Cuidados paliativos: cuidar en el fin de la vida

Por: Dalia Cybel. 30/11/2024

Los cuidados paliativos se ocupan de acompañar a las personas en el final de sus vidas. Para conocer un poco más sobre este mundo y la manera en que funciona, El Grito del Sur recurrió a diferentes profesionales en la materia.

La única certeza con la que alguien llega a este mundo es la noción de su propia finitud. Ni bien nace, cada sujeto se encuentra día a día frente a la posibilidad de su muerte, que se reactualiza a cada segundo. Algunos son más conscientes y viven "cada minuto como si fuera el último", otros lo dan por hecho y se resignan e incluso hay quienes lo niegan. También existe un grupo grande que siente tanto miedo, que se paraliza con la idea de su defunción y no es capaz ni siquiera de nombrarla. Queramos o no, la muerte va a tocar nuestra puerta más temprano que tarde, y esa certeza nos aúna en nuestra condición de humanos. Esto puede suceder de diferentes maneras: si bien en muchos casos aparece de manera súbita, accidental o inesperada, en otros puede haber dolor, sufrimiento y desesperación por un largo trecho, especialmente si se padece una enfermedad terminal. **Para tratar enfermedades terminales o afecciones severas, existen los cuidados paliativos.**

"Los cuidados paliativos acompañan a los pacientes a tomar las decisiones en sus últimos meses de vida. También sostienen los procesos familiares y en muchos casos los duelos posteriores", explicó Silveria Vizoso, psicóloga especializada que hace 22 años trabaja acompañando procesos de trauma, duelo y enfermedades crónicas. "Los equipos de cuidados paliativos son interdisciplinarios para abordar toda la complejidad del caso. Cada paciente hace un recorrido personal según el curso de su enfermedad y de cómo van respondiendo al tratamiento. Cuando el tratamiento no prospera, también se busca que las personas pueden decidir dónde quieren morir y se respeta su voz", aseguró la integrante de la cátedra de Familia y Enfermedades Crónicas de la Facultad de Psicología de la UBA.

Según el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, estos cuidados refieren a la asistencia holística e integral de las personas con sufrimientos severos relacionados a la salud. Los mismos se dan debido a una enfermedad grave y en ese sentido buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Dentro de este marco se intenta promover la atención continua a lo largo de su enfermedad, poniendo especial énfasis en prevenir el sufrimiento y mejorar su calidad de vida, para lo cual, entre otras cosas, eliminan las barreras de accesibilidad a los medicamentos opioides.

“No hay un protocolo sobre cómo se debe accionar en cada caso porque el deseo es muy particular, pero en términos generales se trata de acompañar al paciente a gestionar lo que le parece importante antes de morir”, enfatizó Silveira. “Cada persona se encuentra en su fin de vida con diversas necesidades. Hay personas que tienen necesidad de soporte espiritual aunque no sean creyentes y otras que no”, continuó. Ella, junto a su colega Fernanda Porcelli, dicta un taller online gratuito de mindfulness y regulación del estrés para pacientes oncológicos y familiares. “Hay gente que planea todo, desde donde quiere que la velen hasta qué música poner o incluso dejan cartas”.

Bajo la idea de que todas las personas tienen derecho a recibir un cuidado adecuado y oportuno a lo largo de toda su enfermedad, los cuidados paliativos promulgan el respeto a la diversidad de cultos y a la autonomía del paciente a decidir sobre su tratamiento. Además, se basan en evidencia científica que garantiza que las intervenciones se desarrollen de acuerdo a los estándares definidos.

Graciela Jacob es socióloga y médica de Familia, además de magister en Medicina Paliativa. Fue coordinadora científica de la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones del Conicet y directora del Instituto Nacional del Cáncer. En diálogo con este medio explicó que, si bien los cuidados paliativos llegan a las personas cuando tienen diagnósticos terminales, aún así queda muchísimo por hacer. “Ese trabajo interno de hacer un duelo en vida es muy duro y por eso en muchos casos ayuda la espiritualidad”, aseguró. “Más allá de aminorar el dolor, que es una parte fundamental, los cuidados paliativos buscan dar mejor calidad de vida y atender aquellos síntomas que no son solo físicos, tanto en el paciente como en su entorno afectivo. El proceso de decisiones es una construcción progresiva que se realiza a lo largo de todo el tratamiento paliativo con el paciente, resguardando su autonomía y tomando en cuenta su situación bio-psico-socio-emocional».

Los equipos que se dedican a los cuidados paliativos son interdisciplinarios y pueden establecer lazos de colaboración con miembros de otros organismos que van desde sociedades médicas hasta ONGs, instituciones académicas o entidades dedicadas a la investigación. Los tratamientos pueden incluir distintas instancias como asesoramiento, grupos de apoyo, reuniones familiares o derivaciones a profesionales en salud mental. Asimismo, éstos pueden darse tanto en casas particulares como en hospitales, consultorios y centros para enfermos terminales, lo cual puede ser beneficioso ya que evitan la internación.

“Si bien los cuidados paliativos se asocian al fin de la vida, no es todo lo que hacemos. La idea es acompañar todo el proceso desde el diagnóstico hasta el tratamiento”, explicó Sebastián Goin, médico familiar con posgrado en cuidados paliativos que actualmente trabaja en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Tornú. “Creemos que la perspectiva de acompañar la toma de decisiones tiene que ser transversal a todas las especialidades médicas. Todos los profesionales de la salud deberían tener un acercamiento con los cuidados paliativos como una herramienta más a su disposición”, agregó.

Pese a las generalidades, los cuidados paliativos no se dirigen exclusivamente a personas adultas mayores o a pacientes oncológicos; de hecho, existe un 40% de pacientes que no son adultos mayores y un porcentaje similar cuenta con patologías crónicas avanzadas y limitantes de la vida.

“El trabajo es muy individual porque no hay dos personas que respondan igual a la idea del fin. Sin embargo, los cuidados paliativos pueden ser un portal para muchas personas. La posibilidad de enfrentarse a la muerte les permite reconciliarse con cosas que siempre tuvieron pendientes”, planteó Sebastián. “Obviamente hay angustia y shock, pero hay personas que lo pueden atravesar y logran pensar a la enfermedad como una oportunidad”.

Por un fin de vida digno

En la introducción del Dossier “De eso no se habla… los cuidados paliativos”, escrito por Graciela Jacob en septiembre del 2022, Mariana Iturriza se pregunta: “¿por qué se habla tan poco de esta temática que es tan significativa y a la vez tan poco conocida, divulgada y tomada en cuenta?”. Ella misma esboza una respuesta, párrafos después, que parece ser la punta de un gran ovillo: la especialista esgrime que “el modelo de salud que proponen lxs paliativistas hace estallar el sistema de salud imperante, y propone una relación humanizada entre médico y paciente, consideradx como una persona que no es solo un cuerpo que sufre, sino que tiene una biografía y que, fundamentalmente, es un sujeto de derechos”. Este giro permite el empoderamiento del enfermo, sacando al profesional del rol paternalista. En ese sentido, genera un cambio de paradigma y de allí las resistencias.

“Se entiende al paciente como una persona inserta en su entorno social, por eso tiene un protagonismo que en otras especialidades no suele tener”, aseguró Jacob, quien explicita que es necesario concebir a la persona en sus múltiples dimensiones, entendiendo su biografía, su cultura y sus valores. “Nosotros promovemos que la familia y el paciente sepan todo lo que deben saber sin ocultarle nada a nadie. Esto hace que el transcurso de la enfermedad sea más liviano. A veces la familia no quiere contarle al paciente lo que sucede, pero eso agrega un sufrimiento adicional. Las realidades son dolorosas, pero mucho menos complejas cuando se enfrentan”.

“Al principio suele haber miedo, enojo, angustia, impotencia, pero cuando la muerte se acerca las personas van aceptando la situación que están atravesando. Hay

personas que logran tomar acción y morir en paz y otras a las cuales les resulta demasiado abrumador y se deprimen, empeorando el cuadro", contó Silveria. "Cada paciente tiene una experiencia muy diferente. Hay personas que pueden poner el foco en la alegría que vivieron y en el legado que dejan. A otras les viene la pena por lo no hecho, pero siempre saber que se avecina la muerte es un punto desafiante", expresó la especialista.

Para Sebastián, empoderar a los pacientes implica un trabajo de comunicación constante y un tira y afloje entre lo que el otro puede o no puede tolerar saber, para que no se haga un mal buscando un bien. "Los cuidados paliativos nos permiten erigir la calidad de vida como un bastión fundamental en estas situaciones", repuso el médico consultado.

Dentro del marco regulatorio de los cuidados paliativos existe la Ley N° 27678, que tiene por objeto asegurar el acceso a los pacientes a los cuidados paliativos tanto en el ámbito público como en el privado. Sin embargo, según Jacob, no está garantizada su completa reglamentación, por lo cual no se termina de aplicar de manera idónea. “Estamos en una sociedad que reflexiona tan poco acerca de la muerte que ni siquiera en la pandemia se han hecho rituales colectivos para las personas que han muerto. La muerte siempre es lo que le puede tocar al otro y no a uno. Los procesos son personales, pero cada uno afronta su finitud con las herramientas con las que ha vivido. Obviamente que es más leve cuando se trata de

una persona adulta mayor, donde en cierto sentido es natural, que una persona joven", subrayó.

Además de la ley, en Argentina existe un Programa Nacional de Cuidados Paliativos cuyos objetivos específicos tienen que ver con generar redes de asistencia, capacitar el primer nivel de atención, fortalecer los equipos específicos interdisciplinarios existentes e impulsar la creación de equipos en diferentes dispositivos. Éste cuenta con una biblioteca virtual que se puede visitar y encontrar textos como "¿Cuándo comienzan los últimos días de vida?: objetivos y planificación del cuidado", "Abordaje del duelo en cuidados paliativos" y "Cannabis medicinal en cuidados paliativos".

Sobre el trabajo con las familias, la psicóloga consultada aseguró que cada una responde a estas situaciones con los recursos que tiene. "Nosotros acompañamos el proceso de psicoeducación, es decir la posibilidad de enunciar lo que sienten, que ayuda un montón para que se puedan procesar estas situaciones. No queremos que gane el miedo y que no puedan animarse a hablar. Es necesario hablar, incluso llorando, pero que no sientan que les quedó algo que hacer o decir por el otro".

"La primera palabra que se vincula al modelo médico hegemónico es la cura y tenemos que tener en cuenta que muchas veces no llegamos a curar", enfatizó Sebastián. Él asegura que para estas personas no es lo mismo transcurrir un periodo de enfermedad grave sin acompañamiento integral y sin incluir a su entorno afectivo, por lo cual los cuidados paliativos son significativos.

Según la Organización Panamericana de la Salud, se estima que 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año. Este elevado número surge tanto por el envejecimiento de la población como por el aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles. En 2014 se dictó la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, donde la Asamblea Mundial de la Salud instó a la OMS y a los Estados Miembros a mejorar el acceso a éstos. A pesar de haber sido declarado un derecho humano por la OMS, la mayoría de los pacientes en América Latina todavía no tienen acceso. En Argentina se calcula que de 65.000 personas por año que necesitan cuidados paliativos, solo accede el 10%.

Una mirada feminista de los cuidados paliativos

Jacob aseguró que se puede hacer una lectura feminista de los cuidados paliativos

si entendemos que el mundo gira gracias al trabajo de cuidados no remunerado y que en 2022 las tareas domésticas y de cuidado representaron el 16,8% del PBI argentino, realizadas en su mayoría por mujeres y femineidades. “**Hay que entender los cuidados en clave femenina porque en su mayoría son las mujeres las que cuidan.** Las comunidades tienen que aprender a cuidar y eso es una gran deuda en Argentina”, reflexionó mientras asegura que los cuidados paliativos tendrían que estar presentes en todos los niveles de la atención médica. “Cuando uno se recibe de médico debería estar apto para atender en cuidados paliativos, en ese sentido es fundamental la atención primaria y reservar los equipos especializados para los casos graves, cosa que no ocurre”.

Sebastián coincidió en la necesidad de ampliar los conocimientos de los médicos generalistas, buscando romper con el paradigma que vincula la salud con la cura y ligarlo más a la integralidad. “Hay un equilibrio donde uno no deja de entristecerse por las situaciones que puedan pasarle a nuestros pacientes, pero sin que esa emoción nos deje estáticos porque eso tampoco nos permite trabajar. Es encontrar un punto medio con las emociones: ni tan atravesados ni tan separados para frustrarnos”, explicó sobre la reacción de los profesionales que se dedican al área. “Nuestra perspectiva es acompañar al paciente y a su familia en todo el proceso porque nuestro rol fundamental es que se sienta contenido”, añadió.

“Muchas personas viven los cuidados paliativos como lugares de encuentro, de cierre. En general los profesionales están bien formados y si bien muchas veces los pacientes van con miedo, se sorprenden de lo bien que son tratados. Pueden seguir haciendo cosas, decidiendo, eligiendo. Duren lo que duren los cuidados paliativos, puede ser un tiempo muy productivo”, culminó Silveira.

LEER EL ARTÍCULO ORIGINAL PULSANDO AQUÍ

Fotografía: El grito del sur

Fecha de creación
2024/11/30