

Historia de los cuidados paliativos

Por Alida Mertehikian

Los Cuidados Paliativos, o cuidados tipo Hospice, como se denominaron en muchos países anglosajones tuvieron sus raíces en los hospicios medievales del siglo XII y más tarde, en el siglo XIX, en los hospicios de Dublín y Londres. Eran un lugar de refugio y descanso para viajeros cansados o enfermos. Basados en un modelo de organización caritativo cristiano alojaban, alimentaban y ponían especial énfasis en el bienestar espiritual de estas personas desahuciadas y abandonadas por la sociedad y por una medicina sin respuestas.

1840, Florence Nightingale, enfermera, trabaja algunas semanas con las hermanas de la caridad de Paris, y pasa tres meses en Kaiserswerth. Cuando va a Crimea, trae enfermeras entrenadas por Elizabeth Fry, su contemporánea, y por las hermanas de la caridad. Este grupo estaba constituido por fuentes internacionales: inglesas, alemanas, francesas, protestantes, anglicanas y católicas romanas.

La concepción Nightingale supone la consideración de la enfermería como una opción profesional, con un contenido específico por investigar, así lo describe en "Notas de Enfermería", donde aglutina contenidos de los cuidados de enfermería. Es suya la idea de una formación programada y sistemática, impartida por enfermeras de formación superior, alejadas de la ignorancia y desidia en que se habían instalado los cuidados en los siglos anteriores.

Sus aportes son:

- La visión centrada en el enfermo y no en la enfermedad.
- La consideración de los aspectos psicológicos y ambientales con relación a la salud y a los cuidados.
- La intervención centrada en la observación de los hechos de cuidado y planificación de los mismos.
- La necesidad de una formación específica y preparación sistemática para ejercer Enfermería, así como en la investigación de los elementos y naturaleza de los Cuidados de Enfermería.
- La idea de que las enfermeras formen a otras enfermeras.
- La importancia de la participación de la enfermera en la Administración de las Instituciones de Salud.
- La intervención de los cuidados de Enfermería

en el ámbito hospitalario y extrahospitalario 1879, Mary Aikenhead, discípula de F. Nightingale, funda con las hermanas irlandesas de la caridad un hospicio en Dublín.

1892, se funda el "Hostel of god", el "St Luke Hospice" y otras casas protestantes en Londres.

1906, Las Hermanas Irlandesas de la caridad fundan el "St. Joseph's Hospice" en Londres.

1940, en estos Hospice de Londres trabajó Cicely Saunders, la persona que más tarde fundó el "St. Christopher's Hospice" que puede considerarse como la cuna del moderno Movimiento Hospice.

Cicely M. Saunders nació el 22 de junio de 1918 en Barnet, Inglaterra. 1944, se graduó como Enfermera en la Escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School, en Londres. Durante sus estudios realizaba el trabajo de una excelente enfermera y los responsables del hospital querían que se quedara en sus salas. Decidió continuar su formación como Trabajadora Social Sanitaria. Volvió a St. Anne's, en Oxford de nuevo, para estudiar teoría política y administración pública y social.

Al tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor, luego llamado St. Lukes Hospital, una "Casa para Moribundos" llevada por religiosas en Bayswater, Londres. En St. Lukes, Saunders dedicó una especial atención a la lectura de memorias anuales del centro. En ellas se recogían muchos comentarios del fundador, Dr. Howard Barrett, sobre el tipo de trabajo que allí se realizaba. Estas ideas Saunders las reconoce como de la mayor influencia en los planes iniciales del hospicio que luego fundaría ella.

1957, se gradúa como Médica. Durante todos estos años siguió trabajando como voluntaria en St. Lukes, hasta 1958.

1958 a 1965, trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de Londres, uno de los Hospice de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas y hacía registros y monitoreaba los resultados de control

del dolor y otros síntomas de los pacientes. En St. Lukes's había observado que los enfermos tomaban opiáceos regularmente cada cuatro horas. Introduce ésta práctica en St. Joseph y ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de estos pacientes. Su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos por muchos. Ella aprende todo lo que puede y sueña con construir un lugar para trabajar así, para investigar más y para enseñar a otros.

1967, El St. Christopher Hospice fue inaugurado en Londres, en Sydenham, en la zona sur de la ciudad. Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El nombre Hospice se mantuvo. Se prefería un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar.

Algunas de las personas que intervinieron en el proyecto, tienen hoy renombre internacional. Por citar sólo algunos, junto con Saunders, en la planificación del Hospital, intervino el psiquiatra, Dr. Colin Murray Parkes desde 1965. Sus trabajos sobre los aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal han contribuido decisivamente a mejorar la atención al moribundo. También el Dr. Robert Twycross entra a formar parte del equipo de Saunders en 1971, pero ya estaban en contacto en el St. Joseph's Hospice cuando Twycross aún era estudiante de medicina. Hoy es un experto reconocido en el uso de narcóticos y tratamiento del dolor.

El libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, dirigido por Saunders, fue publicado por primera vez en Londres a finales de la década de los 70. En diversos capítulos se recoge toda la experiencia del equipo del St. Christopher en sus primeros años de trabajo, y hubieron sucesivas ediciones en varios idiomas, también en castellano. Bajo el mismo título Saunders ya había publicado diversos artículos en los años 66-67 en revistas especializadas. En 1978, Cicely Saunders, en un artículo publicado en el *American Journal of Medicine Hospice Care*, se remonta a los orígenes de este nuevo modelo de instituciones. Corrige algunas concepciones erróneas aparecidas en la prensa popular y define la posición del tratamiento adecuado de la fase terminal dentro de la corriente actual de la medicina.

1963 Saunders visitó la Universidad de

Yale. Su conferencia acerca del concepto de cuidados globales fue impartida a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes. Este contacto inició una cadena de sucesos que desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos.

1969, Elizabeth Kübler Ross, psiquiatra suiza afincada en Estados Unidos, publica sus primeros trabajos, partiendo de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos; aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974 en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el Connecticut Hospice, ofertando primero cuidados tipo hospice en el domicilio. Era el primer Hospice de América.

El modelo de Cuidados Paliativos en Estados Unidos adquiere características propias. A diferencia de Gran Bretaña, donde todo parece girar, al menos en sus inicios, en torno a los hospitales, aquí los cuidados se ofrecen más en el propio domicilio que en una institución. Están organizados en programas de atención a domicilio basados principalmente en equipos de enfermeras, aunque para ser certificados oficialmente han de ofrecer también servicios médicos, cuidados continuados y posibilidad de ingreso en centros médicos. La queja más universal de los que han intentado impulsar el Movimiento Hospice en Estados Unidos ha sido la falta de implicación de la profesión médica en la atención a los enfermos. Muy posiblemente esta es una de las causas fundamentales de las dificultades con la Administración, hoy superadas, que se plantearon a finales de los ochenta. Por otra parte, el movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos es pionero en la apertura de los cuidados paliativos hacia otras patologías y muy especialmente a enfermos jóvenes de SIDA, aunque de hecho algunos experimenten tales fluctuaciones en su estado de salud que hagan que durante largos períodos no requieran Cuidados Paliativos.

1970 Canadá en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos con Belfaur Mount que inauguró la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal. A Canadá se debe el término "Cuidados Paliativos" que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hospice, que parece más ligado a la

estructura física de una institución.

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo.

Todos los equipos en Europa y el mundo están casi en sus comienzos, con programas en marcha a partir del 95 ó 96. En muchos países a la penuria económica que impide iniciativas novedosas se une la falta de analgésicos opioides que aún no han sido comercializados en todas o parte de sus presentaciones.

En este rápido repaso a los Cuidados Paliativos alrededor del mundo debemos referirnos también a América Latina. En los últimos años florecen distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. En casi todos los países la baja disponibilidad y también los precios de los analgésicos mayores dificultan su empleo en la fase terminal. Como ha ocurrido en otras partes personas que ya trabajaban en oncología o en dolor buscan una preparación más completa y a continuación promueven equipos específicos de Cuidados Paliativos. Así en Méjico han surgido equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional del Cáncer.

En Argentina se comienzan a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos.

En el año 1985 sucedieron simultáneamente varios eventos que marcaron el inicio de los cuidados paliativos en nuestro país.

Por un lado en Buenos Aires se lleva adelante el primer programa de Cuidados Paliativos a cargo de la Fundación Prager-Bild, quien tuvo como presidente honoraria a Dame Cicely Saunders. Allí profesionales de diferentes áreas tuvieron los primeros accesos a formación y como parte del entrenamiento algunos de ellos visitaron hospices de Inglaterra.

Mientras tanto en la ciudad de San Nicolás el Dr. Roberto Wenk crea el programa

Argentino de Medicina Paliativa.

Ya en el año 1982 el Dr. Wenk había iniciado la tarea de asistencia domiciliaria de pacientes terminales demostrando que esto era posible. En esa ciudad la Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer (LALCEC) colabora con el programa através del voluntariado.

En la ciudad de Mar del Plata, en el Hospital Privado de Comunidad, se crea la Sección de Medicina Paliativa. Allí se trabajó con excelentes resultados, pero la Sección fue disuelta por sus miembros considerando que no lograban la adecuada inserción dentro de su institución. Años después los profesionales que se dedican a la atención domiciliaria retoman el trabajo en cuidados paliativos llevándolo adelante hasta el día de hoy.

Un acontecimiento importante sucede en el mes de setiembre del año 1986. En la Academia Nacional de Medicina se realiza la "Primera Conferencia Internacional sobre Hospice y Cuidados Paliativos", a la que asistieron el Dr. Robert Twycross y el Dr. Geofry Hanks.

Otro evento significativo ocurre en la ciudad de San Nicolás en el año 1990. Allí se lleva a cabo el "Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa", en esa oportunidad concurren el Dr. Charles Cleveland de EEUU y el Dr. Eduardo Bruera. Allí se empieza a mencionar la necesidad de difundir y dar a conocer el trabajo realizado en América latina, dando lugar a los Congresos Latinoamericanos de Cuidados Paliativos que se realizan bianualmente desde aquel entonces.

En esa oportunidad también se hace mención a la necesidad de crear una Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP), lográndose finalmente concretar esta idea en enero del año 1994 cuando se obtiene la figura legal de sociedad científica sin fines de lucro con personería jurídica. Dicha asociación tiene como uno de sus objetivos principales el de convocar y reunir a todas las personas que estén trabajando en cuidados paliativos en nuestro país; y la difusión del trabajo la realizan através del Boletín Científico de la AAMyCP, el cual publican continuamente.

Bibliografía:

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos www.secpal.com
- Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos www.aamycp.org.ar
- Clase correspondiente al Módulo I del Curso interdisciplinario de postgrado virtual. Fac. Med. UBA. A cargo de la Dra. Rosa Mertnoff.