

SALUD

SECRETARÍA DE SALUD



CUADERNO INFORMATIVO CUIDADOS PALIATIVOS: ELEMENTOS GENERALES PARA SU IMPARTICIÓN



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



CONADIC
COMISIÓN NACIONAL CONTRA
LAS ADICCIONES



SERVICIOS DE
ATENCIÓN
PSIQUIÁTRICA

SUBSECRETARÍA DE PREVENCIÓN Y
PROMOCIÓN DE LA SALUD
Secretariado Técnico del Consejo
Nacional de Salud Mental

CUADERNO INFORMATIVO CUIDADOS PALIATIVOS: ELEMENTOS GENERALES PARA SU IMPARTICIÓN

ELABORACIÓN: ABRIL, 2020 - REVISIÓN: SEPTIEMBRE, 2020.

EQUIPO DE TRABAJO

Mtra. Diana Iris Tejadilla Orozco

Directora de Desarrollo de Modelos de Atención en Salud Mental,
Secretariado Técnico del Consejo Nacional de Salud Mental
Secretaría de Salud Federal

Dr. Cristian Antonio Molina Pizarro

Subdirector de Salud Mental, Instituto de Salud Mental - Gobierno de Yucatán.

Lic. Rocío Jurado Galicia

Psicóloga Clínica, Secretariado Técnico del Consejo Nacional de Salud Mental
Secretaría de Salud Federal

EQUIPO DE REVISIÓN

Dr. Juan Manuel Quijada Gaytán

Director General, Servicios de Atención Psiquiátrica - Secretaría de Salud Federal

Dra. Evalinda Barrón Velázquez

Directora de Vinculación y Coordinación Operativa, Comisión Nacional contra
las Adicciones - Secretaría de Salud Federal

Dr. Arsenio Rosado Franco

Director de Salud Mental, Instituto de Salud Mental - Gobierno de Yucatán

“Los autores y los revisores del presente Protocolo declaran no tener
ningún conflicto de interés en la elaboración/revisión de este documento”

AGRADECIMIENTOS

Dr. Jorge Alcocer Varela

Secretario de Salud, Secretaría de Salud Federal – Gobierno de México

Dr. Daniel Alejandro Díaz Domínguez

Encargado del Centro Integral de Salud Mental, Secretariado Técnico del
Consejo Nacional de Salud Mental – Secretaría de Salud Federal

Mtra. Gema Elena Rodríguez García

Subdirectora del Centro Integral de Salud Mental, Secretariado Técnico del
Consejo Nacional de Salud Mental – Secretaría de Salud Federal

Mtra. Lizbeth Roberta García Quevedo

Psicóloga Clínica, Secretariado Técnico del Consejo Nacional de Salud Mental
Secretaría de Salud Federal

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos se concretan en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas, ya sean de orden físico, psicosocial o espiritual.

Son un componente fundamental de los servicios sanitarios integrados, centrados en la persona en todos los niveles de atención.

Su objetivo como se refirió, es aliviar el sufrimiento tanto de la persona que cursa algún padecimiento potencialmente mortal como de su familia.

Se han observado indispensables en atención a enfermedades como son cáncer, insuficiencia de un órgano importante, tuberculosis fármaco-resistente, enfermedades crónicas terminales, nacimientos ampliamente prematuros o la debilidad extrema debida a la edad avanzada.

Más recientemente, ante el contexto de la pandemia, se ha hecho indispensable en la atención de pacientes en estado grave a causa de la enfermedad por COVID-19.

ANTECEDENTES

Los orígenes de los cuidados paliativos datan de la creación de los hospicios, cuyo objetivo fue que las personas contaran con un ambiente lo más parecido a su hogar y que puedan también estar rodeados de sus familiares o redes más próximas para morir con dignidad. A diferencia de los hospicios medievales en los que peregrinos llegaban para recibir alojamiento y comida.

Ahí los enfermos eran cuidados, con las limitaciones típicas de la época, por lo que generalmente morían y sólo quedaba proporcionarles ayuda espiritual.

En el siglo XIX el médico fungía como gran cuidador a raíz del desarrollo de la ciencia médica y de los descubrimientos terapéuticos para poder curar las enfermedades. Como resultado, los enfermos moribundos perdieron importancia médica.

En 1842 se utiliza el término “hospice” por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon-Francia. Dicha palabra proviene del latín Hospes que significa Huésped.

En 1948 se instalan casa protestantes en Londres, en uno de ellos, el St. Luke´s Home for the Dying Poor donde Cicely Sanders enfermera y con estudios en curso de medicina, se dedica al estudio del cuidado a pacientes terminales, con

el fin de incidir ante la situación de abandono en la que se encuentran estos pacientes.

Dentro de sus aportaciones se encuentra el uso de opiáceos, la escucha y atención a las necesidades de estos pacientes.

En el año 1969, Elizabeth Kübler Ross (de origen Sueco), profesora de psiquiatría en la Universidad de Chicago publica su primer libro, donde describe cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales en el proceso que afrontan frente a la muerte (negación, aislamiento, rabia, negociación y depresión).

México, se integra a este movimiento a través de la creación de las Clínicas del Dolor.

Dentro del servicio sanitario público, en 1972 inicia la Clínica del Dolor en Instituto Nacional de Nutrición de la Ciudad de México.

Posterior a este evento, se suma el Instituto Nacional de Cancerología, el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE, el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”. En los estados de la república Jalisco, es pionero en la formación de profesionales en Cuidados Paliativos, ya que en el año de 1999 se funda el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos, auspiciado por la Universidad Autónoma de Guadalajara.



CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud en 1990, definió a los cuidados paliativos como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento” por medio de la identificación temprana, la evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Es importante precisar que los cuidados paliativos no alargan la vida, tampoco la aceleran y se deben continuar después del fallecimiento, ya que resultan fundamentales para el bienestar de los familiares y amigos.

Los cuidados paliativos integran un modelo de cuidado holístico y responde a diversos principios éticos como el respeto a las personas, la intervención oportuna y eficaz, trabajar por el bien del paciente y protegerlo de cualquier daño, así como la justicia.

Para el personal de salud, integrar dichos principios puede resultar complejo ante situaciones de alto estrés, contar con una guía general puede coadyuvar a que la carga sea menor y

así al mismo tiempo cuidar la salud mental de los intervinientes.

De la misma manera, se ha reconocido dentro de las prácticas en esta área, la importancia de conocer e integrar el sistema de valores culturales locales para determinar la aplicabilidad de estas normas éticas.

La cultura es importante en situaciones de emergencia, no contemplarla puede generar situaciones de fricción entre el personal que provee de los cuidados paliativos y los beneficiarios, agudizando así la situación de emergencia.

ALIVIAR EL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es una experiencia común a toda la humanidad, suele confundirse con el dolor físico, sin embargo el sufrimiento es una experiencia límite, y con un grado de complejidad mayor ya que contiene elementos morales como existenciales, mentales, religiosos, sociales e incluso políticos.

Mientras que el dolor existe siempre como una manifestación de alteraciones fisiológicas, el sufrimiento como experiencia individual tiene componentes principalmente psicológicos.

Se entiende como sufrimiento a un estado de aflicción severa, asociado a acontecimientos que amenazan la integridad de una persona. El sufrimiento exige una conciencia de sí, involucra las emociones, tiene efectos en las relaciones personales del paciente y tiene un impacto en el cuerpo. Usualmente está asociado a emociones como la ansiedad, y a sentimientos como tristeza, frustración e impotencia.

El sufrimiento suele acompañarse por un sentimiento de fragilidad, creencias sobre limitaciones de tipo fisiológico, situaciones que afectan los modos en que se lleva a cabo la alimentación, el desplazamiento físico y las

relaciones; es por ello que ante su presencia no es menor posibilidad alcanzar estados depresivos, por lo que debe valorarse la pertinencia de una valoración médica y psiquiátrica.

El paciente también puede tener en mente situaciones medio-ambientales que le causen gran aflicción ante su ausencia (temporal o definitiva) respecto de su familia, el trabajo u otras áreas de las cuales participa activamente. El acompañamiento psicoterapéutico debe considerarse de forma definitiva, pues ayuda a gestionar emociones tanto del paciente como de la familia. Cuando no es posible, hay que tener especial cuidado en mantener el contacto con la red subjetiva que le acompañe, además de realizar una escucha atenta de sus necesidades.

Finalmente, estar enfermo puede además conllevar a

interrogaciones sobre el sentido de la vida y de la muerte.

Para estos casos, el facilitar el acompañamiento espiritual desde la orientación religiosa y/o tanatológica que él mismo requiera, puede aliviar y/o aminorar su sufrimiento.

Es un imperativo ético aliviar el sufrimiento de todas las personas afectadas por emergencias y crisis humanitarias, independientemente de si la vida del paciente se puede salvar o no, y sin importar el sexo, género, etnia, religión, afiliación política del paciente u otra condición que le vulnere o estigmatice. Integrar los cuidados paliativos y el alivio de los síntomas en la respuesta a emergencias y crisis humanitarias implica también proteger a las personas de la violencia y la coerción.

El hecho de no brindar esta atención es médica y éticamente indefendible. Anticipe el sufrimiento futuro para prevenirlo. Por ejemplo, si, ante las quemaduras de un paciente deben cambiarse los vendajes todos los días, es probable que esto cause un dolor intenso, trate entonces de prevenir el dolor y el trauma psicológico.

A continuación, se revisarán algunos aspectos generales que orienten el quehacer de los profesionales de la salud.

EL RESPETO A LA AUTONOMÍA, PRIVACIDAD Y TOMA DE DECISIONES

Se debe respetar la dignidad y los derechos humanos de cada paciente. Los pacientes con capacidad de toma de decisiones tienen derecho a toda la información pertinente a su condición y tratamiento en un lenguaje que puedan entender. También tienen derecho a decidir qué tratamientos aceptar o rechazar.

Los médicos deben proporcionar sus mejores recomendaciones basadas en el diagnóstico y el pronóstico, tomando en consideración los valores del paciente.

Todas las comunicaciones entre un paciente y un médico deben permanecer privadas y confidenciales, excepto en el caso de circunstancias que pueden ser del orden de salud pública. En ese caso, solo se debe revelar la información mínima necesaria para proteger la salud pública en el grupo más próximo de cuidadores, familiares, y autoridades sanitarias.

EVALUAR LOS BENEFICIOS DE CADA UNA DE LAS INTERVENCIONES

Los cuidados paliativos y el control de los síntomas son partes esenciales del tratamiento curativo o de soporte vital para muchos pacientes. Cuando los pacientes se consideran expectantes, los cuidados paliativos y el control de los síntomas se convierten en el único tipo de tratamiento.

Todos los pacientes deben tener acceso a los cuidados paliativos y al control de los síntomas para minimizar el sufrimiento de una enfermedad, lesión o tratamiento. Las intervenciones con alta probabilidad de ser más dañinas que beneficiosas en estos contextos deben ser retenidas o retiradas.

Siempre evalúe los beneficios y las cargas de cualquier intervención actual o potencial en el contexto de la situación clínica y los valores del paciente de la mejor manera posible. La familia debe tener conocimiento de los procedimientos a realizarse y dar su consentimiento, en el caso de que el paciente no se encuentre consciente.

En los casos donde existe un grupo de personas que enfrentan un riesgo desproporcionado al ayudar o proteger a otros, por principio de reciprocidad deben tener un rendimiento proporcional por sus contribuciones. Por ejemplo, en una epidemia de enfermedades infecciosas donde hay pocos médicos o enfermeras disponibles, el tratamiento puede ser prioritario para un médico o enfermera que adquirió la infección mientras participaba en la respuesta y puede continuar contribuyendo si se recuperan.

CUIDADOS PALIATIVOS Y SALUD PÚBLICA

En una situación en la que el bien del paciente o la familia puede entrar en conflicto con los problemas de salud pública, se necesita una gran capacidad de juicio. Por ejemplo, en un brote de una enfermedad infecciosa grave, cualquier restricción en los rituales de duelo o entierro debido a problemas de salud pública debe ser de la menor gravedad compatible con la salud pública y debe aplicarse de manera equitativa.

Como se refirió un apartado anterior, la autonomía de un paciente no debe restringirse, excepto por cuestiones de salud pública convincentes. En ese caso, la restricción debería ser la mínima necesaria para proteger la salud pública.

SITUACIONES ESPECIALES, EXCEPCIONALES, ETC.

Si bien por principio de justicia, todas las personas que requieren cuidados paliativos con condiciones o síntomas similares, deben de tener el mismo tratamiento médico, esta lógica debe de flexibilizarse ante condiciones especiales de vulnerabilidad.

Los pacientes que son particularmente vulnerables debido a la pobreza, la estigmatización o la discriminación social o política, pueden requerir servicios más especializados o más intensos que otros. Por ejemplo, un paciente que está en proceso de muerte por una lesión mortal o cáncer de pulmón metastásico, con dolor intenso e intratable y que solicita alivio, puede recibir medicamentos para proporcionar alivio incluso con el riesgo de efectos secundarios (sedación, hipotensión o muerte), siempre y cuando la acción (administrar un opioide para aliviar el dolor) esté destinada únicamente a aliviar el sufrimiento y no tiene la intención de aliviarlo provocando intencionalmente la muerte del paciente.

Cuando un paciente con enfermedad terminal o con lesión mortal desea sentirse cómodo, la intención del tratamiento debe ser utilizar las dosis mínimas de medicamentos necesarias para su comodidad, ni más, ni menos. En situaciones raras cuando un síntoma grave de un paciente moribundo es refractario a cuidados paliativos intensivos con medicamentos y técnicas paliativas estándar, se puede considerar la sedación paliativa hasta la inconsciencia.

Cuando se anticipa que el control adecuado de los síntomas puede correr el riesgo de acelerar involuntariamente la muerte del paciente, se le debe informar a él o a quien se encuentre, si es posible, y asegurarse de que esto sea médicamente y éticamente apropiado, así como compasivo.

DILEMAS ETICOS

Un dilema ético es un problema al tomar una decisión cuando hay dos o más imperativos morales contrapuestos; ninguno de los cuales tiene una clara prioridad, de tal manera que obedecer un imperativo resultaría en transgredir otro.

A menudo, el dilema implica un conflicto entre las demandas de dos principios éticos o entre dos formas de aplicar un principio único. Tales dilemas ocurren en la práctica médica estándar en donde los recursos son abundantes y los comités de ética clínica pueden ayudar.

Los dilemas éticos en Cuidados Paliativos, tienen una mayor probabilidad de que ocurran en la medicina de respuesta humanitaria, donde los recursos a menudo son muy limitados y el apoyo para la toma de decisiones de un comité de ética no se encuentra al alcance. Por ejemplo, con tres pacientes que dependen de la ventilación mecánica y el oxígeno y la gasolina necesarios para producir electricidad, se deben usar todos los recursos para salvar al único paciente ventilado con la mayor probabilidad de integrar los cuidados paliativos y el alivio de los síntomas en la respuesta a la asistencia humanitaria en emergencias y crisis.

Equilibrar los principios o argumentos éticos en competencia es difícil pero necesario. Algunas reglas básicas para la deliberación ética y la toma de decisiones son:

Inclusión

Busque el aporte de todos los afectados.

Comunicación

Garantizar la comunicación bidireccional con todas las personas afectadas.

Transparencia

De manera lingüística y culturalmente apropiada, explique las decisiones en sí mismas y cómo se toman las decisiones. Evite estrictamente la corrupción o incluso cualquier apariencia de corrupción.

Responsabilidad

proporcionar un mecanismo para que cualquier persona afectada impugne una decisión y un debido proceso para resolver las disputas.

Consistencia

Los principios de asignación deben aplicarse de manera consistente.

Garantizar la comodidad

garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles para los pacientes que no pueden salvarse con los recursos existentes.

CUIDADOS PALIATIVOS Y ASPECTOS CULTURALES

Para cerrar el presente documento, se señalaran algunos aspectos que generalmente se pierden de vista en las intervenciones del personal de salud, y son los aspectos culturales. Es importante señalar que los valores están culturalmente situados, y es imposible que un profesional tenga conocimiento de todos los contextos, o que en todos los contextos haya profesionales especializados en cuidados paliativos, es por ello que para la intervención en comunidades que mantienen tradiciones ancestrales, es pertinente buscar informantes culturales locales que puedan ayudar a determinar la aplicabilidad de estas normas éticas en el contexto local y ayudar a adaptarlas según sea necesario para ser coherentes con los valores religiosos, culturales y personales.

La cultura es importante en situaciones de emergencia y los beneficiarios de la asistencia llevan las prácticas culturales al espacio humanitario y pueden ayudar a prevenir conflictos derivados de intervenciones poco cuidadas, desde este aspecto. Los desplegados traen su propia cultura, y las organizaciones llevarán ciertos rasgos y filtros culturales.

No dar por hecho o inferir los códigos suele ser un error común, ya que la cultura puede ser visible, pero mucho puede estar oculto. Si bien las normas obvias, como la vestimenta y los saludos, son fáciles de aplicar, otras (como el espacio personal y las normas de género) pueden ser difíciles de comprender e incorporar.

Es importante recalcar que la cultura no anula los derechos humanos. El derecho a la participación en la vida cultural está consagrado en la Declaración de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, sin embargo, no puede infringir los derechos humanos fundamentales. Las tradiciones de larga data, como la mutilación genital femenina, no anulan los derechos universales consagrados en los instrumentos jurídicos internacionales, como la Convención sobre los Derechos del Niño o la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW).

Otro aspecto que amerita especial atención se refiere a los estereotipos culturales, los cuales pueden ser representativos de algunas condiciones de vida de algunos grupos, pero en última instancia restringe la mirada de los profesionales para con atender a la individualidad de las personas como individuos y sus comportamientos. Trate de ver a las personas como son y forme equipos y aprecie la dinámica del equipo basada en la experiencia directa de las personas en lugar de la experiencia esperada.

Este programa es público, ajeno a cualquier partido político.

Queda prohibido el uso para fines distintos a los establecidos en el programa.

REFERENCIAS

Centro de Prensa OMS (2020). Cuidados Paliativos. Consultado en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization (2018). Integrating palliative care and symptom relief to the response to humanitarian emergencies and crises. A WHO guide.

Muñoz, A. et al. (2014). La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería*, 23(3), 153-156. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000200008>

Oliveira, C. (2016). Para comprender el sufrimiento humano. *Revista Bioética*, 24(2), 225-234. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242122>

Montes de Oca Lomelí, G. (2006) Orígenes de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, UNAM, Vol. 7 no. 4 art. 23, 2-9 pp. Consultado en http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

¡Infórmate!



En la Línea de la Vida
#QueremosEscucharte

800 911 2000



gob.mx/salud