



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

Centro UC
Políticas Públicas

**SEMINARIO VIRTUAL “¿CÓMO LOGRAR CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES?:
BRECHAS Y DESAFÍOS”**



**EL PROBLEMA DEL SUFRIMIENTO EN UNA
ENFERMEDAD AVANZADA**

EU. Aintzane Gallastegui B.
Académica Escuela de Enfermería
Programa de Medicina Paliativa UC

medicina.uc.cl

Objetivos

- Conocer el **caso clínico de una persona con enfermedad avanzada y su familia.**
- Reconocer el **sufrimiento multidimensional** asociado a la enfermedad.
- **Proponer preguntas** para la discusión.



El caso de Javier

- **Javier**, hombre de 52 años, soldador en una construcción. Está casado con Sara y es evangélico. Vive con su esposa y dos hijos de 17 y 20 años, ambos estudiando.
- Hace 1 año consultó a médico por pérdida de fuerza en sus brazos, piernas y dificultad para caminar. Se le diagnostica una **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**.
- Logra seguir trabajando cada vez con más dificultad por 2 meses, pero luego debe acogerse a **licencia médica** hasta el día de hoy.



El caso de Javier



- Javier comienza a **perder paulatinamente su capacidad** para caminar y realizar las actividades básicas de la vida.
- Por su enfermedad, tiene **dolor** dada la rigidez de su cuerpo, **le cuesta hablar y se atora al comer**, teniendo que **hospitalizarse** dos veces por neumonía aspirativa.
- Actualmente, Javier se encuentra **postrado**, se comunica con monosílabos, y se alimenta con papillas en poca cantidad.
- Ha comenzado con episodios de **dificultad para respirar** y **secreciones respiratorias** que le cuesta eliminar. Tiene **miedo de ahogarse**, e incluso, a morir ahogado.

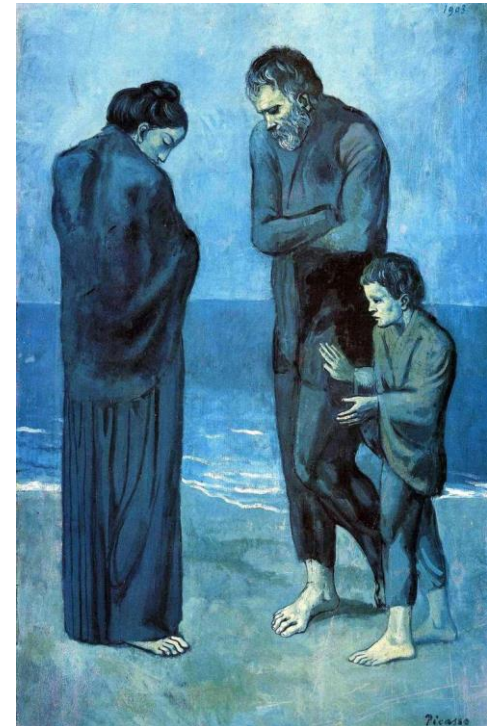
El caso de Javier

- Su esposa, reponedora de un supermercado, debe hacerse **cargo de su cuidado**.
- Su hijo mayor **suspende sus estudios para trabajar** y ayudar a costear los gastos económicos. El hijo menor, **apoya en las noches** a su madre en el cuidado de su papá.
- Javier está muy **lábil emocionalmente**, siente que **su enfermedad es un castigo** de Dios, **teme por el futuro** de su familia, y se siente **culpable** porque sus hijos no pueden estudiar: él debería cuidarlos a ellos.

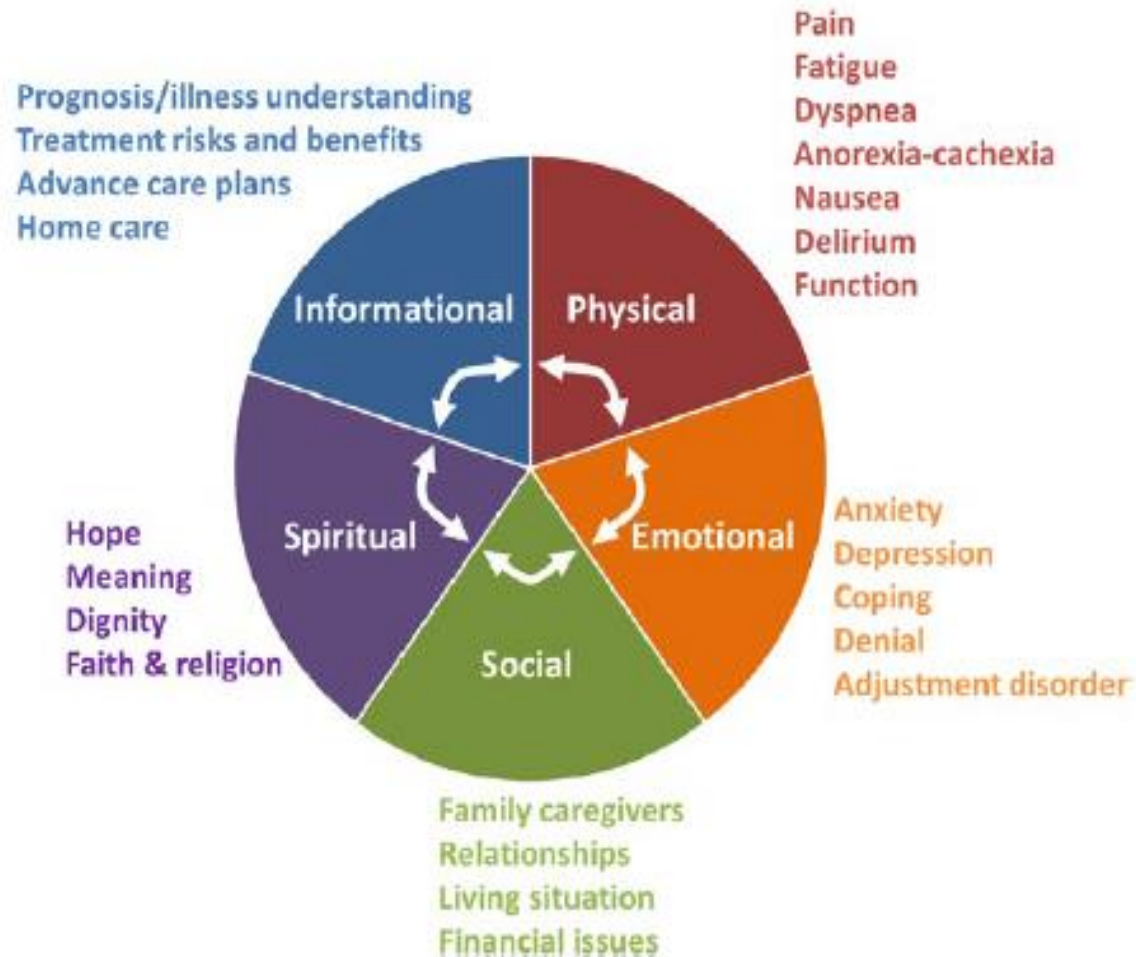


El caso de Javier

- Su esposa está **abrumada**, dado que **no sabe cómo ayudarlo**. **Nunca supo** que esto podría ser así.
- Lloro pues se siente **culpable** de no poder alimentarle y porque ahora le salió una escara en la piel.
- Le han hablado de ponerle un “tubo para comer y respirar”, pero no sabe **qué implica ni si es lo mejor para Javier**.
- Hoy piden ayuda en su centro de salud por una crisis de ahogo. Sin embargo, les indican que no pueden ayudarlos, **“ya no hay nada más que hacer...”**



Enfermedad como causa de sufrimiento multidimensional



Enfermedad como causa de sufrimiento multidimensional

- El impacto provocado por el vivir con una enfermedad avanzada **abarca todas las dimensiones de la persona y su entorno.**
- El sufrimiento asociado a la enfermedad es una **experiencia UNIVERSAL.**

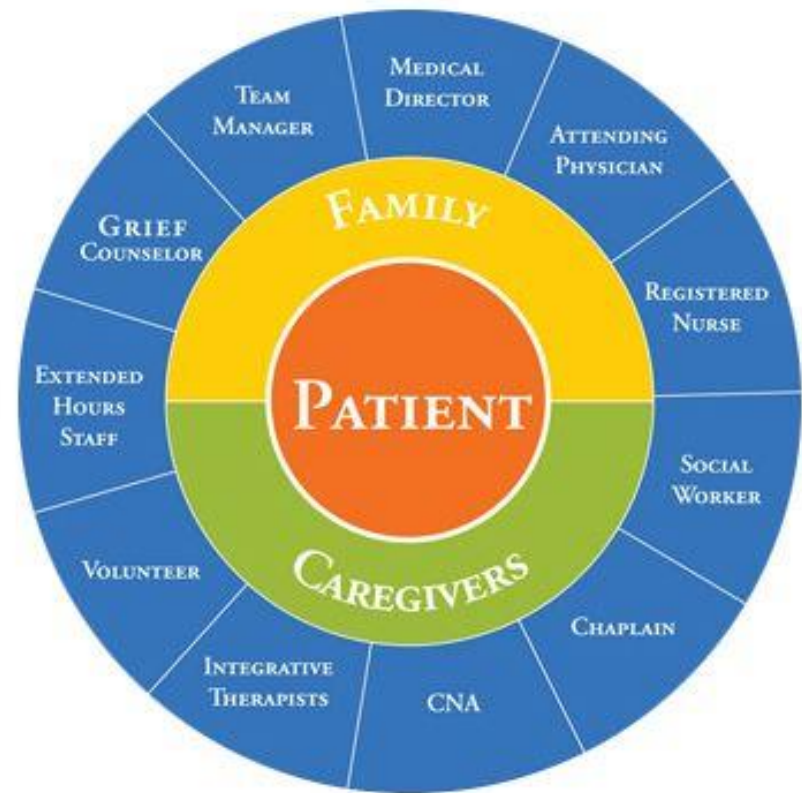


Cuidados Paliativos como respuesta al sufrimiento multidimensional

CUIDADOS PALIATIVOS

Asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con **sufrimiento grave** debido a una **enfermedad severa**, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es **mejorar la calidad de vida** de los **pacientes, sus familias y sus cuidadores**.

IAHPC Global Project , 2019

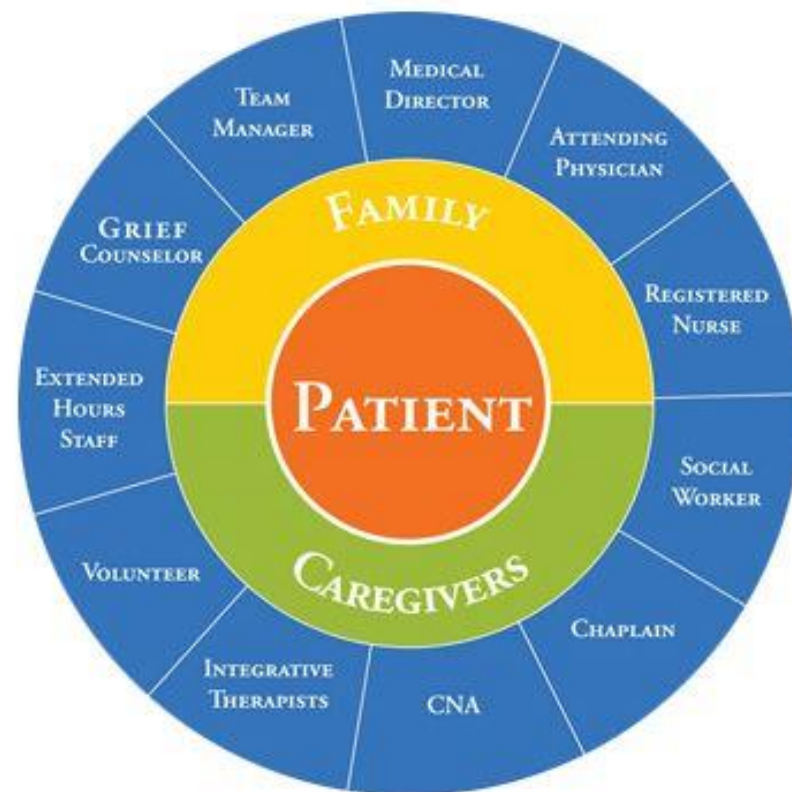


Cuidados Paliativos como respuesta al sufrimiento multidimensional



Organización
Mundial de la Salud

Cuidados Paliativos como un DERECHO HUMANO



medicina.uc.cl



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

Centro UC
Políticas Públicas

¿Qué tan frecuente es esta realidad en Chile?

¿Qué respuesta le da hoy el Estado a personas como Javier y su familia?

¿Podemos generar estrategias para ayudar a aliviar el sufrimiento de todos y todas quienes lo padecen?