

REHABILITACIÓN Y CUIDADO PALIATIVO

María del Carmen Vallejo Valenzuela*

RESUMEN

Esta es una breve exposición acerca de las intervenciones terapéuticas que ofrece la medicina de rehabilitación, como parte de la atención de la especialidad médica de cuidado paliativo en los pacientes con enfermedades crónicas progresivas, con pronóstico vital pobre y de recuperación incierta. Este tratamiento intenta mantener la mejor calidad de vida posible en el paciente y sus cuidadores a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad, incluyendo el estado terminal.

PALABRAS CLAVE: medicina de rehabilitación, medicina paliativa, enfermedades crónicas progresivas, calidad de vida, estado terminal.

ABSTRACT

This is a brief account of the therapeutic measures offered by rehabilitation medicine as part of the specialized palliative medicine treatment in patients with chronic progressive disease who have a poor vital prognosis and an uncertain restorative prognosis. This treatment intends to maintain the best possible quality of life for the patient and his caregivers during the evolving phases of disease including terminal stage.

KEY WORDS: *rehabilitation medicine, palliative medicine, chronic progressive disease, quality of life, terminal stage.*

INTRODUCCIÓN

En 1987 se inició la era del cuidado paliativo, ejercido como una especialidad médica bajo la siguiente definición: “Medicina Paliativa es el estudio y manejo de los pacientes con enfermedades activas, progresivas, avanzadas, para quienes el pronóstico es limitado y el enfoque de atención reside en la calidad de vida” (1). Los tratamientos de rehabilitación, al igual que el cuidado paliativo, se ejercían de manera empírica desde

la antigüedad, con métodos que variaban según la evolución cultural y religiosa de cada pueblo que los impartía.

Existen grabados egipcios que datan de 4.000 años a. C., donde aparecen aditamentos similares a una muleta (2), y en Grecia, en el siglo V a. C., los métodos terapéuticos incluían hidroterapia, calor, ejercicio y una adecuada nutrición como parte del tratamiento de los enfermos. En Oriente, las técnicas de respiración, relajación y control del dolor con acupuntura y yoga fueron ampliamente desarrolladas.

La denominada “medicina física” se inició como especialidad médica en 1936, cuando Frank Krusen abrió el primer programa de residencia en la Clínica Mayo.

* Médica Fisiatra, Universidad Nacional de Colombia. Especialista en Rehabilitación Oncológica, Universidad Javeriana. Trabaja en el Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia.
E-mail: marivallejo88@yahoo.com

FECHA DE RECEPCIÓN: 1-12-2005
FECHA DE ACEPTACIÓN: 12-12-2005



Sin embargo, no fue sino hasta 1951 que Howard Rusk logró el reconocimiento de la “medicina física y rehabilitación” como especialidad médica, al incorporar el enfoque de tratamiento holístico de las limitaciones funcionales de un paciente por medio de la intervención de un equipo de profesionales, que se ocuparan de los aspectos físicos, emocionales, ocupacionales, de desempeño familiar, social y laboral. En 1981, Dietz propuso una definición de rehabilitación que abarcaba la población de pacientes que requerían de cuidado paliativo: “el propósito de la rehabilitación es mejorar la calidad de la sobrevivida, de modo que el paciente tenga las mejores condiciones posibles de confort y productividad y que su desempeño tenga lugar con un mínimo nivel de dependencia, cualquiera sea su expectativa de vida” (3). En este contexto se pretende abarcar no solamente el alivio del dolor y los síntomas de la enfermedad, sino también el componente de sufrimiento, que consiste en la percepción de amenaza que envuelve al paciente y su familia, al perder las capacidades que tenía previamente para cuidar de sí mismo e interactuar de manera independiente con su entorno. Un buen programa de rehabilitación capacita al paciente y a sus familiares o cuidadores para enfrentar con sentido positivo situaciones que parecían abrumadoras y carentes de esperanza (4).

INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS DE REHABILITACIÓN

Evaluación del paciente. Idealmente, la debe realizar un médico especialista en cuidado paliativo, con entrenamiento en rehabilitación, o un médico fisiatra, con entrenamiento en cuidado paliativo. Se inicia con una revisión detallada de la historia clínica, que indique el

diagnóstico de la enfermedad de base, su evolución, tratamientos recibidos, antecedentes médicos y comorbilidades. Se procede a la anamnesis, con la cual el paciente o su acompañante informa de manera detallada sobre su ocupación laboral previa o actual, especificando requerimientos cognitivos y biomecánicos del ejercicio profesional, lugar de residencia, clima, tipo de vivienda, red familiar y de apoyo institucional en salud. Se precisan los síntomas y su impacto en el funcionamiento diario y los periodos de sueño, con una descripción del desempeño en las actividades de autocuidado y de la vida diaria en el hogar y en otros ambientes. Se establece la vía de alimentación, el tipo y la cantidad de alimentos, y se le pide al paciente que manifieste su percepción sobre la enfermedad, en cuanto a la disfunción que le ocasiona y sus expectativas de recuperación o evolución futura.

Examen físico. En el paciente ambulatorio va dirigido a los sistemas comprometidos por la enfermedad y a los referidos en los síntomas. En todos los casos se observa comunicación oral, visión y audición funcional, postura, marcha, trefismo muscular, presencia de edema, fuerza y resistencia al esfuerzo mínimo de ejercicio, modulación afectiva y presencia de signos y síntomas de depresión, ansiedad o angustia.

En el paciente hospitalizado, o que permanece en cama la mayor parte del tiempo, además de todo lo anterior se examina el estado de conciencia, la orientación, la memoria, las posturas en el lecho, la piel, para detectar zonas de presión o escaras, arcos de movilidad articular y si existe retracción de músculos y tejido conectivo, variación de los signos vitales con los cambios de posición, al sentarse o al ponerse de pie y realizar algún esfuerzo.



En estos pacientes es muy importante detectar el síndrome de descondicionamiento por reposo prolongado o desuso (5) y el síndrome de fatiga crónica relacionado con el cáncer, ya que son dos entidades que se presentan con mucha frecuencia, y la falta de prevención del primero o el tratamiento del segundo ocasionan gran aumento de la morbilidad, pérdida de la calidad de vida y aumento de los costos en la atención de los pacientes.

Diagnóstico y pronóstico de rehabilitación. Se establece siguiendo los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud para la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIDDM) (6). Esta clasificación contempla los estados funcionales en tres dimensiones: funciones y estructuras corporales, actividad, participación. El pronóstico de rehabilitación requiere de un conocimiento amplio de la enfermedad de base y los efectos secundarios de los tratamientos que se emplearon hasta la fecha. Esto es fundamental para fijar unas metas realistas, con las que concuerden el paciente y su familia. En el ámbito de la rehabilitación general, se establecen metas para recuperar, reemplazar o sustituir las limitaciones funcionales.

En la rehabilitación del paciente en cuidado paliativo, y dependiendo del estadio de su enfermedad, las metas deben ser flexibles, sujetas a cambios en periodos cortos de tiempo y, sobre todo, que faciliten la adaptación del paciente a su posible deterioro clínico. De hecho, para muchas personas puede ser más importante enfocarse en el logro del confort, el descanso y la tranquilidad, que recuperar funcionalidad física (7). El profesional de rehabilitación debe tener claro que en este tipo de enfermedades las condiciones físicas, psicológicas, espirituales y sociales son

complejas y cambiantes y, por lo tanto, no se debe exponer al paciente y su familia a situaciones de desesperanza y fracaso, pero tampoco a albergar falsas expectativas de recuperación funcional.

En todos los casos, una de las metas prioritarias es el entrenamiento de la familia o los cuidadores, para que asistan al paciente de manera efectiva y sin que ellos mismos sufran lesiones físicas por sobreesfuerzo o agotamiento prematuro, físico y emocional.

La modalidad de trabajo con grupos de pacientes es muy utilizada en los servicios de rehabilitación general; con los pacientes de cuidado paliativo, la intervención en grupo se indica para las actividades de educación e información general y lúdicas, o de ejercicio recreativo, con lo cual obtienen el beneficio de mutuo apoyo, al interactuar socialmente con otros pacientes y familiares. La evaluación, la información amplia y la toma de decisiones pertinentes a cada paciente deben hacerse de manera individual para cada núcleo familiar, y el tratamiento con terapia física, ocupacional o de fonoaudiología también requiere de sesiones individuales, para atender al paciente y entrenar a quien lo cuida.

De acuerdo con el sitio donde se realice la atención de cuidado paliativo y las metas de rehabilitación propuestas por el médico y acordadas con el paciente, se contará con un grupo de profesionales expertos en rehabilitación, que realicen las siguientes funciones:

Fonoaudiología. Recuperación del uso normal de la vía aérea alta en pacientes con traqueostomía temporal, entrenamiento en cuidados y adaptación a

traqueostomía permanente, evaluación de trastornos de deglución y recuperación de nutrición por vía oral, en pacientes con tracto gastrointestinal permeable y en quienes se intente evitar o aplazar una gastrostomía; recuperación de la comunicación oral, y alternativa en problemas de déficit neurológico, laringectomías, resección quirúrgica de la lengua y estructuras de la boca o maxilofaciales.

Fisioterapia. Corrección postural, recuperación de la marcha funcional, aumento de la fuerza y la masa muscular, movilidad articular, aumento de resistencia y rendimiento físico, estiramiento y relajación de músculos y tejidos conectivos retraídos, reacondicionamiento cardiovascular y respiratorio, reeducación neuromuscular, modulación transitoria de espasticidad, alivio de dolor somático muscular o articular, entrenamiento en prevención de fracturas patológicas y aparición de escaras, manejo de edema venoso y linfático, entrenamiento en movilización en el lecho y sillas de ruedas, traslados del paciente, uso correcto de muletas, bastones y caminadores.

Terapia ocupacional. Recuperación de habilidades y destrezas que permitan independencia en higiene personal, alimentación y vestido. Estimulación multisensorial y cognitiva. Evaluación del desempeño funcional e intereses vocacionales, que permitan al paciente realizar actividades que lo involucren en sus nuevos roles de vida laboral o familiar, aun en presencia de disfunción neurológica o músculo-esquelética. Entrenamiento en técnicas de ahorro de energía, control de la ansiedad, cuidado de articulaciones del miembro superior; fabricación y adaptación de férulas y aditamentos que sustituyan deficiencias neurológicas y músculo-esqueléticas. Fabricación de elementos que aseguren comodidad en

cama y silla, y faciliten el movimiento o aseguren el balance y equilibrio. Evaluación y simulación de ambientes para optimizar la independencia en actividades y evitar accidentes.

Enfermeras en rehabilitación. Manejo de heridas, úlceras por presión, ostomías, cateterismos vesicales e intestino neurogénico, posicionamiento y movilización correcta en el lecho de pacientes con riesgo de fracturas patológicas o déficit neurológico. Entrenamiento a familiares en todo lo anterior, y diseño de rutinas de estimulación y descanso del paciente, para evitar deprivación sensorial y aburrimiento o irritabilidad, y agitación psicomotora por fatiga neurosensorial debida a estímulos excesivos o sin pausa.

Psiquiatras y psicólogos. Evaluación y tratamiento del componente de disfunción mental y emocional en el paciente y su familia, y manejo del duelo por pérdidas físicas estructurales o funcionales. Manejo del duelo por el pronóstico de estado terminal o proximidad de la muerte. Apoyo al equipo de profesionales que manejan a los pacientes, para disminuir la incidencia de trastornos emocionales por estrés, fatiga, frustración, y duelo que generan el ejercicio profesional con pacientes discapacitados y en cuidado paliativo.

Trabajadoras sociales. Evaluación de los recursos familiares, sociales, laborales e institucionales y de seguridad social con que cuenta un paciente. Información y asesoría en la toma de decisiones que afecten el tratamiento y el soporte socioeconómico del paciente.

Establecer las conexiones necesarias con los organismos públicos y privados que presten asistencia médica, jurídica, filantrópica, de albergue, cuidados intermedios o

domiciliarios permanentes para aquellos pacientes sin red familiar propia.

Finalmente, y no menos importantes, los sacerdotes, pastores o figuras de apoyo y orientación espiritual, y los recreacionistas, tanto para niños como para adultos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA

1. Doyle, Derek; Hanks, Geoffrey; Cherny, Nathan; Calman, Kenneth. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, third edition, Oxford University Press, 2004, p. 1.
2. Restrepo A., Ricardo; Cano R., Blanca C. "Historia y filosofía de la rehabilitación". En: *Rehabilitación en salud, una mirada médica necesaria*, primera edición, Editorial Universidad de Antioquia, 1995, p. 32.
3. Dietz, J. H. *Rehabilitation Oncology*, John Wiley, ed., New York, 1981.
4. Stiens, Steven; O'Young, Bryan; Young, Mark. "The person, disablement, and the process of rehabilitation". In: *PM & R secrets*, third edition, Hanley & Belfus Inc., 1997, p. 2.
5. Vallejo V., María del C. "Síndrome de desacondicionamiento". En: Fonseca, Galia C. *Manual de Medicina de Rehabilitación: calidad de vida más allá de la enfermedad*, primera edición, Bogotá, Editorial El Manual Moderno, 2002, p. 135.
6. CIDDM-2. *Clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad*, Borrador Beta-2, versión completa, Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1999.
7. Tookman, Adrian; Hopkins, Catherine; Scharpen-von-Heussen, Karon. "Rehabilitation in palliative medicine". In: *Oxford Textbook of palliative medicine*, third edition, Oxford University Press, 2004, p. 1023.

