

## **HOSPITAL LOS MADROÑOS**

### **UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

#### **INTRODUCCIÓN**

La demanda social en los aspectos paliativos de la Medicina se ha incrementado notablemente en las postrimerías del siglo XX Y en esta primera década del siglo XXI. Los factores que a ello han contribuido son : El progresivo envejecimiento de la población (más del 20% de ancianos en España). El aumento del número de enfermos con cáncer. El incremento del fracaso de órganos y de las enfermedades crónicas y degenerativas. En definitiva, el número de personas que día a día se enfrenta al proceso de morir es cada vez más elevado.

El enfermo terminal es distinto a los demás, con necesidades distintas y, por tanto, requiere que realicemos actividades distintas. Los cambios en la organización han de proporcionar un sistema flexible y permeable, que se pueda adaptar a las necesidades del enfermo, que son cambiantes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que el tratamiento paliativo es la única opción realista para muchos enfermos de cáncer. Asimismo la OMS establece que los tratamientos curativos y paliativos no se excluyen y que la mejoría de la calidad de vida de estos enfermos podría optimizarse notablemente si tuviesen acceso a los cuidados paliativos a lo largo del proceso de su enfermedad.

Los cuidados paliativos deben ser incluidos como parte de la atención integral de los pacientes. Toda persona tiene derecho al alivio del dolor. La experiencia obtenida de los cuidados paliativos en cáncer debe extenderse a las personas con otras enfermedades crónicas progresivas incurables. Existen métodos efectivos para aliviar el dolor y la mayoría de otros síntomas.

#### **ENFERMEDAD PALIATIVA**

Los elementos fundamentales que definirán la enfermedad terminal son, en nuestro criterio y siguiendo las directrices de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), los siguientes:

##### **1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.**

Más sencillo en caso del cáncer que en otras patologías.

##### **2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.**

Debemos estar absolutamente seguros de que se han empleado todos los recursos disponibles para controlar la enfermedad. De otra manera, correríamos el riesgo tremendo de etiquetar como terminal a un enfermo potencialmente curable.

### **3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.**

Sobre todo, a medida que avanza la enfermedad, aparecen varios problemas intensos, casi siempre causados por varios motivos y que tienden a cambiar con mucha frecuencia. En situaciones agónica o preagónica, los cambios pueden suceder en horas o minutos.

### **4. Gran impacto emocional en paciente y familia, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.**

Muchas veces la relación terapéutica puede debilitarse a causa de reacciones emotivas experimentadas por el paciente, los familiares y los profesionales sanitarios cuando no se entienden y elaboran bien. Reacciones emotivas comunes a todas las personas que entran en la escena de la enfermedad y el dolor son la repulsa, la cólera, la culpa y el miedo.

- La **REPULSA** es un mecanismo espontáneo de defensa. Brota del miedo, con frecuencia inconsciente, de mirar cara a cara la realidad. Pacientes, familias y agentes sanitarios pueden negarse a admitir que un diagnóstico terminal sea correcto y negarse a reconocer los propios miedos. Este mecanismo defensivo lo único que consigue es romper las comunicaciones y crear aislamiento y silencio.
- La **CÓLERA** se asoma de diversas maneras. Los pacientes están a menudo enfadados consigo mismos por estar enfermos y con los familiares y agentes sanitarios por tener que depender de ellos.
- La **CULPA** aparece de varias maneras. Los pacientes se sienten culpables por ser una carga para sus familias; los familiares se sienten culpables porque no son capaces de hacer lo suficiente, por no haber percibido el problema a tiempo o por no haber buscado el remedio y haberse responsabilizado antes; los agentes sanitarios pueden sentirse culpables por no haber sido capaces de curar, de aliviar el dolor o de prolongar la vida de modo cualitativamente mejor.
- Los **MIEDOS** son muchos. Los pacientes tienen miedo al dolor, al aislamiento, a la pérdida de control y a la dependencia, a lo que será de sus familiares, al mundo desconocido al que se sienten arrastrados, las familias tienen también miedo a todas esas cosas.

### **5. Pronóstico de vida inferior a seis meses.**

No deben obsesionarnos los plazos. Nuestra tarea es informar, tanto al enfermo como a los familiares que, quede el tiempo que quede, nosotros vamos a acompañarles, que nunca se van a sentir solos y que vamos a hacer todo lo que esté en nuestras manos para mantener, en lo posible, la mejor calidad de vida.

## **BASES DEL TRATAMIENTO**

Las bases de la terapéutica en pacientes en situación paliativa serán:

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. 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 y activa que nos lleva a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. **IMPORTANCIA DEL “AMBIENTE”**. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

## **INSTRUMENTOS BÁSICOS DEL TRATAMIENTO**

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

- **CONTROL DE SÍNTOMAS**: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se pueden controlar (dolor, disnea...), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia...).
- **APOYO EMOCIONAL Y COMUNICACIÓN** con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
- **CAMBIOS EN LA ORGANIZACIÓN**, que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- **EQUIPO INTERDISCIPLINAR**, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

## **PROPUESTA**

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Los Madroños dispone de una **Consulta Específica** para el seguimiento de este tipo de pacientes, junto a **20 camas de Hospitalización en habitaciones individuales**, atendido por personal médico y de enfermería con formación específica en este tipo de cuidados.

Desde el Hospital Los Madroños somos conscientes de que una serie de circunstancias han hecho que, a pesar de todo, en el mundo occidental, hoy en día, el 90% de la gente muera en un hospital. Hay una serie de **razones** que van a hacer decidirse a dar este paso a quienes suministran los cuidados a estos pacientes, es decir, fundamentalmente los familiares:

### **- Razones psicológicas**

Muchas familias se declaran demasiado afectadas en su sensibilidad, para soportar el ver cómo se va degradando corporalmente uno de los suyos, y más aún, para tener ánimos de atenderle debidamente. Para una gran parte, es el miedo a la muerte lo que le retrae. Esto ocasiona la mayoría de las crisis de claudicación emocional de las familias, que es una de las causas más frecuentes de hospitalización urgente de los enfermos agónicos.

### **- Razones sociológicas**

Muchas trabas de orden sociológico contribuyen a aumentar las dificultades que encuentran las familias para atender al moribundo en su propia casa. Ello puede deberse a la necesidad de una presencia permanente, lo que supone que tienen que turnarse varias personas a su cabecera, o al menos, estar pendientes del enfermo, lo cual puede no ser posible. Las condiciones laborales pueden suponer un segundo obstáculo que impida la permanencia de los familiares con el enfermo. Otro factor puede ser la evolución demográfica, por ejemplo, dos esposos ya ancianos, que se ven separados en el momento en el que uno de ellos va a morir, porque el otro no tiene ya fuerzas para socorrerle.

Cuando la presencia continua, tanto de día como de noche, no puede asegurarse o soportarse por completo en la familia, hay que buscar soluciones substitutivas.

### **- Razones de seguridad y competencia**

La naturaleza de los cuidados requeridos es un argumento a favor de la hospitalización. La seguridad de los cuidados que proporciona el hospital, decide a las familias a solicitar el concurso de servicios con asistencia médica especializados en estos pacientes.

En el Hospital los Madroños le ofrecemos la posibilidad de recibir esa atención profesional, personalizada y humanizada que requiere este tipo de pacientes en sus últimos días.