

## CUIDADOS PALEATIVOS

# PASADO Y PRESENTE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN COSTA RICA

María Brenes Fernández\*

Juan Brenes Fernández\*\*

Catalina Núñez Rodríguez\*\*\*

## SUMMARY

In 1980 the World Health Organization officially incorporates the concept of palliative care and promotes the Palliative Care Program as part of the Cancer Control Program and for 1987 in Costa Rica started breaking palliative care paradigm that worked to date.

Today one could say that the entire national population benefits from this progress in health, where now not only cure is a necessity, but also the continued support in the final days of life.

**Descriptores:** Cuidados Paliativos, Costa Rica,

**Key Words:** Costa Rica

**Abreviaturas:** Caja Costarricense del Seguro Social: CCSS, Organizaciones

nogubernamentales: ONG, Hospital Dr. Max Peralta Jiménez: HMPJ, Hospital Nacional de Niños: HNN, Hospital San Rafael de Alajuela (HSRA), Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela (UCPA), Asociación Caminemos Juntos (ASCAJU), síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCD y CP)

## INTRODUCCIÓN

En 1980 la Organización Mundial de la Salud incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la Organización

Panamericana de la Salud también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales. En Inglaterra en el año de 1987 opta por nombrar como Medicina Paliativa a esta disciplina siendo aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina (4). Este artículo nace como una necesidad de ordenar en algún manuscrito la forma en que se gestaron los cuidados paliativos en Costa Rica según las datos encontrados en las diferentes unidades de cuidados paliativos y los datos obtenidos en internet.

## CUIDADOS PALIATIVOS EN COSTA RICA

\* Médico Especialista en Cuidados Paliativos de adultos Oncología Hospital México

\*\* Médico General Ginecología HOMACE. Correo electrónico: juanbrenes@gmail.com

\*\*\* Médico General.

En Costa Rica los orígenes de los cuidados paliativos se remontan al año 1987, cuando la doctora Lisbeth Quesada Tristán, médica especialista en medicina paliativa pediátrica, completó sus estudios Fullbright en cuidados paliativos en el St Luke's-Roosevelt Hospital Center en la ciudad de New York, Estados Unidos de América; y regresa al país e inicia la formación del personal de salud, mediante cursos que impartía tanto dentro como fuera de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), institución donde actualmente trabaja<sup>(6)</sup>. La década de los noventa representa el período de florecimiento de los cuidados paliativos en Costa Rica, donde surge el nacimiento de diferentes centros encargados de esta labor, pertenecientes tanto a la CCSS, como a Organizaciones no gubernamentales (ONG). Según los datos encontrados, la primera Unidad de Cuidados Paliativos que se estableció en el país fue en el Hospital Dr. Max Peralta Jiménez (HMPJ) de la provincia de Cartago el 2 de abril de 1990, en el seno del Servicio de Medicina de este nosocomio<sup>(2)</sup>. El 1 de octubre de 1990, por iniciativa de la Dra. Quesada Tristán, y la Dra. Ivette García, junto a un grupo de colaboradores, fundaron la Unidad de Cuidado Paliativo Pediátrico en el Hospital Nacional de Niños (HNN), siendo ésta la primera Unidad Pediátrica en Costa Rica y

en América Latina que brinda atención domiciliaria y hospitalaria a los niños del país<sup>(9)</sup>. Los cuidados paliativos tienen su origen a la luz del sufrimiento de una paciente, ya que las farmacias se negaban a despachar las dosis de morfina prescritas por la Dra. Quesada Tristán, médica tratante. Esto asociado a la escasez del fármaco en el país y al desconocimiento en cuanto a la dosis, que en esa época era considerada poco científica por algunos profesionales que no se encontraban actualizados en terapia del dolor y el cuidado paliativo<sup>(9,15)</sup>. Ante esa situación la paciente y su cónyuge presentaron un recurso de amparo, en el que se dejó al descubierto la necesidad que presentaba, víctima de una enfermedad oncológica terminal que le generaba mucho dolor. Una vez acogido el recurso de amparo por la Sala Constitucional del país, se protege y se asegura el derecho a “morir con dignidad y sin dolor” para la paciente y a toda la población,<sup>(9,15)</sup> precedente que marca un antes y un después en la historia del cuidado paliativo en Costa Rica. Esto crea conciencia en la población civil para que las familias que tienen un miembro enfrentando una enfermedad terminal puedan demandar la atención adecuada y el control del dolor de parte de sus médicos tratantes privados o a nivel de la CCSS<sup>(9)</sup>. Debe sumarse a esto los diferentes aportes que realizaron y

continúan realizando los profesionales en salud, pioneros en el campo de los cuidados paliativos. Posterior a esto se inicia el avance en el cuidado de los enfermos en fase terminal, proceso que se encuentra todavía en desarrollo<sup>(15)</sup>. En este mismo año en el Hospital San Rafael de Alajuela (HSRA), se nombra una delegación, con el fin de establecer los lineamientos para dar inicio a la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela (UCPA) y de proporcionar capacitación al personal de salud<sup>(1)</sup>. En el año 1991, el Dr. Luis Paulino Hernández Castañeda, Director del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia (HRACG), de la provincia de San José y el Dr. Isaías Salas Herrera, médico que realizó estudios sobre el control del dolor en Inglaterra, crearon la primera Clínica del Control del Dolor y Cuidados Paliativos del país, ya que los otros centros que se habían establecido hasta el momento se orientaban al cuidado paliativo. En dicha clínica se brindaba la atención de los pacientes a nivel de consulta externa y hospitalización, posteriormente debido a que ya los pacientes no se podían presentar a consulta médica debido a su condición, se inicia la visita domiciliar<sup>(7,9)</sup>. El año de 1992 es un año de grandes avances para la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del HNN, ya que en

enero de este año, logran realizar las Primeras Jornadas Médico-Científicas en Cuidados Paliativos en Costa Rica y Centroamérica y en el mes de julio, se instaura la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo con el objetivo apoyar los cuidados paliativos en el HNN y en otros centros médicos interesados<sup>(7,9)</sup>. Este mismo año el equipo de colaboradores del HSRA junto con un grupo de profesionales de la Clínica Marcial Rodríguez de esta misma provincia que también se encontraban organizando la atención de enfermos con cáncer terminal, lograron consolidar la UCPA<sup>(1)</sup>. En 1993, nace la Asociación Caminemos Juntos (ASCAJU) en la provincia de Cartago, con el fin de apoyar la labor que ya se venía dando por la Unidad de Cuidados Paliativos del HMPJ, siendo esta organización la primera encargada de brindar apoyo en el área de los cuidados paliativos de forma no gubernamental en Costa Rica<sup>(7)</sup>. Actualmente ASCAJU atiende de manera integral al paciente terminal oncológico y los casos de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). Este mismo año, se constituye la Asociación de Cuidados Paliativos de Alajuela, con el fin de ofrecer un apoyo económico a la UCPA, y proporcionarle ha dicho centro asistencial, instalaciones adecuadas para desempeñar sus funciones como las son, el hospital

de día, la consulta externa, la consulta telefónica y la visita domiciliaria<sup>(1)</sup>. En 1994, se instauró la Fundación Nacional Pro Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos encargada de brindar apoyo económico y logístico a la Clínica del Dolor del HRACG<sup>(7,12,16)</sup>. Este logro facilitó la ampliación de la atención a lo largo del país, así como un aumento en el número de disciplinas involucradas en la atención como son dolor benigno intratable, paciente en fase terminal y SIDA<sup>(5, 7)</sup>. El 4 de noviembre de ese mismo año se inaugura oficialmente la UCPA con un equipo multidisciplinario de 14 profesionales. Se comienza consecuentemente a gestionar la instalación de una farmacia con los medicamentos necesarios para evitarle de esta manera al paciente tener que desplazarse a otro sitio para adquirirlos. También para proporcionarle al paciente algunos medicamentos que no formaban parte del cuadro básico de medicamentos de la CCSS. Mediante todos estos esfuerzos, se procura brindarle al paciente terminal con cáncer o SIDA una mejor calidad de vida, buscando facilitarle a estas personas la aceptación de la enfermedad, la capacidad de tomar decisiones sobre su tratamiento, la posibilidad de sentirse aceptado en su entorno familiar y la oportunidad de recibir gratuitamente los cuidados paliativos biológicos,

psicológicos, sociales y espirituales requeridos y contemplando además, la atención integral a la familia<sup>(1)</sup>. En 1994 se crea también la Clínica del Dolor del Hospital San Juan de Dios (HSJD) como respuesta a las necesidades físicas, emocionales y espirituales de los pacientes de la zona sur de San José que sufrían de dolor crónico a raíz de cáncer. Estas personas se encontraban en la etapa terminal y no contaban con una adecuada atención en otros centros. Este logro fue posible con el apoyo de un grupo de funcionarios comprometidos con el paciente terminal para que tuviera una muerte digna<sup>(8)</sup>. Como respuesta a las necesidades económicas, que se generaban en la Clínica del Dolor del HSJD nace en 1997 la Fundación Pro-Clínica del dolor y Cuidados Paliativos de dicho hospital, integrada por pacientes, familiares y profesionales sensibles e involucrados con esta causa<sup>(8)</sup>. En este mismo período, por iniciativa de la UCPA, a través del Dr. Ramírez, director de la unidad, de un grupo de vecinos comprometidos y la Municipalidad de Poás de Alajuela, se valoró la necesidad de formar un grupo de apoyo en el área de Cuidados Paliativos, para esta región, con el fin de brindarles atención integral a los enfermos del cantón, ya que el número de pacientes cada día era mayor. Para esto se contó con

el apoyo de la Clínica del Dolor y Cuidado Paliativo del HRACG, dando inicio a sus labores mediante el sistema de visitas domiciliarias a los pacientes en forma semanal. El propósito fue brindar apoyo bio-psico-social y espiritual al paciente y a sus familias. Sin embargo, debido a que no se contaba con instalaciones propias, la consulta externa se demoró un poco en comenzar a funcionar <sup>(14)</sup>. En 1999 la Clínica de Control del Dolor y Cuidados Paliativo del HRACG, pasó a ser un Centro Nacional de Referencias, cambiando su nombre a Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDyCP), este cambio se vio impulsado por la Fundación Nacional Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos <sup>(5, 7)</sup>, y en abril de este mismo año, la Junta Directiva de la CCSS aprobó que el CNCDyCP pasara a ser el coordinador e impulsor de las políticas en esta área, por lo que pasa a formar parte del Tercer Nivel de Atención, lugar donde sólo se encuentran ubicados los Hospitales Especializados de la CCSS <sup>(5)</sup>. El CNCDyCP ha impulsado la formación de una Red Nacional conformada por treinta y dos Clínicas de Dolor y Cuidados Paliativos. Dichas clínicas están situadas en diferentes partes del país designadas de acuerdo a la incidencia nacional de cáncer. Los profesionales en ciencias de la

salud de las redes de apoyo reciben capacitación en el Centro Nacional a través de una pasantía por año, con reuniones mensuales donde se analizan casos clínicos y aspectos administrativos <sup>(5, 7)</sup>. En este mismo año, se le confiere al grupo de apoyo de cuidados paliativos de Poás, su cédula jurídica, lo que los acredita como la Asociación de Cuidados Paliativos de San Pedro de Poás, por lo que comienzan a gestionar el apoyo para asignar personal de salud ante la clínica de la comunidad perteneciente a la CCSS. De ésto se obtiene una muy buena respuesta <sup>(14)</sup>.

Ya para inicios del 2000, el país contaba con un sistema de salud que involucraba la medicina paliativa a nivel institucional y a nivel no gubernamental, pero aun así, se continuaba gestionando avances. A raíz de ello en noviembre del año 2000, la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo del HNN inaugura el Primer Centro Diurno de Cuidado Paliativo Pediátrico, no sólo en Costa Rica, sino en América Latina y uno de los cinco alrededor del mundo, "El Albergue San Gabriel". Este lugar procura una alternativa de atención no hospitalaria para la atención de los niños y adolescentes, mediante un equipo interdisciplinario y un grupo de voluntariado, donde se les proporciona una atención bio-psico-social-espiritual a los pacientes y a sus familiares. Este albergue es una opción organizada

y eficiente para la atención de los niños y adolescentes, en un lugar que no es la casa ni el hospital <sup>(9)</sup>. Desde el año 2002 la UCPA, ofrece la atención a pacientes mediante el sistema de Hospicio. Es el primer centro orientado a esa área de atención no perteneciente a la CCSS lo que hace que esta UCPA sea pionera en este campo <sup>(7)</sup>. Igualmente, para este año, la Asociación de Cuidados Paliativos de San Pedro de Poás logra conformar un equipo profesional voluntario con el que se permite abrir el horario de atención al público los días lunes, miércoles y viernes de 9 a 12 y de 2 a 6 pm. En el año 2003, se crea la Asociación Cartaginesa Pro Unidad de Cuidados Paliativos (ASOCAPA) con el objetivo de atender y dar apoyo a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas en etapas terminales <sup>(2)</sup>. Asimismo el 17 de diciembre del 2004, abre sus puertas en el cantón de la Unión de Cartago, la Asociación de Cuidados Paliativos la Unión, ONG sin fines de lucro, que brinda los servicios de cuidados paliativos a personas portadoras de enfermedades en fase terminal, oncológicas o no oncológicas para que tengan una muerte sin dolor en armonía con su entorno espiritual y familiar. Ellos contribuyen para que su situación sea lo menos traumática posible. Esta población está conformada por 95 pacientes activos <sup>(3)</sup>, que

junto a las otras organizaciones cartaginesas ya mencionadas, proporcionan el apoyo necesario a los pacientes de la provincia de Cartago.

En el mes de enero del 2006, la Asociación de Cuidados Paliativos de Poás, con recursos de una partida específica de la Municipalidad del cantón y recursos propios generados por diferentes actividades realizadas por la Asociación, logra construir una bodega para resguardar los equipos de la asociación que hasta el momento habían sido guardados en una bodega prestada<sup>(14)</sup>.

Para el segundo semestre del mismo año, la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo del HNN, en conjunto con la Universidad Católica de Costa Rica, inician clases del programa de Maestría en Cuidado Paliativo. Con este programa se aspiraba a capacitar, formalmente, a profesionales de la salud no sólo de Costa Rica, sino del resto de países del área, ya que estos temas aún no han sido incorporados como parte de los cursos de pre carrera o carrera de las diferentes universidades<sup>(9,13)</sup>. Cabe destacar que esta maestría también es impartida por la Universidad de Santa Paula (USP) desde antes, aunque con algunas diferencias. Como parte de los esfuerzos de formación en el área de la Medicina Paliativa, el Colegio de Médicos de Costa Rica inicia

el proceso de reconocimiento de dicha especialidad, donde a partir del 2008 se incorpora a la Especialidad en Medicina Paliativos Pediátricos y de Adultos, a los médicos que contaban con la formación académica en el área y la experiencia laboral<sup>(4)</sup>.

En el 2007 bajo la presidencia de la Licda. María de los Ángeles Arce Carranza, se impulsa la apertura del Primer Centro Diurno de Cuidado Paliativo Pediátrico fuera del Área Metropolitana, con apoyo de la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo, el centro se ubica en el Distrito de Pérez Zeledón, San José donde se brinda atención a los pacientes principalmente de la zona sur del país<sup>(9,13)</sup>.

En mayo del 2007 la CCSS designa a la Unidad de Cuidado Paliativo del HNN como “ente rector en todo lo que a cuidado paliativo y control del dolor pediátrico concierne a nivel nacional”, responsabilidad a la que la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo se está abocando con empeño a través de sus programas de atención de pacientes y de sus familias, capacitación y descentralización<sup>(1, 9)</sup>. Los planes de expansión continúan y ya se está evaluando la posibilidad de abrir otros Centros Diurnos de Atención en diferentes zonas estratégicas alrededor del país, además de brindarle soporte a los otros países centroamericanos para que, al igual que Costa

Rica cuenten con sus respectivas unidades de cuidado paliativo pediátrico.

El Hospital México localizado en la provincia de San José, desde febrero del 2008 proporciona atención en el área de medicina paliativa a los diferentes servicios del hospital y desde agosto del 2011, el área de medicina paliativa dejó de pertenecer al Servicio de Oncología Médica para pasar a ser un servicio perteneciente al Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México<sup>(11)</sup>.

En el año 2010, la Universidad de Costa Rica y el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social iniciaron la formación de la Especialidad de Medicina Paliativa, la cual se imparte en los hospitales de la CCSS con doce créditos por semestre, una duración de seis semestres, para un total de 72 créditos<sup>(17)</sup>.

En el 2011 la Universidad de Iberoamérica de Costa Rica, en convenio con la Universidad de Salamanca España, inician la formación con su maestría Tratamiento de Soporte y Cuidados Paliativos en el Enfermo Oncológico, mediante el sistema semipresencial, con la Universidad de Salamanca, España, además de un trabajo de graduación.

El Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, logra alcanzar una de sus metas



más esperadas, como es la construcción de una nueva clínica este año, con la esperanza de que su construcción esté terminada en el 2012.

## CONCLUSIONES

No sólo estas organizaciones brindan atención en los cuidados paliativos. Existen otras comunidades organizadas mediante asociaciones sin fines de lucro no gubernamentales, como son Barva de Heredia, San Joaquín de Flores de Heredia, y San Antonio de Belén de Heredia<sup>(7)</sup>. Esperemos que las futuras generaciones al conocer esta historia cuenten con estos datos como introducción, y que el desarrollo exponencial de la medicina nos haya alcanzado en esta área también.

## RESUMEN

En 1980 la Organización Mundial de la Salud incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer y es para el año 1987 que en Costa Rica inician los cuidados paliativos rompiendo el paradigma con que se trabajaba hasta la fecha.

En la actualidad se podría decir que toda la población nacional se beneficia de este avance en la salud, donde ahora no solo la curación es una necesidad, sino también el apoyo continuo en los últimos días de la vida.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Alfaro, V. Ramírez, C. y Viquez, A. (2000). Unidad de Cuidados Paliativos: Una Década de Amor. Documento elaborado por miembros del personal Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela.
2. Asociación Cartaginesa Pro Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Max Peralta Jiménez. [http://www.asocapa.com/actualizacion\\_2010/quienes\\_somos\\_2.html](http://www.asocapa.com/actualizacion_2010/quienes_somos_2.html)
3. Asociación de Cuidados Paliativos la Unión de Cartago. <http://es-es.facebook.com/pages/Asociación-Cuidados-Paliativos-la-Unión/1749879>
4. Colegio de Médicos de Costa Rica, la Gaceta n° 50, 11 de marzo de 2008. <http://medicos.cr/web3/documentos/reglamentosyleyes/maestrias%20y%20doctorados.pdf>
5. Congreso Nacional De Psicología Del Dolor Y Cuidados Paliativos. "Saber Escuchar Y Entender" 26 y 27 septiembre, 2006 Costa Rica-Tenis club, Sabana. <http://tanatologia.org/seit/CongresoCostaRica28-09-06-2.pdf>
6. Consejo Universitario, Universidad Nacional, Costa Rica. Dra. Lisbeth Quesada Tristan. [http://www.una.ac.cr/consejo\\_universitario/index.php?option=com\\_content&view=article&id=85&Itemid=69](http://www.una.ac.cr/consejo_universitario/index.php?option=com_content&view=article&id=85&Itemid=69)
7. Costa Rica, Ministerio de Salud. Plan Nacional para el Control del Cáncer 2007 -2016. Ministerio de Salud. 1 era Ed. San José. Costa Rica: El Ministerio, 2007.
8. Fundación Pro-clínica para el control del dolor y cuidados paliativos Hospital San Juan de Dios. [http://clínicadolorhsjd.com/clínica\\_historia.html](http://clínicadolorhsjd.com/clínica_historia.html).
9. Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo Cédula Jurídica Número 3-006-127309 <http://www.cuidadopaliativo.org/historia.php>
10. Ignacia Del Río M. Ignacia, Palma Alejandra. Cuidados paliativos: historia y desarrollo, Boletín escuela de medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile vol. 32 no1 2007.
11. Información aportada por el Dr. Marco Williams, Jefe del Servicio de Medicina Paliativa, Hospital México, Costa Rica. 2012
12. López de Behm E., Morales Alpizar c. Historia de los Cuidados Paliativos en Costa Rica en la Seguridad Social. Revista de Medicina Paliativa, SECPAL. Volumen 12, N° 2, pág. 92-98.
13. Murillo Melania. Historia de los cuidados paliativos. <http://patriciamurillo.blogspot.com/2011/03/historia-de-los-cuidados-paliativos.html>
14. Murillo Salas Fabián. ASOCIACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS SAN PEDRO DE POÁS. <http://www.cantónpoas.com/cantón-de-poas/12-servicios/42-cuidados-paliativos->
15. Quesada L. (2004). Historia de los Cuidados Paliativos en Costa Rica. Primer Congreso Internacional de Hospital Domiciliar. San José. Costa Rica. 10-14 de Mayo 2004.
16. Salas I., Montoya L., Zeledón B., López E. (1995). Clínica del Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Caja Costarricense Seguro Social. San José. Costa Rica.
17. Universidad de Costa Rica (UCR). Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CEDEISS). Programa Académico De La Especialidad En Medicina Paliativa En Adultos. [http://www.cendeiss.sa.cr/posgrados/documentos/Programas/Medi\\_%20Pali\\_Adultos.pdf](http://www.cendeiss.sa.cr/posgrados/documentos/Programas/Medi_%20Pali_Adultos.pdf).