Saa - Médica Unidad de Cuidado Domiciliario
- Carlos Alfonso Chavarro - Especialista en Medicina Familiar

INTRODUCCIÓN

La medicina en los últimos años, ha tenido avances que han permitido que las personas sobrevivan con una relativa buena calidad de vida a procesos de enfermedades antes fatales. Todos estos avances a pesar de su innegable éxito, infortunadamente habían llevado a la medicina a tornarse demasiada técnica, lejana a las personas, centrada en la enfermedad y no en los seres humanos.

Como parte del proceso de humanización de los servicios de salud y reconociendo la finitud de la vida, cada vez se presta más atención al proceso de la muerte de una persona cuando no existe más opciones de tratamiento. Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2002).

Anteriormente las personas con mucha frecuencia morían en la comodidad de sus casas, así lo hicieron nuestros abuelos, rodeados de sus hijos y nietos, incluso de su mascota, sin ser sometidos a procedimientos que causan mucho dolor como colocación de sondas, punciones, diversidad de exámenes y tratamientos médicos. Quizá el temor a padecer dolor o ahogo han llevado a que muchas personas actualmente mueran en los hospitales.

De acuerdo con Juan Carlos Hernández Grosso, Director de la Unidad de Cuidados Paliativos y Presidente de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia ASOCUPAC, en Colombia se calcula que anualmente hay alrededor de 200 mil casos nuevos de cáncer y enfermedades no oncológicas como Demencias, Parkinson, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple, Enfermedad Renal Crónica, SIDA, Falla Hepática, insuficiencia Cardíaca Congestiva y EPOC severo, entre otras cosas.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos se definen como los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal,



crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. De esta definición se desprenden una serie de aspectos que se deben tener en cuenta en la atención con cuidados paliativos. Éste artículo pretende informar acerca del paciente con necesidad de cuidado paliativo, los beneficios o ventajas de este cuidado, el manejo de sedación paliativa, los objetivos del equipo de trabajo con el paciente y su familia.

BENEFICIOS Y VENTAJAS DEL CUIDADO PALIATIVO

- El cuidado paliativo ofrece múltiples ventajas y beneficios que favorecen al paciente, a su familia, e incluso al sistema de salud (Fornells, 2000):
- El paciente se encuentra dentro de un ambiente conocido, donde puede mantener su intimidad, realizar ciertas tareas laborales, continuar con sus hábitos y algunos de sus pasatiempos.
- La vida cotidiana del paciente no tiene que ajustarse a horarios rígidos, como los que suelen tener las instituciones de salud.
- La familia experimenta mayor satisfacción por participar activamente en el cuidado del paciente.
- La familia puede acoger la voluntad del paciente de permanecer en el domicilio.
- Oportunidad para que la familia pueda asumir la muerte del paciente como proceso natural.
- Se evita realizar tratamientos innecesarios, con la consecuente disminución de procedimientos invasivos, los cuales pueden generar mayor dolor y sufrimiento que alivio real

REQUISITOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Lo primero y más importante es que un equipo médico experto evalúe al paciente y señale que manejo paliativo requiere seguir, esto quiere decir que no se dispone de opciones de tratamiento para curar su enfermedad y se debe direccionar el manejo a ofrecer el mejor control de síntomas posible. Debe hacerse una valoración de las necesidades de cuidado por un equipo multidisciplinario. Se determinan los cuidados médicos a ofrecer como antibióticos o analgésicos, de enfermería como curaciones, de terapias como soporte respiratorio, psicológicas como manejo del duelo, entre otras. Un profesional de la salud llamado trabajador social, evalúa las características propias de cada familia para favorecer el acompañamiento de los parientes en este proceso.

Se necesita la coordinación de recursos entre la institución prestadora de los servicios domiciliarios y la entidad de salud del paciente para asegurar la prestación de los cuidados señalados en la valoración de necesidades. Verificado el paciente es llevado a su domicilio donde el equipo de atención domiciliario, con el apoyo técnico del equipo de cuidados paliativos hospitalario le brinda los cuidados que necesita.

¿QUÉ PACIENTE NECESITA UN CUIDADO PALIATIVO?

El paciente con necesidad de cuidado paliativo es aquel que padece una enfermedad terminal avanzada, en la cual no existen más opciones de tratamiento que conduzcan a la cura de dicha enfermedad, a quien se da manejo de atención integral para el sostenimiento o aumento de la calidad de vida.

¿QUÉ CUIDADOS SE PUEDEN OFRECER EN CASA?

El cuidado paliativo en el domicilio debe entenderse como la continuación en el domicilio de los cuidados que se prestaban en el hospital. Estos incluyen tratamientos convencionales como suministro de medicamentos, curaciones, nutrición, terapia respiratoria y algunos tan especiales como la sedación paliativa.



¿QUÉ ES LA SEDACIÓN PALIATIVA?

Es la disminución deliberada del nivel de consciencia del paciente para disminuir la sensación de sufrimiento mediante la administración de medicamentos. Este procedimiento sólo se ofrece ante la presencia de un síntoma refractario, como la dificultad para respirar o el dolor que no responde adecuadamente al manejo convencional. Este procedimiento no busca acelerar el proceso de morir (Porta J, 2013).

¿CÓMO PUEDEN LOS FAMILIARES COLABORAR CON LOS CUIDADOS DEL PACIENTE PALIATIVO?

Entorno físico:

Propiciar un ambiente tranquilo, limpio, con música suave de la preferencia del paciente. El lugar en el cual se sitúa la cama del paciente debería ser central dentro del espacio de la casa, para que la persona no sienta abandono por parte de su familia.

Atención psicológica y espiritual:

Es ideal que el paciente encuentre paz en su hogar y que su familia pueda acompañar este proceso, aportando relaciones afectivas que fortalezcan emocional y espiritualmente al paciente.

Es fundamental el apoyo psicológico y espiritual que el equipo profesional de cuidado paliativo puede proporcionar tanto al paciente como a su familia, sobre todo en el proceso de duelo.

CUIDADOS ESPECÍFICOS:

- Utilizar elementos para seguridad como el lavado de manos antes y después de tener contacto con el paciente, uso del tapabocas o guantes si va a tener contacto con las secreciones del paciente y seguir las demás recomendaciones que da el equipo de salud para la prevenir la transmisión de enfermedades.
- Practicar cuidados de la piel, evitando así úlceras de decúbito o por presión que suelen ser provocadas por la permanencia prolongada del paciente en cama, en codos, glúteos, región inguinal y talones. Mantener la piel limpia, seca e hidratada. Facilitar cambios de postura cada dos horas. Poner almohadas y cojines sobre las zonas de mayor riesgo.
- En caso de fiebre o temperatura mayor a 38.3 °C, se debe iniciar medios físicos: poner paños húmedos sobre la piel del paciente.
- En caso de dificultad respiratoria, la cual se debe haber valorado por signos como: aumento de las respiraciones por minuto (el rango normal de respiraciones por minuto es de 12 a 20 en el adulto); cianosis o coloración morada en boca y uñas de manos y pies; se debe poner al paciente en una postura adecuada y suministrar oxígeno si fuera posible.
- Realizar una limpieza efectiva para conservar una higiene adecuada en boca y mantener hidratados los labios.
- En casos de disminución del apetito se debe buscar ofrecer alimentos variados y atractivos para el enfermo y en algunos casos ofrecer suero oral y suplementos nutricionales. No se debe presionar al paciente para que se alimente. Se debe recordar que es el proceso de enfermedad lo que lleva al paciente a dejar de comer, no es porque deje de comer que está enfermo.
- En cuanto a la evacuación, es esperable que algunos medicamentos como los analgésicos opioides causen estreñimiento, por lo que se debe tener en cuenta el alto consumo de fibra en la dieta, medicación específica indicada por el médico y en casos graves el uso de laxantes.
- Con respecto al ejercicio físico, cabe destacar el papel de la familia para ayudar al paciente a conservar la condición

física adecuada. No obstante, cuando el paciente está muy enfermo no se debe forzar a la persona a realizar ejercicios físicos que puedan aumentar la fatiga y la sensación de cansancio.

- Es recomendable realizar turnos entre todos los familiares del paciente, para evitar el agotamiento físico y mental de cada uno de los involucrados.
- Mantener un buen nivel de comunicación con el paciente para que exprese sus preocupaciones y deseos. Esto se denomina voluntades anticipadas y le permite al enfermo expresar que cuidados necesita y como desea morir.
- Si el paciente presenta compromiso de la conciencia o desorientación, se debe mantener un ambiente físico tranquilo, con provisión de elementos de ubicación de espacio, persona y tiempo (reloj, calendario, retratos familiares, etc.) y medicación prescrita por el profesional médico encargado del caso.



CONCLUSIÓN:

En Colombia, el cuidado paliativo, según la ley 1733 de 2014, se debe abordar como un concepto que recoge la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que plantea que los Cuidados Paliativos se refieren al 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 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.

Por tanto, se puede afirmar que los cuidados paliativos se deben iniciar en una fase temprana de la enfermedad diagnosticada que amenaza la vida del paciente. En cuanto el paciente con una enfermedad terminal, crónica, irreversible o degenerativa, egresa de la institución de salud, el proceso de cuidado paliativo debe iniciar con la adecuación del domicilio para que el paciente pase al cuidado de los familiares y/o cuidadores.

En todo momento se deben tener en cuenta los aspectos generales y las recomendaciones básicas sobre el cuidado paliativo en el domicilio, relacionadas con el entorno físico, las condiciones de higiene, el apoyo psicológico y espiritual, así como el manejo de la sintomatología específica.

Finalmente, se puede afirmar, de acuerdo con las consideraciones de la Organización Mundial de la Salud, que los cuidados paliativos son fundamentales porque:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad. Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

Comité Editorial

- Dra. Marcela Granados
- Dra. Diana Prieto
- Dr. Jorge Madriñán
- Dr. Harry M. Pachajoa
- Dra. Zamira Montoya
- Dr. Jaime Orrego
- Dr. César Augusto Arango
- Dra. Katherine Perea G.
- Dr. Luis Alberto Escobar
- Dr. Milton A. Jojoa
- Comunicadora Vanessa Anturi
- Comunicadora Paola Montoya
- ND. Martha Ligia López de Mesa
- Enfermera Ma. Elena Mosquera
- Enfermera Julia Alba Leal

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas. Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.

Dirección: Carta de la Salud - Fundación Valle del Lili - Cr. 98 # 18-49 - Tel: 331 9090 - Santiago de Cali
e-mail: cartadelasalud@fcvl.org • Citas: centraldecitas@fcvl.org
Versión digital disponible en www.valledellili.org/cartadelasalud

Diagramación: Juan David Moreno Perez

Síguenos en:  [fvlcali](#)  [fvltv](#)



El País

 FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad