

ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

Los cuidados paliativos en la Fundación Hogar de Cristo.

Algunas reflexiones

Dr. Eduardo Valenzuela Abarca
Programa de Geriátría
Depto. De Medicina Interna
PUC

Dr. Álvaro Morales Adaro
Facultad de Medicina – U. de Chile
Coordinador del Área de la
Salud del Hogar de Cristo

Introducción

“En el año 1973 se inaugura una sección para enfermos terminales rechazados por los hospitales.”

De esta forma figura, en los documentos que describen distintos aspectos de la historia del Hogar de Cristo, el inicio de una experiencia que ha marcado la vida de miles de personas en el curso de estos años. Quienes hemos podido colaborar en alguna medida en los cuidados de los enfermos de la Sala Padre Hurtado, formando parte de un equipo diverso, en el que participan personal sanitario y trabajadores sociales, voluntariado, religiosos y muchas personas de buena voluntad, podemos dar testimonio de la profundidad de esta experiencia.

La misión, en este contexto, es acoger a los pacientes procurándoles cuidados en salud, compañía y apoyo espiritual de tal forma que puedan afrontar la muerte con dignidad.

Dos personas emergen con particular fuerza en los primeros contactos que tuve con los pacientes de esta Sala, a inicios de 1981, a poco tiempo de haber egresado de la Universidad. Uno de ellos, la hermana Emilienne von Impe, religiosa belga, quien participó activamente en este momento fundacional y cuya calidez y entrega en la atención de los enfermos merecen un recuerdo destacado en estas líneas. El otro, mi colega y amigo Dr. Álvaro Morales Adaro, quien por más de 30 años se ha desempeñado como médico jefe de esta unidad, dando un testimonio que muchos agradecemos.

Aquí no hay nada que hacer...

Fui formado en un sistema que privilegió la entrega de conocimientos técnicos por sobre otros aspectos de la profesión médica. No tuve, al igual que muchos otros, una clase sobre el enfrentamiento del paciente que está muriendo ni sobre los conceptos más elementales de relación de ayuda que facilita la comunicación con el paciente y su familia. La frase “fuera del alcance médico” no era extraña en boca de muchos profesionales integrantes del equipo de salud. Si la realidad de una persona aquejada de una enfermedad de curso fatal en un espacio breve de tiempo se considera fuera del ámbito de acción de un médico algo muy grave ha ocurrido.

De esta forma, cuando al poco tiempo de haber finalizado mis estudios de medicina me vi enfrentado a los pacientes de la Sala Padre Hurtado, fue inevitable la sensación de que con esos pacientes poco o nada se podía hacer. Cuanto más, administrar dosis variables de analgésicos y algunos otros fármacos y sonreír muchas veces como pidiendo disculpas. Estaba equivocado.

Quienes fueron mis maestros de cuidados paliativos y de relación humana con el que enfrenta la cercanía de su muerte fueron estos pacientes. Ellos me reflejaron la importancia de contar con alguien que fuese capaz de escucharles, acompañarles aunque no fuese más que algunos minutos pero estando presente y atento a sus necesidades y que pudiera ofrecerles cuidados oportunos, eficientes y proporcionados. Lo dicho previamente abre, a mi juicio, un espacio fundamental a ser considerado en educación médica. Los estudiantes de ciencias de la salud deben recibir instrucción y obtener experiencia en esta área del cuidado de pacientes y sus familias.

Los pacientes de la Sala Padre Hurtado tienen algunas características singulares. Son personas que, además de tener una enfermedad de curso fatal a corto plazo, han estado durante períodos importantes de su vida, si no toda ella, viviendo situaciones de exclusión social de diverso grado. De tal modo, muy pocas veces hay una familia a quienes dar “la mala noticia” que tanto complica a muchos médicos en el manejo de sus pacientes. Quienes les cuidan en la sala constituyen, con mucha frecuencia, la imagen más cercana de lo que ellos pudieran llamar “su familia”. Muchos provienen de hospitales en los cuales han quedado abandonados sin que nadie pueda hacerse cargo de ellos. En otros casos, un grupo familiar, agobiado por las complejas situaciones sociales y económicas que enfrentan, solicita el ingreso. Todas estas características dan pie al aprendizaje de aspectos relevantes del cuidado paliativo, los que ponen en juego las habilidades técnicas, comunicacionales y humanas del médico o de cualquier otro integrante del equipo de salud.

En la Sala Padre Hurtado los pacientes reciben cuidados que no solo les procuran alivio de sus síntomas, sino también, y en grado superlativo, un trato acorde a su dignidad de personas. Sin duda en esta sala no hay enfermedades, sino personas que padecen algunas de ellas. Estoy convencido que la diferencia entre ambas se aprende en “pasos prácticos junto al paciente” y no en conferencias, por magistrales que sean.

En 1987, Su Santidad el Papa Juan Pablo II, durante su visita a Chile, visitó la Sala Padre Hurtado y celebró una misa para los enfermos. Hoy, quienes vayan a visitar el lugar encontrarán una piedra con la siguiente inscripción: “Vosotros, los probados por el sufrimiento, sois piedras vivas de la Iglesia”. Los que estuvimos ahí ese día pudimos ver al Santo Padre saludar uno por uno a todos los enfermos de la Sala Padre Hurtado. No fue un gesto apresurado, impersonal. Fue un tipo de comunicación que solo aquellos que estaban allí, en esas camas, podrían testimoniarnos en toda su profundidad. Quienes fuimos testigos de ese día podemos decir con certidumbre que la labor de médicos y personal de salud será auténticamente humana en la medida que logre reproducir algunos de los rasgos de esta visita del Papa a la Sala Padre Hurtado.

El cuidado del paciente que va a morir en breve plazo no tiene relación con una determinada postura religiosa. Esto es parte del camino que, desde miles de años, recorreremos quienes hemos elegido esta forma de servicio en nuestra sociedad. Un camino que conduce a las profundidades del hombre, en toda su miseria y esplendor.

Hace pocos días, un anciano gravemente enfermo, que sin duda reunía ya características de “terminal”, severamente limitado por lo avanzado de su enfermedad, decidió mostrar al mundo que el sufrimiento humano y la inminencia de la muerte no eran algo para ocultar bajo nombres

de fantasía o maquillajes. Decidió que parte de la grandeza del hombre está en vivir conscientemente y con dignidad hasta el final. La imagen de Juan Pablo II aquella mañana en la ventana del Vaticano impartiendo su bendición habitual en medio de todo el sufrimiento y limitación que sin duda experimentaba, será una llamada permanente a recuperar, entre nosotros, el equipo de salud, el sentido más profundo de nuestro quehacer.

Al fin y al cabo, como le escuchaba hace algunos días a un distinguido profesor de nuestra Facultad, la única condición ciento por ciento letal es la vida. Tarde o temprano seremos nosotros los que enfrentaremos la inminencia de nuestra propia muerte. Hasta entonces, procuremos vivir y enseñar junto a nuestros pacientes algo de lo que nos enseñan los enfermos de la Sala Padre Alberto Hurtado.

Sala Padre Hurtado. Fundación Hogar de Cristo

La Sala Padre Hurtado es una unidad de cuidados paliativos para pacientes institucionalizados con una enfermedad terminal y condiciones socioeconómicas “difíciles”. No solo pobres, sino también circunstancialmente pobres. Existe dificultad para determinar el carácter terminal de un paciente, pero los siguientes criterios ayudan:

- enfermedad grave
- progresiva
- pronóstico fatal
- no susceptible de tratamiento eficaz.

En estas condiciones se estima un período de vida no superior a seis meses.

En la Sala Padre Hurtado el esfuerzo permanente está encaminado a preservar los criterios básicos del cuidado de un paciente terminal:

- 1) Efectuar el diagnóstico, la terapia y el pronóstico con competencia, sin olvidar la compasión y el respeto para el paciente.
- 2) Controlar los síntomas para permitir al paciente vivir lo mejor posible.
- 3) Facilitar que el paciente tenga a su disposición lo que más valore en esos momentos.
- 4) Mantener la lealtad y fidelidad hacia el paciente, evitar la evasividad, las manifestaciones de abandono, etc.
- 5) Conformar un equipo capacitado de profesionales de la salud y un ambiente digno y conveniente.

(President Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine Biomedical and Behavioral Research. Washington DC 1982).

Teniendo presentes los criterios antes señalados como orientación general es posible diseñar un plan de cuidados que puede tener distintos niveles de complejidad dependiendo de las

características de los pacientes, manteniendo la proporcionalidad de los medios utilizados en los cuidados de ellos.

Organización de la Sala

En la actualidad la Sala tiene una capacidad instalada para 18 camas. Se cuenta con atención de enfermería durante las 24 horas, la que está a cargo de enfermera universitaria durante la semana en horario hábil y fines de semana.

Atención médica a cargo de dos profesionales: Medicina Interna y Anestesiista.

- Equipo: Asistente Social, Kinesiólogo, Voluntarios, Capellán.
- Infraestructura: colchones antiescaras, bombas de nutrición enteral.
- Ingresos por año: 200
- Promedio días estada: 35 días
- Disponibilidad de analgésicos: no opiáceos, opiáceos (codeína, morfina). Características propias de la Unidad
- Privilegio del bienestar del paciente por sobre otras normas administrativas.
- No está centrada solo en el aspecto médico.
- Incorporación de voluntarios.
- Mantención de los vínculos con la familia y centros de salud.
- Inclusión de enfermos terminales con diagnósticos no neoplásicos.
- Exclusión de pacientes con secuelas de AVE.
- Costo razonable en relación con los estándares de los hospitales públicos.
- Posibilidad de incorporar “Medicinas Complementarias”.
- Revisión de diagnósticos en caso de sobrevida prolongada.
- Preocupación de “cuidar a los que cuidan” (síndrome de Burnout).
- Atención espiritual. Sentido del dolor.

La Sala Padre Hurtado intenta encarnar algo del legado más profundo que nos dejara su fundador: hacer visible la dignidad a menudo ignorada de personas que han vivido excluidas de la sociedad durante gran parte o toda su vida y que, cercanas a su muerte, buscan un lugar digno donde ser acogidos. Y, a través de esta labor silenciosa, facilitar el contacto con estas “piedras vivas de la Iglesia” para todos aquellos que buscan fuentes profundas desde donde beber humanidad en nuestros días.