

Buena Vida, Buena Muerte

Cuidados Paliativos

Confección de dos publicaciones para el Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA: experiencias en el Hospital Gral. de Agudos “Dr. Enrique Tornú” , el Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer” y el Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA
Facultad de Periodismo y Comunicación Social
Octubre 2008

Nombre y Apellido: **Nicolás Díaz**

DNI: 30.903.177

Legajo: 13503/3

Dirección: Córdoba N° 3557 3° C - Capital Federal

Teléfono: (0221) 15 - 5597648

e-mail: capilico@hotmail.com

Nombre y Apellido: **María Paula Balatti**

DNI: 30.426.750

Legajo: 12890/5

Dirección: 14 N° 1343 - La Plata

Teléfono: (0221) 457-0189 (0221) 15 - 5229336

e-mail: balattipaulam@hotmail.com

Director de tesis

Eduardo Alegre Galvéz

Co- Directora de Tesis

Natalie Iñiguez Remolí

Programa de Investigación dentro del cual se enmarca el trabajo
Comunicación y Planificación

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA
Facultad de Periodismo y Comunicación Social
Octubre 2008

“Morir más tarde o más temprano es indiferente; bien o mal morir no lo es”.

Séneca

Agradecimientos

Esta tesis es la síntesis de nuestro paso por la Universidad, el cierre de un ciclo del cual encontré apoyo y ayuda de muchas personas en cada etapa del proceso, tanto a nivel académico como a nivel personal.

Hoy mis agradecimientos son para aquellos que estuvieron junto a mi, que hicieron posible que esta etapa fuera real y que la compartieron y vivieron conmigo.

A mi familia, a mi mamá y mis hermanos que me ayudaron en cada momento, hasta el final de esta carrera. A mi pareja por brindarme su compañía.

A mis compañeros de estudio, muchos de los cuales hoy son mis amigos, por cada momento compartido, por cada tarde vivida, de estudio y alegrías...gracias a Pili, Ger y Leo por su compañía en los primeros años de la carrera.

A Ceci por cada tarde y noche de compañía, por cada risa, por todos los momentos vividos dentro y fuera de la facultad que hicieron de mis últimos años, de cada instante, un momento de diversión.

A mis profesores por la transmisión de sus saberes.

A Eduardo Alegre Gálvez por aceptar dirigir nuestra tesis. A Natalie Iñiguez Remolí por ayudarnos en cada etapa del trabajo, por su compromiso y dedicación.

A mi amigo y compañero de tesis, Nicolás, que me eligió para formar parte de este proyecto junto, por su compañía durante la carrera, por sentir que a pesar de ser tan diferentes podíamos realizar esto juntos.

A mi PAPÁ y al padre de Nico, quienes hoy no están, pero fueron la inspiración para que este trabajo fuera posible.

A TODOS ELLOS, MUCHAS GRACIAS

María Paula

Este trabajo representa el final de un proceso iniciado en febrero de 2003, cuando llegue a la ciudad de La Plata.

En la facultad me encontré con un grupo de personas que me recibieron de la mejor manera, conformando un grupo de amigos desde aquellos días. Por eso, mis agradecimientos a Tomás, Fede, Maru, Andrés y Gustavo. El hecho de haber llegado de un pueblo y el haberme sentido tan bien en la ciudad se lo debo a ustedes.

A Eduardo y Natalie por ser aceptar ser parte de este proyecto, por guiarnos y aconsejarnos.

A mi familia. A mi mamá, madre, compañera y amiga. Por la fuerza, por enseñarme que ni aún vencidos, hay que darse por vencidos. Por creer en mí, por ser lo más importante que tengo en la vida.

A mis hermanos, Celina, Jorge, Federico, Soledad, que siempre están, en las buenas y en las malas. Por el intento de comprender porque había elegido realizar esto. Por preocuparse, por estar. A mis sobrinos, Cata, Jorge, Loren, Agus, Lucio y Julita. Porque los quiero un montón.

A Wanda, que supo aguantarme y comprenderme. Por la compañía, las risas y las lágrimas. Por quererme.

A los amigos de siempre, que están dispuestos a dar una mano sin nada a cambio, que se preocupan, que me acompañan, con los cuales paso grandes momentos: Anto, Seba, Nico, Manu, Pato, Diego, Churi, Germán, Luchi, y otros tantos.

Más que un agradecimiento, tengo que dedicar un reconocimiento a mi papá, que no está físicamente, pero me acompaña desde algún lugar. Por enseñarme a ser persona, por las convicciones e ideales, por servirme de guía, por darme la inspiración para el tema de la tesis.

A Cecilia, por los últimos dos años cursando, por las tardes compartidas, por escucharme y comprenderme.

Por último, a Paula, amiga y compañera de tesis. Por haber comprendido que nuestras diferencias no son impedimento para una gran amistad, por entenderme y bancarme, por adecuarse a mis tiempos, por aceptar ser mi compañera, por las risas y la paciencia.

Nicolás

Indice

Introducción	8
Objetivo general y específicos	12
Fase Conceptual	13
Marco Teórico	14
Movilización social	16
Público Objetivo	18
La particularidad del público objetivo	21
¿Por qué no hablamos de la muerte?	22
¿Paciente terminal o en fin de vida?	24
Comunicación y Salud	24
El sistema de salud en nuestro país	28
Programa de Medicina Paliativa de la Fundación Femeba	31
La medicina y el proceso de medicalización	32
Hacia una nueva visión de salud	39
Marco metodológico	
Métodos y técnicas	41
Herramientas	43
Transdisciplinariedad	46
Beneficiarios/Responsables	48
Viabilidad y factibilidad	50
Pensar desde la comunicación	52
Trabajo de Campo	
El ámbito de trabajo y las razones de su elección	56
Percepciones	58
Fase de Desarrollo	
Contenidos de ambas publicaciones	65
Qué son los cuidados Cuidados Paliativos	66
Cuidados Paliativos según la OMS	66
Principios básicos de los Cuidados Paliativos	67
Mitos sobre los Cuidados Paliativos	71
Cuidados Paliativos. Antecedentes y experiencias	74
Los Cuidados Paliativos en nuestro país: Surgimiento y desarrollo	76
Experiencias pioneras	78
Actividades del Programa Argentino de Medicina Paliativa	79
Hospital Gral. de Agudos “Dr. Enrique Enrique Tornú”	81
Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”	86
Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”	89
¿Cómo se trabaja desde las diferentes áreas?	92
Legislación vigente sobre Cuidados Paliativo	96
Importancia del núcleo familiar	104
Fase de diagramación de contenidos y diseño	
Brief de ambas publicaciones	107
Justificación del diseño	110
Evaluación	
Evaluación de procesos	114

Evaluación de resultados	116
Presupuesto	118
Conclusiones	119
Bibliografía	124
Anexos	
Entrevistas	
Estadísticas	
Legislación vigente en las provincias de la Argentina	
Información ampliatoria.	129

Introducción

En 2005, de 58 millones de defunciones registradas en todo el mundo, 7,6 millones se debieron al cáncer.

Más del 70% de todas las muertes por cáncer se producen en los países de ingresos bajos y medios, donde los recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad son limitados o inexistentes.

Se prevé un aumento de las muertes por cáncer, hasta aproximadamente 9 millones en 2015, y 11,4 millones en 2030.

OMS
www.who.int/es/

“Para millones de personas, el acceso a los Cuidados Paliativos será una necesidad básica esencial.”

Guía Clínica Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y CP
Ministerio de Salud de Chile

Los Cuidados Paliativos son una acción que consiste en mejorar la calidad de vida de pacientes que sufren enfermedades que no poseen una cura y que ya no responden a tratamientos curativos, pero a los que es posible aliviarles el sufrimiento y acompañarlos en la última etapa de la vida.

Según datos proporcionados por la Organización Panamericana de la Salud en su Guía sobre Cuidados Paliativos, para el año 2020 se espera que ocurran 840.000 defunciones por cáncer en América Latina y el Caribe. Para los expertos, uno de los aspectos más descuidados en la atención de las personas con cáncer son los Cuidados Paliativos, los cuales deberían comenzar en el momento mismo del diagnóstico.

Tanto en América Latina como a nivel mundial, las estadísticas de enfermos de cáncer van en aumento; las condiciones de vida, el estrés y los costos de los servicios de salud, entre otros, son algunas de las causas que hacen que esta enfermedad siga en constante progreso, llegando a ocurrir aproximadamente ocho millones de defunciones por año en el mundo.

Es importante entender que los Cuidados Paliativos no se proponen modificar el diagnóstico final del paciente, alterando los tiempos de la enfermedad, lo cual podría estar cuestionado, sino que pretenden acompañar la última instancia de la vida con cuidados en forma interdisciplinaria, con diferentes agentes de la salud con un mismo objetivo.

Si bien los Cuidados Paliativos son una práctica que comienza a crecer, en nuestro país aún no tienen la difusión que debieran, por lo cual se considera necesario realizar un trabajo comunicacional que le de a esta experiencia la visibilidad que se merece.

Principales Causas de Muerte en la Argentina

Últimos datos extraídos por la Dirección de Estadística e Información De Salud. Ministerio de Salud de la Nación.

Tumores malignos	57.314
Insuficiencia cardiaca	29.171
Otros síntomas, signos y hallazgos anormales	20.642
Enfermedades cerebrovasculares	20.136
Resto de enfermedades del sistema respiratorio	19.750
Neumonía	15.483
Infarto agudo del miocardio	14.267
Otras formas de enfermedades del corazón	10.836

“En Argentina las personas con enfermedades incurables progresivas mueren sin atención adecuada, con sufrimiento de pacientes y cuidadores; y esta situación es peor con menores recursos. Entre los factores responsables identificamos: falta de política sanitaria interesada en el final de la vida, asignación inadecuada de recursos, insuficiente capacitación de profesionales e insuficiente información pública. Sin embargo sabemos que los Cuidados Paliativos tiene relación costo-beneficio favorable y que a pesar de nuestras restricciones económicas y organizativas, puede integrarse al sistema de salud”.¹

“Existe una cantidad creciente de individuos que reconocen y practican el Cuidados Paliativos. Sin embargo, no existe una política sanitaria destinada a reconocerlo como disciplina e incluirlo en el sistema sanitario”

Roberto Wenk, director del Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación Femeba

El sistema de Salud actual cuenta, en su mayoría, con profesionales y tratamientos que no otorgan el cuidado que se debería brindar, descuidando la atención y contención psicológica que necesita el paciente, haciendo hincapié en lo físico, sabiendo que la parte psíquica repercute íntegramente en el estado de salud del individuo.

El mismo sistema de Salud no brinda oportunidades de acceder, ya que pone limitaciones de organización y financiamiento; esto acompañado de las restricciones de las políticas normativas y la escasa presencia de esta práctica en la currícula de los Centros de Estudio. A ello se le suma la inexistencia de una política de difusión que de a conocer los principios de la práctica.

¹ DR. ROBERTO WENK. “Más allá del modelo médico”. Cuarto Congreso de la AAMyCP. 2003

150

Son las personas por cada 100.000 que sufren
cáncer en la Argentina.

Fuente: Clarín. Pág. 80. 14 de junio de 2008.

Cifras

La finalidad de este Proyecto es generar un aporte a los Cuidados Paliativos, debido a que consideramos la importancia de comenzar a visualizar la muerte desde otro lugar, en una época donde las enfermedades que generan poca esperanza de vida, como el cáncer, aumentan día a día.

Partiendo de ello es necesario pensar una práctica que desemboque en la necesidad de considerar un modelo de intervención para dichas enfermedades, en combinación con ideas de tratamiento más humanistas que acompañen al paciente y a su familia en dicha etapa.

En base a ello, y considerando el vacío en cuanto a publicaciones pensadas para el paciente y/o familiar, el Proyecto consiste en la elaboración de dos publicaciones sobre Cuidados Paliativos, ancladas en el **Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA**, tomando como campo de trabajo el **Hospital Gral. de Agudos “Dr. Enrique Tornú”** de Capital Federal, el **Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”** de General Rodríguez y el **Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”** de Vicente López, siendo éstas las unidades de Cuidados Paliativos con las que cuenta el Programa.

En la primera publicación, que estará dirigida a médicos, enfermeros, voluntarios, estudiantes y demás agentes de la salud (psicólogos, trabajadores sociales, farmacéuticos, terapeutas ocupacionales) que puedan tener relación con la práctica se

encontrará la información necesaria sobre los Cuidados Paliativos. Será una vía de comunicación y promoción, comenzando con la descripción del tratamiento, su historia y desarrollo en la Argentina. Contará además con el análisis de la Legislación vigente, la mirada de Especialistas del área, la palabra de pacientes que estén realizando el tratamiento, familiares y voluntarios que puedan aportar datos interesantes desde su experiencia.

Su objetivo es que puedan vislumbrar en los Cuidados Paliativos una alternativa para los pacientes que pudieran necesitarlos.

Las publicaciones vigentes sobre Cuidados Paliativos no tienen como destinatario al paciente o familiar de dicha práctica, por lo que se considera necesario lograr un espacio al que puedan recurrir para informarse y decidir sobre su elección o no.

Para un completo abordaje de la temática, se plantea la realización de una segunda publicación destinada a pacientes y familiares, la cual aportará información sobre la temática, construida desde una mirada más humanística, teniendo en cuenta la situación que atraviesa el público objetivo.

En la Argentina los Cuidados Paliativos aún no tienen la difusión necesaria y el objetivo es que puedan ser una elección más y accesible para aquellas personas que se encuentren padeciendo una enfermedad que en la mayoría de los casos, no posee cura.

Si bien existen publicaciones, éstas poseen un carácter demasiado técnico y dirigido a los médicos, más que a pacientes o familiares, por lo cual pensamos en una publicación más acorde en contenidos, producción y redacción con esos últimos, que pueda brindar la información que el paciente y sus familiares requieren para conocer y acceder a dicha práctica.

Objetivo general y específicos

Objetivo General

- Generar desde la Comunicación un aporte a los Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos, para fomentar su difusión y sensibilizar la práctica.

Objetivo Específicos

1. Confeccionar una publicación sobre Cuidados Paliativos pensada para médicos, enfermeros y voluntarios, que pueda funcionar como información de la práctica y que resulte en una optimización de la misma.
2. Confeccionar una publicación sobre Cuidados Paliativos pensada para pacientes y sus familiares, que pueda funcionar como fuente de información y como un incentivo para lograr una mejor práctica.
3. Dar a conocer y promover la práctica de los Cuidados Paliativos a través de las experiencias del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación Femeba.

Fase conceptual

Herramientas teórico-conceptuales

Marco metodológico

Beneficiarios

Responsables

Modalidades de Ejecución

Viabilidad y factibilidad

Pensar desde la comunicación

Trabajo de Campo: el ámbito de trabajo y las razones de su elección

“Nadie tiene práctica en los finales porque ocurren una sola vez.

Todo se improvisa.

Cuando uno sabe que va a morir,

tiene que decidir qué va hacer con el tiempo que le queda”

Schopenhauer

Glosario

Mirada comunicacional

La capacidad de reconocer en las instituciones, y en la sociedad en general, lo que significan el intercambio y la negociación de significados, de saberes y de puntos de vista, la interacción y el interaprendizaje, las tácticas de la palabra y el juego del diálogo, la interlocución y la escucha.

Daniel Prieto Castillo

Partimos de la **Comunicación** definida como producción social de sentido, o sea, pensar a las prácticas comunicativas como espacios de interacción entre sujetos en los que se verifican procesos de producción de sentido. Asimismo es considerada una disciplina desde la cual podemos mirar las diferentes prácticas sociales, una forma de posicionarnos frente al análisis y en base a ello, poder encontrar las herramientas para lograr la transformación. Para llevarlo a cabo tomamos como eje de trabajo la Planificación, que nos posibilita delimitar objetivos y definir formas de actuar.

Concebimos a la **Planificación** como herramienta de gestión, “...entendiéndola como la posibilidad de intervenir, decidir y actuar sobre una realidad, un problema o una situación, para producir un cambio hacia otra situación deseada”², que nos sirve para diseñar un proceso coherente entre las necesidades y las soluciones.

Es pensar cuáles son las necesidades del público al que nos dirigimos y poder armar un Proyecto de Comunicación que se adecue a sus demandas, logrando cubrir las brechas que existen en cuanto a la problemática a tratar.

La Comunicación es pensada como un proceso de intercambio, vínculo con el destinatario; generando un proceso de retroalimentación que comience en el momento mismo de la recepción. Es entendida como forma de vincularse, poner en común y compartir.

No se piensan las publicaciones como una fuente de información, como un proceso lineal que tiene como único objetivo

² <http://www.unicef.org/argentina/spanish/EDUPAScuadernillo-2.pdf>

la transmisión de conocimientos, sino como un espacio en donde comienza el vínculo con la práctica, la institución y la interrelación con sus actores.

Se busca un ida y vuelta, generando el retorno y el diálogo del paciente y/o familiar con la práctica y sus actores. La Comunicación representa un espacio donde se pone en juego la posibilidad de construir con otros.

Entendemos nuestro trabajo de Tesis como un producto que sirve para intervenir comunicacionalmente en la realidad social de un territorio específico, con la intencionalidad de mejorarlo y/o transformarlo. Como explican Claudia Villamayor y Vanesa Arrúa:

“Se pretende partir de las necesidades sociales, propiciando la investigación dentro del proceso social concreto y determinado. El fin último es la transformación de la realidad con la cual se trabaja, partiendo de los actores y las condiciones de dicha realidad. Al proceder de esta forma, se está en condiciones de gestionar la alternativa de solución comunicacional seleccionada con el fin de resolver las necesidades o problemas detectados”

Se indagará partiendo de la idea de entender la investigación como *“como una herramienta fundamental en los procesos complejos de diagnóstico, conceptualización, planificación, producción y gestión de modelos propios y específicos”*. A partir del acercamiento con los diferentes actores insertos en la problemática se irá construyendo un material que sirva como fuente de transformación de la realidad, aportando, desde la descripción de la práctica, un documento para su incentivo.

Teniendo en cuenta que la Comunicación es sólo una y que tanto las acciones internas como externas se afectan mutuamente,

trabajaremos con una sola dimensión -la externa- pero sin dejar de observar las interrelaciones internas que nos brindarán el material requerido para la publicación. El conocer el desempeño interno de ambas unidades, sus actores, actividades, problemáticas, entre otras variables, es una instancia necesaria para poder realizar un trabajo que no sea aislado de la realidad que intenta reflejar y dar a conocer.

Para indagar en este aspecto partimos de la consideración de la Gestión como un proceso integral.

“La gestión de procesos comunicacionales es un conjunto de acciones y procedimientos mediante los cuales se despliegan o ponen en juego una variedad de recursos de comunicación para apoyar la labor de los grupos, las organizaciones o comunidades.

Dentro de este proceso se integran dos componentes denominados funciones de la gestión: la planificación, mediante la cual se busca establecer objetivos, buscar alternativas e identificar acciones para alcanzarlo. Por su parte, el diagnóstico, condición previa y esencial a la planificación; es un ejercicio de diferenciación de los elementos de una determinada situación de comunicación que permite distinguir y comprender las relaciones entre los actores, advertir los problemas y poner en evidencia las potencialidades existentes.”³

Mobilización social

Cuando pensamos un Proyecto desde la Comunicación es importante definir desde dónde nos paramos, teniendo en cuenta las diferentes concepciones que la polisemia del concepto implica.

Como hicimos referencia anteriormente, partimos de pensar la comunicación definida como *producción social de sentido*, corriéndonos de la Comunicación concebida desde lo instrumental, o

³ Uranga, Washington; Bruno, Daniela: “La gestión como proceso integral”

sea, ligada a los medios, a las formas de emisión, definiendo cuestiones como mensaje, código, entre otros componentes.

Para desarrollar este Proyecto partimos de una concepción diferente entendiendo a la Comunicación como relación, movilización, desarrollo y vinculación. La clave es dejar de entenderla como algo que está “al servicio de” y comenzar a pensarla como un elemento fundamental del proceso, como una herramienta, no como algo que está agregado a un Proyecto sino como algo que lo compone.

Se piensa en la idea de Comunicación ligada al concepto de desarrollo. Concebida de esta forma podemos decir que la misma ha pasado por diferentes estadios. La clave no es pensar a la comunicación ligada a la transmisión de información como era entendida en su primera etapa, ligada al crecimiento económico, o como instrumento para resolver el problema de la falta de información de las personas, sino ligada al desarrollo como posibilidad de cambio, crecimiento y participación.

Si entendemos el desarrollo como la posibilidad de cambio hacia una vida mejor, la Comunicación no puede reducirse a la transmisión de información, sino que tendría que ser propiciadora de procesos de producción e intercambio de significados sociales tendientes a favorecer esos cambios que se buscan. El desafío que asume el comunicador es el de lograr que la sociedad comience a ampliar la agenda de temas discutibles socialmente.

Al trabajar con el concepto de Movilización Social, partimos de entenderlo como un proceso que desde lo cotidiano busca influir en los modos de pensar, decidir, actuar e imaginar un proyecto de sociedad, garantizando la participación de sectores diferentes. Es la ampliación del debate, el despertar de ciertos temas para ponerlos en circulación.

Las estrategias de movilización social apuntan a reactivar sectores específicos de la población que puedan ser multiplicadores del proceso de cambio, con la finalidad de ampliar las bases de la

participación social. Dentro de los actores posibles de actuar como agentes de movilización, los *comunicadores* pueden funcionar como creadores de las condiciones para que los diferentes sentidos y formas de ver la realidad circulen y compitan en igualdad de condiciones.

Por su parte, pensamos en los *profesionales*, abocándonos a los médicos y encargados de la práctica, como quienes se encarguen de explicar y hacer entender a la misma pensándola como herramienta para el bien colectivo.

Asimismo, los *familiares* que puedan dar a conocer sus experiencias plasmando sus ventajas a nivel emocional y afectivo.

Por último, los *educadores* y *las instituciones educativas* entendidas en su rol en la sociedad de educar a los niños, niñas y adolescentes en los valores necesarios para la vida en sociedad.

Glosario

La movilización social es una estrategia para colectivizar una propuesta de transformación.

UNICEF. Cuadernillo 6: Abogacía en medios y movilización. 2006

Público Objetivo

Debido a que el foco se centra en la persona y sus distintas dimensiones, consideramos que las publicaciones deben estar construidas pensando en el **receptor**, es decir, generar un producto comunicacional que pueda cumplir con las demandas del público objetivo que tiene el Programa de Cuidados Paliativos de FEMEBA, y que esté orientado hacia ellos en relación a los contenidos y modalidad de dirigirnos, entre otras variables.

En base a ello es importante trabajar sobre la definición del concepto de público objetivo o target, entendiendo a este como un

“conjunto de personas con ciertas características en común al que se dirige una acción comunicativa. El público objetivo suele ser, por tanto, un segmento de la población seleccionado en función de sus rasgos y con un determinado nivel de homogeneidad.”⁴

A este público objetivo hace falta definirlo lo más exactamente posible, ya que debe llegarle determinada información o mensaje a través del producto comunicacional apropiado.

“Un público parece conformarse a partir de sus intereses comunes y de su intercomunicación, que no tienen que ser permanentes; basta con que una coyuntura los convoque para que un grupo se erija en público...”⁵

La definición del público es importante para pensar en la producción del texto debido que

“...para organizar su estrategia textual, un autor debe referirse a una serie de competencias (...) capaces de dar contenido a las expresiones que utiliza. Debe suponer que el conjunto de competencias a que se refiere es el mismo al que se refiere su lector. Por consiguiente, deberá prever un Lector Modelo capaz de cooperar en la actualización textual de la manera prevista por él y de moverse interpretativamente, igual que él se ha movido generativamente...”⁶

⁴ 4 MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA DE ESPAÑA, Proyecto Media.
<http://recursos.cnice.mec.es/media/publicidad/bloque7/pag2.htm>

⁵ AMADO SUÁREZ Y CASTRO ZUÑEDA, *Comunicaciones Públicas*, El modelo de la comunicación integrada. Temas Editorial

⁶ UMBERTO ECO, *Lector in Fabula, La cooperación interpretativa en el texto narrativo*. Ed. Lumen

Las **mediaciones** son otra instancia en la cual pensar al momento de definir contenidos y diseño de la publicación. El receptor es un actor social activo que se halla inserto en un campo de acción, en un espacio social. Éste condiciona el momento de recepción y lo hace de una determinada manera. El espacio físico, los actores que nos acompañan, los sentimientos, son cuestiones que hacen a un modo de recepción particular.

Al público lo constituyen sujetos sociales, históricos y culturales, segmentados mediante diferentes criterios, entre ellos la edad, el género, el lugar de residencia, el estrato socioeconómico, el nivel educativo y, por supuesto, las situaciones concretas de recepción en las que se halla inserto. Estos son sujetos situados dentro de un contexto, pertenecientes a varias instituciones que actúan como mediaciones del proceso de recepción, de donde adquieren sus identidades y producen sentido a sus prácticas.

Martín Barbero ha definido a las mediaciones como «*el lugar desde donde se otorga el sentido a la comunicación*». El mundo del trabajo, el de la política, la producción cultural, son entonces fuentes de mediación de los procesos comunicativos. La etnia, el género, las identidades de la audiencia, las instituciones sociales a las que pertenece y los movimientos y organizaciones ciudadanas en las que participa, son también mediaciones que van conformando el resultado de las interacciones del público con el mensaje.

El espacio de recepción se configura por las relaciones interpersonales, la cultura y todas las formas de comunicación y aprendizaje que en ella se generan. Las mediaciones son ese conjunto de influencia que estructura el proceso de recepción a partir de las influencias internas como del contexto sociocultural.

Orozco Gómez define a las audiencias siempre situadas, tanto como miembros de una cultura y de varias comunidades de interpretación, como así también, en tanto individuos con un desarrollo específico, repertorios, esquemas mentales y guiones para su actuación social.

La producción de sentido se genera en lo que el público se apropia, negocia o rechaza, o sea, más que en la emisión, el sentido se genera en el proceso de la recepción; es allí donde se produce la comunicación, donde adquiere su sentido.

La cultura es una gran mediadora del proceso y es un factor importante al generar un producto comunicacional. Los modos de entender ciertas cuestiones, como por ejemplo la muerte, y su concepción dentro de nuestra sociedad, hacen que debamos trabajar de determinada manera desde los conceptos elegidos, sus modos de transmitirlos y hasta la identidad visual que queremos darle a la publicación. La cultura es mediadora en el sentido que nos proporciona elementos para saber qué es apropiado hacer en base a los valores establecidos socialmente.

Cuando accedemos a este tipo de publicaciones estamos, en la mayoría de los casos, frente a una situación de crisis e inestabilidad dada por la existencia de una persona enferma, lo cual trae inconvenientes en el plano afectivo y, en ocasiones, en el económico.

Esta instancia debe ser pensada cuando configuramos a nuestro público. Por dicha razón es necesario pensar qué esperan los receptores en el momento de acercarse a la lectura, qué respuestas desean obtener, en conjunto con esa situación de crisis que están atravesando.

Pensar esto nos ayuda a la selección de los contenidos más acordes y de un diseño en concordancia con la situación del receptor y el mensaje que se intenta transmitir.

La particularidad del público objetivo de la segunda publicación: pacientes con cáncer.

El público objetivo de la segunda publicación serán pacientes de cáncer y sus familiares, lo que representa una particularidad por el tipo de situación que atraviesan.

Lo que se llama cáncer pueden ser más de 100 enfermedades, las cuales comienzan con malformaciones y crecimiento anormal de las células de los diferentes tejidos del cuerpo humano.

Si bien hay diferentes factores de riesgo que podrían originarlo, tales como el envejecimiento, el tabaquismo, la dieta, el sedentarismo, la exposición al sol, entre otros, no se puede pensar en el cáncer como una enfermedad de causa única, sino como el resultado de la conjunción de múltiples factores, entre los que se encuentran los hábitos de vida, el componente genético, hábitos alimenticios, el medio ambiente y factores psicoemocionales.

La mayoría de los cánceres no tienen causas conocidas de origen y surgen espontáneamente por causas que son, por lo tanto, inexplicables.

Es decir que es un mal que no puede ser adjudicado a ninguna causa y que sorprende a los individuos, generándoles una sensación de bronca y desasosiego, al surgir preguntas tales como: ¿por qué a mí?, ¿me voy a morir?, ¿voy a sufrir?

Por otra parte, los pacientes y familiares que acceden a los servicios de Cuidados Paliativos en las unidades en las cuales opera el Programa, por ser hospitales públicos, son individuos que, por lo general, transitan problemas económicos, con menores ingresos, con problemas sociales y familiares, debido no sólo a la enfermedad que padecen, sino a su condición socio-económica.

Por ello, la pregunta que podemos hacernos es ¿qué recursos se les da a estos pacientes para afrontar lo que podría ser su muerte?

¿Por qué no hablamos de la muerte?

En la realización de las publicaciones surgió uno de los temas relacionados con los Cuidados Paliativos: la muerte. Cómo abordarla, si es que deberíamos hacerlo.

La muerte es un tema difícil de afrontar, uno de los tabúes de las sociedades occidentales. Es un tema que no está relacionado a los sucesos cotidianos, sino que se presenta como una irrupción

trágica en la armonía diaria. Es algo inevitable. *Mors certa, hora incerta*. Todos sabemos que nos va a llegar el día final.

“La sociedad no logra abordar el tema de la muerte apropiadamente, y esto se debe tanto a factores psíquicos como culturales”⁷

El llorar y el sufrir van en contra de la tendencia de las sociedades posmodernas de buscar placeres inmediatos que nos hagan sentir plenos en todo momento. Vivimos, además, en una cultura especialista en crear sistemas de evasión y mecanismos de entretenimiento.

Sólo cuando la muerte irrumpe, lo banal y lo trivial se hacen a un lado. No hay modo de evadirse ni de escaparle a ello. Nuestra época ha hecho de la exaltación del cuerpo, la salud y los jóvenes su centro de sentido, es por ello que detesta la muerte.

Lo que en definitiva no tolera nuestra cultura es la finitud, la limitación. Cuando irrumpe cualquier forma de limitación, como lo es la muerte, el hombre tiende a invadirla.

Sigmund Freud hacía referencia a la pulsión de muerte, como aquella que cumple un papel en la destructividad manifestada a los demás y finalmente en el propio deceso.

Somos parte de una lucha entre dos instancias: la pulsión de vida, que tiende a construir, avanzar y a generar niveles de complejidad y desarrollo; y la pulsión de muerte, que genera la destrucción y la inmovilidad. Al final del juego de la vida es la pulsión de muerte siempre vencedora en el final de la existencia.

“Cada soplo de aire que inhalamos impide que nos llegue la muerte que constantemente nos acecha. En última instancia la muerte debe triunfar, pues desde el nacimiento se ha convertido en nuestro destino y juega con su presa durante un breve lapso antes de devorársela. Sin embargo, proseguimos nuestra vida con gran interés y solicitud

⁷ ARIÈS PHILIPPE, *“Morir en Occidente desde la edad media hasta nuestros días”*, Adriana Hidalgo Editora, Buenos Aires, 2007.

durante el mayor tiempo posible, de la misma manera en que soplamos y hacemos una burbuja de jabón lo más grande y larga posible, aunque con la certeza total de que habrá de reventarse.”⁸

“A nadie le gusta que lo envíen a CP si estos se ocupan del paciente terminal, la gente se resiste y no se logra una derivación efectiva”.

*N. Davidowicz
Director UCP Hosp. B. Houssay*

¿Paciente terminal o en fin de vida?

Al hablar de los pacientes, hay quienes utilizan la frase "paciente terminal". El problema es que al usar el adjetivo "terminal" estamos hablando de que no hay tiempo u oportunidad para hacer más; el concepto "terminal" lleva implícito la idea de que todo está terminado, y de que cualquier iniciativa de tratamiento activo está injustificada.

*Al respecto, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la **enfermedad terminal** como una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades o con escasas posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en la persona, en la familia y en el equipo terapéutico. Está muy relacionado con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida limitado.*

Es por ello que se prefiere hablar de pacientes en fin de vida, si fuera necesario hacer referencia a su estado, ya que tiene una connotación menos negativa que hablar de "terminal".

Comunicación y Salud

La Comunicación y la Salud poseen una clara relación ligada al desarrollo. Anteriormente se pensaba a esta última ligada a la visión de un mal comportamiento individual, los cuales eran los

⁸ Arthur Schopenhauer en Irvin Shalom, Un año con Schopenhauer, Grupo Editorial Planeta, 2008

*“Tratamos de (...) decir
paciente con una
enfermedad en etapa
terminal, siendo esto un
adjetivo de la enfermedad y
no del enfermo.”*

Pedro
Enfermero
UCP - Hosp. Tornú

responsable de los problemas de salud. La promoción de la misma y su progreso eran vistos como una cuestión individual que la persona debía incentivar.

Dicha visión fue criticada por los países desarrollados, quienes consideraban que ésta perspectiva olvidaba la influencia de las condiciones sociales que fomentaban comportamientos insalubres.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) se ha apartado de estas visiones individualistas, poniendo énfasis en la idea de una integración entre las acciones individuales y sociales para la promoción de la salud y para la ~~manutención~~ *mantención* de las condiciones de una vida saludable.

Dentro de este marco, la educación en un componente clave para el logro de una política de desarrollo. La evolución de la Educación para la Salud reflejó la evolución del campo de la comunicación ligado a este ámbito como forma de generar políticas de desarrollo.

Es necesario pensar la Comunicación ligada a la construcción de saberes, de nuevas políticas en Salud y a la publicación como un espacio que abre el camino hacia la interacción, la movilización y desarrollo de los Cuidados Paliativos.

Al trabajar en el marco de la Comunicación y la Salud es necesario definir además los conceptos básicos que especifiquen desde dónde miramos, o cómo entendemos, nociones tales como Salud, Cuidados Paliativos y Calidad de Vida.

Para ello partimos de las definiciones brindadas por la OMS, quien define a la **salud** como *“un estado completo de bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad”*.

Un concepto significativo para entender la importancia de los Cuidados Paliativos es el significado de **calidad de vida**. Las personas que acceden al tratamiento están atravesando los últimos pasos de su vida, con una presencia muy fuerte de la enfermedad. Lo que se

intenta es ofrecer pasar aquel momento propiciando la calidad del mismo. Según la OMS, la calidad de vida es

"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

¿Cómo hacer para obtener la calidad de vida que esperamos? Desde los Cuidados Paliativos se trabaja con el concepto de **dolor total**, refiriéndose al mismo como al dolor que no es causado solamente con problemas físicos - a lo cual es normalmente asociado- sino al dolor generado por los aspectos físicos, psicológicos, emocionales, que también son causas directas del mismo.

"Dolor que debido a su severidad, persistencia y grado de afectación es capaz de convertirse en el centro de la vida del enfermo".

Dolor total. Cicely Saunders 1964

"Siempre se puede cuidar y acompañar a una persona que atraviesa una enfermedad para la cual no hay un tratamiento curativo y que esa vida tiene valor y se puede tener calidad de vida aun atravesando ese tipo de enfermedades y controlar los síntomas, sobre todo el dolor, muy común en la patología oncológica. El dolor se puede mejorar"

El trabajo está abocando a controlar el dolor total como forma de obtener resultados óptimos en la calidad de vida del paciente.

El dolor se torna como eje dentro de la enfermedad, siendo capaz de convertirse en centro de la vida del enfermo, afectando directamente sobre la calidad de vida del mismo.

Las características mismas del cáncer hace que el dolor que se padece sea de origen multicausal: está dado por los mismos efectos de la enfermedad, que van degradando el cuerpo del individuo y sus síntomas, por los tratamientos agresivos que se utilizan para su

curación, por la depresión producto de la pérdida de la posición social, del rol familiar, la desvinculación de su vida productiva, la degradación del cuerpo; la ansiedad provocada por el miedo a los tratamientos, el hospital, a un esperar la muerte y espiritual, relacionado con la culpa y los reproches.

La OMS considera como **Cuidado Paliativo** al cuidado global e integral de pacientes cuya enfermedad se encuentra en su etapa terminal y no responde al tratamiento curativo. Las bases de los Cuidados Paliativos son el control del dolor y de otros síntomas que padecen los pacientes, y el apoyo psicológico, social y espiritual de la unidad paciente-familia. El objetivo es obtener la mejor calidad de vida posible para ellos. Se considera a la muerte como un proceso normal de la vida que no se pretende acelerar.

Entre los objetivos que destaca la OMS, se encuentran la importancia de reafirmar la vida aún en la etapa terminal, establecer un cuidado activo que no acelere la muerte ni tampoco la posponga artificialmente, proporcionar alivio al dolor y otros síntomas angustiantes y ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el duelo.

Los pacientes con enfermedades crónicas incurables despertaron las raíces de lo que hoy se conoce como medicina paliativa a mediados de la década del '60 en Inglaterra, dando nacimiento a los llamados Cuidados Paliativos, que consisten en una nueva mirada sobre cómo enfrentar a la muerte. El foco se centra en la persona y sus distintas dimensiones, y no en el doloroso proceso de la enfermedad. Partiendo de esta base, se busca mejorar su calidad de vida y la de sus familias, atendiendo sus necesidades

físicas, emocionales y espirituales. Se concentra en el control de dolor, y prioriza la capacidad de autonomía del paciente.

La palabra *paliativa* deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta. Así, cuando la causa no puede ser curada, los síntomas son cubiertos con tratamientos específicos para hacer más llevadero el problema.

El sistema de salud en nuestro país

Si bien la máxima autoridad nacional es el Ministerio de Salud de la Nación, los ministerios de los Gobiernos Provinciales cuentan con total autonomía en materia de salud pública, ya que conservaron las atribuciones correspondientes en esta materia. Por lo tanto, las disposiciones del Gobierno Nacional tienen sólo un valor que pretende sentar lineamientos, pero la adhesión o no, se encuentra condicionada por factores políticos.

Por lo tanto, las provincias son las responsables del cuidado y protección de la salud de la población. Los municipios suelen administrar sus propios recursos y tienen atribuciones para programar y realizar acciones de salud en forma independiente.

El Sistema está compuesto por tres subsectores: público, privado y de la seguridad social.⁹

a) un subsector público, con financiación y provisión públicas, principalmente integrado por las estructuras administrativas ministeriales provinciales y nacionales, y la red de Hospitales Públicos. Este sector sufrió a lo largo de las últimas décadas un proceso de descentralización que ha desplazado la dependencia de los Hospitales Públicos nacionales hacia los niveles provincial y municipal. (El Hosp. “Dr. Baldomero Sommer” de la localidad de Gral. Rodríguez es uno de los que sigue perteneciendo a la órbita nacional.)

⁹ Ver en Anexo, “Esquema general y coberturas poblacionales estimadas en el sistema de salud, Argentina, 2001”

b) un subsector de seguro social obligatorio, organizado en torno a entidades que agrupan a los trabajadores según la rama de cada actividad, denominadas Obras Sociales. Cada provincia tiene una que cubre a los empleados públicos de su jurisdicción (en la provincia de Buenos Aires es el Instituto de Obra Médico Asistencial - IOMA). La mayoría brinda servicios a través de contratos con terceros prestadores, ya que su capacidad instalada propia es muy escasa.

c) un subsector privado, que incluye tanto la oferta de profesionales de la salud independientes (Médicos, Odontólogos, etc. en sus consultorios trabajando a cambio de un arancel) como la de establecimientos de salud (hospitales privados, clínicas, etc.) que atienden a los pacientes particulares, y sobre todo, a los beneficiarios de las Obras Sociales mediante acuerdos individuales y colectivos que prevén diferentes modalidades de pago de servicios. Asimismo, el sector privado comprende entidades de seguro voluntario llamadas Empresas de Medicina Prepagas, a las que accede la población por convenios corporativos o en forma particular (el 65% de los asociados son adherentes individuales y el resto son afiliaciones corporativas). Estas Empresas suelen contar con Sanatorios de su propiedad para atender a sus clientes afiliados.

La coexistencia de los tres subsectores mencionados está plagada de dificultades. Entre los problemas a enumerar están la escasa articulación entre los mismos, la desigualdad en los niveles de calidad de la atención de salud y el acceso limitado de algunos grupos poblacionales a los servicios.

La oferta pública en salud subsidia indirectamente las ineficiencias de los otros subsectores.

La Constitución Nacional¹⁰, y diversas Leyes, Decretos y Resoluciones garantizan la posibilidad de acceder a la salud pública, por lo tanto, *“se asegura el derecho a la salud para todos los habitantes del país sin discriminación social, económica, cultural o geográfica...”* y que tiene como objetivo fundamental *“proveer el otorgamiento de prestaciones de salud igualitarias, integrales y humanizadas, tendientes a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud”¹¹*.

Los hospitales públicos brindan cobertura a la población que lo solicite y de hecho actúan como un reaseguro para las Obras Sociales, pues mantienen un flujo de atención sin cargo para población asegurada.

La crisis económica, la falta de pago en los subsectores privados y de la seguridad social ha incrementado la demanda en el sector público.

¹⁰ La Constitución Nacional garantiza el derecho a la salud, en especial a través del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), que está incorporado a ella. El art. 12 del PIDESC define el derecho a la salud como “el derecho que toda persona tiene al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. Así, el Estado argentino tiene la obligación de garantizar la disponibilidad, calidad y accesibilidad a fin de asegurar la efectividad de este derecho. Cabe aclarar que hasta la reforma de 1994, no existía texto alguno de jerarquía constitucional que consagrara explícitamente el derecho a la salud. El nuevo art. 42 dispone la protección de la salud, aunque en el contexto particular de la “relación de consumo”. El art. 75 inc. 22, establece la jerarquía constitucional del PIDESC, el cual estipula el derecho a la salud con un contenido y alcance más específico, refiriendo las obligaciones asumidas por el Estado.

¹¹ LEY 23661, Sistema Nacional del Seguro de Salud, Art. 2°.

Programa de Medicina Paliativa de la Fundación Femeba

En nuestro país, **FEMEBA** se convirtió en una entidad pionera en trabajar en este tipo de iniciativas y a partir de 1994, la Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires, con el Programa de Cáncer y Cuidados Paliativos para América Latina de la OMS, iniciaron un trabajo en conjunto.

En este marco y con la ayuda de la OMS, FEMEBA y el Hospital “Dr. E. Tornú”, surgió en 1996, la unidad de Cuidados Paliativos en dicho nosocomio en la ciudad de Buenos Aires, donde además de brindar atención a pacientes que no poseen una cura para su enfermedad, se capacitan profesionales de la salud y enfermeros.

Actualmente, el Hospital General de Agudos “Dr. Enrique Tornú” cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) con cuatro camas para internación, más de 50 pacientes en seguimiento y un grupo de voluntarios que se concentran en ofrecer la mejor atención y cuidados personales de los pacientes.

Desde febrero del 2001 el Programa también posee sede en el Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”. Ambos funcionan otorgando asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo de profesionales interdisciplinario, cuya meta fundamental es mejorar la calidad de vida de los mismos, cubriendo las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

A partir del 2008, se incorporó el Hospital Municipal Prof. Dr. Bernardo A. Houssay de Vicente López dentro del Programa de Cuidados Paliativos de Femeba, que si bien poseía el servicio desde hace unos años, recién durante este año logró incorporarse al mismo.

La medicina y el proceso de medicalización

Con frecuencia se afirma que en el siglo XX la medicina comenzó a funcionar fuera de su campo tradicional definido por la demanda del enfermo, su sufrimiento, sus síntomas, su malestar, lo que promueve la intervención médica y circunscribe su campo de actividad, definido por el territorio de objetos denominados enfermedades y que da un estatuto médico a la demanda.

Así es como se define el ámbito propio de la medicina.

No cabe duda que si éste es su ámbito propio, la medicina actual lo ha rebasado de manera considerable por varias razones. En primer lugar, la medicina responde a otro motivo que no es la demanda del enfermo, cosa que sólo acontece en casos más bien limitados. Con mucha más frecuencia la medicina se impone al individuo, enfermo o no, como acto de autoridad.

Hoy la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de las enfermedades y de la demanda del enfermo

Michael Foucault. La vida de los hombres infames.

Glosario

Estructura Social

La estructura social tiene primacía sobre la persona individual. Ella limita nuestras acciones, marcando límites de lo que, como individuos, podemos hacer. Es “exterior” a nosotros.

Anthony Giddens

El concepto de estructura social puede sernos útil para comprender la relación existente entre nuestro modo de entender y manejarnos frente a cuestiones de la salud. Como explica Anthony Giddens, el entorno social en el cual nos encontramos insertos y realizamos nuestras acciones cotidianas está marcado por ciertas regularidades subyacentes, o pautas, de los modos de comportamientos de las personas y de las relaciones que tienen entre sí. Las acciones que llevamos a cabo están influidas por esas características de la estructura objetiva de las sociedades en las que crecemos y vivimos.

Al pensar la concepción de Salud vigente, no podemos dejar de abstraernos dentro de la estructura social en la que estamos enmarcados. Asimismo, dentro ella, existen ciertas instituciones que

también tienen sus modos de proceder y que son importantes para definir ciertas cuestiones del nuestro trabajo en particular.

Como cada programa y actividad concreta se halla enmarcada y legitimada por una institución, en este caso la Salud y sus organizaciones, quienes imponen sus normas y modos de llevar adelante la práctica, como así también marca hacia quien está dirigida.

Vivimos atravesados por diferentes instituciones con características particulares que nos condicionan nuestro accionar y en este caso particular el modo de realizar nuestro trabajo. La salud como institución tiene sus propias formas de proceder y dentro de ella, la práctica concreta de los Cuidados Paliativos hace que ésta se desarrolle de una manera en particular. Por esa razón es importante entender las características del Programa que incumbe a dicha práctica, sus instituciones y actores, para poder desarrollar un producto acorde a sus necesidades y demandas.

La salud como institución resulta de ciertas condiciones de posibilidad social y cultural. Estamos culturalmente marcados por mandatos que nos llevan directamente a la internación y medicalización del enfermo, haciendo hincapié en prolongar su tiempo de vida y menospreciando la calidad de la misma.

Las prácticas en Salud son legitimadas institucionalmente, tanto por el Sistema de Salud, como por sus organizaciones; por lo tanto, dichas características y prácticas deben ser entendidas en el contexto de las instituciones que las avalan.

Cuestiones como la Salud pensada como institución están impregnadas de la influencia de factores sociales. Es importante conocer los contextos de nuestra experiencia social para entender su desenvolvimiento y desarrollo.

La misma enfermedad es un fenómeno social, que no puede concebirse o ser considerada como causa de un proceso individual. La naturaleza y distribución de las enfermedades son características

de una época y una sociedad. Debido a ello, las patologías como las instituciones se transforman, como resultado de los cambios en el desarrollo de la Medicina, de los diferentes modos de vida, las Legislaciones, y las variables socio-culturales, entre otras que modifican los modos de ver tanto a la enfermedad como al enfermo, y consecuentemente a los tratamientos.

(...) la medicina no debe ser rechazada ni adoptada como tal; la medicina forma parte de un sistema histórico; que no es una ciencia pura y que forma parte de un sistema económico y de un sistema de poder, y que es necesario determinar los vínculos entre la medicina, la economía, el poder y la sociedad para ver en qué medida se puede rectificar o aplicar el modelo.

Glosario

Burocracia

Es un tipo de organización caracterizada por la jerarquía, especialización, estructuración, predicción, estabilidad, racionalidad y democracia.

El funcionario moderno tiene cada día, y en forma cada vez más inevitable, mayor preparación profesional y especialización en concordancia con la técnica racional de la vida moderna.

La enfermedad y la Salud no se reducen a una evidencia orgánica, sino que no escapan de la influencia de la sociedad.

En la actualidad, la atención se basa en la medicalización del enfermo, pretendiendo curar algunas patologías que no tienen una solución posible, intentando evitar la muerte. Ello trae aparejado un costo emocional y económico muy alto, tanto para el paciente como para la familia.

Esto es una consecuencia del mismo proceso de industrialización donde las organizaciones modifican sus modos de actuar debido al progreso técnico y a la tecnología. Nuestro siglo está inserto en una medicalización donde fenómenos de naturaleza no médica, como lo son las enfermedades psicosomáticas, son medicalizados.

Dichos cambios se producen por el mismo proceso de burocratización, que Max Weber define como característico de las sociedades modernas, donde las nuevas esferas de racionalidad adquieren su máxima expresión en el campo de la ciencia, un modo de concebir el orden social dominado por el cálculo y la razón instrumental.

El Sistema de Salud también sufrió su proceso de burocratización y sus nuevas formas de proceder favorecen la continuidad del orden social establecido. La medicalización se asocia con una cultura ligada al bienestar y la salud.

Durante el siglo XVIII la Medicina se caracterizó por la introducción de mecanismos de administración médica, registros de datos, comparación, establecimiento de estadísticas, etc. Se introdujo una nueva concepción de un aparato de medicalización y control colectivo: *el hospital*. Antes del siglo XVIII el hospital no era una institución de medicalización sino de asistencia a los pobres en espera de la muerte.

En el siglo XVIII la medicina adquirió suficiente fuerza para lograr que ciertos enfermos salieran del hospital. Hasta la mitad del siglo XVIII nadie salía del hospital. Se ingresaba en estas instituciones para morir. La técnica médica del siglo XVIII no permitía al individuo hospitalizado abandonar la institución en vida. El hospital representaba un claustro para morir, era un verdadero “mortuorio”.

En este proceso de burocratización, el médico se desentiende de lo humano. El humanismo sólo puede funcionar al margen de la práctica científica. Pareciera que la Medicina es una práctica que pretende ignorar su dimensión social subordinando lo humano a lo académico.

La preocupación por la Salud aparece en la persona frente a la ausencia de la misma y los Servicios de Salud se basan en combatir las lesiones y las enfermedades. La sociedad debería dar prioridad al establecimiento y mantenimiento de la Salud, más que a su reestablecimiento, no sólo por una cuestión económica sino fundamentalmente humana.

La Salud se fue convirtiendo en un objeto de consumo, en un producto que puede ser fabricado por laboratorios farmacéuticos, médicos, etc. y consumido por otros - los enfermos-, que adquirió importancia económica y se introdujo en el mercado.

El cuerpo humano entra en el nuevo mercado económico puesto que es susceptible a las enfermedades y a la salud, al bienestar o al malestar, a la alegría o al sufrimiento, en la medida que es objeto de sensaciones y deseos.

En las sociedades industriales la Salud tiende a ser definida biológicamente y a ser tratada médicamente. Normalmente consideramos la Salud y la enfermedad como cuestiones relacionadas únicamente con la condición física, olvidando la definición de Salud provista por la OMS.

Sin embargo, los factores sociales tienen de hecho un efecto profundo en la aparición de las enfermedades y sus procesos. El tiempo que uno puede esperar vivir y las probabilidades de contraer enfermedades, están también ligados a las cuestiones sociales.

Como afirma Félix Guattari, en toda existencia se vinculan variables políticas, económicas, sociales e históricas. A través de una mirada rizomática concluye que los malestares individuales no se pueden pensar por fuera del universo social. Describe cómo las condiciones sociales intervienen en la producción del malestar del individuo. Dicho autor no concibe las relaciones sociales como separadas de las cuestiones individuales, familiares o institucionales.

Guattari enuncia la idea de sociedades rizomáticas en forma de red, donde las diferentes variables tienen una conexión entre sí y no pueden disgregarse para una correcta lectura del escenario en el que estamos insertos.

La estructura rizomática plantea la vinculación de todos los puntos, *“Es un sistema sin centro, jerarquías ni significado, sin un “general” y sin memoria organizativa o automaticidad central, definido únicamente por una circulación de estados”* Gilles Deleuze y Félix Guattari.

Como bien enuncia Félix Guattari, a través de su pensamiento crítico de la sociedad actual, la misma se ha convertido en un mundo individualista atravesado por la vorágine de los nuevos métodos de

“Las demás áreas nos preguntan para qué gastar recursos en alguien que va a morir. Uno tiene que pelear y hacerles entender que no es la cantidad sino la calidad de vida lo que importa”

Clara Cullen, Jefa de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. Enrique Tornú”

comunicación, las preocupaciones constantes del individuo y el ritmo de vida acelerado. Cuestiones que sin duda también repercuten y son causa primera de las enfermedades como el cáncer.

*“Las contribuciones de Guattari, Deleuze y Foucault, y de toda la tradición filosófica en que se insertan esos pensadores - especialmente la obra de Nietzsche- problematizan las políticas de subjetivación de la actualidad, y hacen frente a los síntomas que de ellas provienen”.*¹²

Si junto a Foucault podemos visualizar las principales instituciones de control como los hospitales, en lo más cercano que nos incumbe, hoy el control y el poder se encuentran descentralizados. Nos encontramos viviendo un periodo de transición de un modelo a otro, es decir, la Modernidad con su poder centralizado y estructuralista, ha visto rebasado su lugar por lo que podría definirse como la post-modernidad, caracterizada por un poder descentralizado, con múltiples núcleos de poder en forma de red.

La Medicina, como parte integrante de la sociedad, no escapa a este proceso, viendo disminuido su propio poder. Los médicos no son ya los únicos portadores de saber, que les otorgaba el poder, sino que éste ahora está en tensión entre los diferentes componentes de un equipo médico, pacientes y familiares, tal como ocurre en las unidades de Cuidados Paliativos.

Guattari se ve rodeado por una sociedad que poco a poco va rompiendo las redes de parentesco, rodeada por consumos mass-mediáticos que infectan nuestra cotidianeidad, comportamientos estandarizados en la vida amorosa y familiar, relaciones de vecindad afectadas por el temor y el rechazo del otro, la desertificación social que avanza cada día un poco más.

¹² GUATTARI-ROLNIK. *Cartografías del deseo*. Ed. Tinta Limón. Bs. As. 2005.

“La apropiación de la producción de subjetividad por el CMI - Capitalismo mundial integrado- ha evacuado todo conocimiento de la singularidad. Es una subjetividad que no conoce dimensiones esenciales de la existencia como la muerte, el dolor, la soledad, la relación con el cosmos, con el tiempo.

Sentimientos como la rabia sorprenden, escandalizan. De la misma forma, una enfermedad incontrolable como el cáncer es algo que nos deja perplejos.

Lo mismo produce con respecto a la vejez. Es tan inconcebible que se fabrica una cadena de “micro-gulags” para viejos con la única intención de aislarlos. Y las personas aceptan ese aislamiento.

*Es escandalosa esa entrega pasiva de los viejos a un destino que los conduce a ese tipo de campos de desesperación que, en algunos casos, son verdaderos campos de exterminio e versión moderna”.*¹³

Dichas particularidades generan un ser caracterizado por la importancia de la pertenencia como cuerpo - vivimos en constante presión por la permanencia de la vitalidad corporal - y la subordinación de la calidad bajo la cantidad, en una sociedad donde todo se mueve más rápido de lo que podemos soportar. El dinamismo de la sociedad actual afecta al enfermo que ve cómo su familia debe continuar con su vida, con sus obligaciones diarias. Es así como en algunos casos se ve dificultada la posibilidad de que la familia se haga cargo del paciente, tanto en la atención domiciliaria como en las visitas al hospital.

Por su parte, la familia se ve afectada al intentar frenar para realizar su duelo, cuando se ve absorbida por la velocidad de lo cotidiano.

Estas últimas cuestiones se hacen importantes para entender el escaso desarrollo de los Cuidados Paliativos en el país, vinculado

¹³ GUATTARI-ROLNIK. *Cartografías del deseo*. Ed. Tinta Limón. Bs. As. 2005.

además, con los aspectos ético-morales y culturales ligados a la vida y la muerte.

Sin embargo, dentro de la vorágine que nos afecta, existen ciertos espacios en donde se permite interrumpir la rapidez con la que todo se mueve y darse un tiempo para visualizar y transitar la muerte y su duelo con otro ritmo.

Hacia una nueva visión de salud

Los Cuidados Paliativos representan un modelo de atención centrado en el paciente y se diferencia de la mayor parte de la atención médica, en la que es el paciente quien debe adaptarse a las necesidades del sistema.

Pensar en un nuevo modelo es entender a la Salud desechando una perspectiva basada exclusivamente en las cuestiones biológicas y físicas, en conjunto con una visión que concibe a la enfermedad como un proceso individual y entender la enfermedad como un todo que involucra aspectos sociales.

Si bien la definición de Salud que la OMS brindó en 1973 tiene vigencia en la actualidad, el concepto desarrollado hoy en día atiende sólo a los aspectos físicos, biológicos y fisiológicos, descuidándose los aspectos psicosociales que incurren en cualquier problema de salud.

Pensando desde una nueva mirada, el punto es entender a la Salud no sólo como la ausencia de la enfermedad, sino entendiendo su plenitud tanto como el bienestar a nivel físico como psicológico, y en el aspecto individual como social.

Se trata de una modalidad de asistencia centrada no en la patología, sino en la persona que la padece, y concibiendo la práctica clínica como una intervención que, lejos de limitarse a la curación, se aboca al cuidado y acompañamiento del paciente y de su entorno.

La promoción de la Salud y tratamiento del enfermo es una tarea interdisciplinar que exige la coordinación de diferentes áreas dentro de la Medicina y de otros profesionales.

La Salud es un derecho a nivel individual y de la persona como miembro integrante de una sociedad, y es una responsabilidad social que debe ser fomentada por las instituciones que de ella se encargan. El individuo, igualmente, debe promover la responsabilidad por mantener y mejorar su salud, fomentando la mayor autonomía posible del Sistema Sanitario.

Marco metodológico

Métodos, técnicas y Herramientas

Métodos y técnicas

El abordaje de la temática se realizó mediante el relevamiento bibliográfico de antecedentes y experiencias en los diferentes campos. Se trabajó con entrevistas a actores clave y con el análisis de diferentes documentos de donde se extrajeron datos de tipo cualitativo y cuantitativo.

El proceso de investigación tuvo un carácter cíclico, en donde se trabajó continuamente sobre la información recopilada y se llevó a cabo un estudio constante del campo de estudio. Las actividades principales siguieron un patrón cíclico en el cual se repitieron una y otra vez de acuerdo a la información arrojada por las observaciones en cada fase de la investigación.

En el mismo se hace presente la **triangulación de datos**, contando con la existencia de fuentes primarias: información obtenida mediante el contacto con los diferentes actores que están insertos en la temática, como así también a través de fuentes secundarias: a través de la consulta de material bibliográfico y experiencias anteriores.

Si bien las herramientas utilizadas para el desarrollo de la investigación son de carácter cualitativo, esto no quita que se utilice material bibliográfico de tipo cuantitativo para dar cuenta de los datos de ese tipo (medidos y cuantificados), pertinentes y complementarios a este estudio, tales como resultados de encuestas y estadísticas.

Las **herramientas cualitativas** se utilizaron debido a que el objetivo era conocer las prácticas y vivencias desde una relación

cercana con los actores, logrando extraer de ellos todos sus conocimientos y experiencias, lo cual no sería obtenido a través de un análisis únicamente cuantitativo.

Utilizamos la definición de la perspectiva cualitativa como *“...un proceso de indagación de un objeto al cual el investigador accede a través de interpretaciones sucesivas con la ayuda de instrumentos y técnicas, que le permiten involucrarse con el objeto para interpretarlo de la forma más integral posible...”*¹⁴

La relación Sujeto-Objeto se toma desde la base del paradigma cualitativo, formando parte de la realidad que intentamos investigar y mostrar. En palabras de Bourdieu, el objeto en la investigación cualitativa es una *"objeto que habla"*, que adquiere total relevancia y es a partir de él desde donde se construye. Entre el sujeto de la investigación y el objeto que habla se establece una relación de interdependencia e interacción. Se toman en cuenta el actor, su vida social, cultural, histórica, física, del actor.

La investigación cualitativa toma en cuenta las experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones de los actores insertos en la problemática.

Ésta depende fundamentalmente de la observación de los actores en su propio terreno y de la interacción con ellos en su lenguaje y con sus mismos términos. Estudia a la persona en su contexto, enfatizando lo interior, aquello que proviene del sujeto. Presenta la posibilidad de incorporar relatos, reflexiones y pensamientos de los sujetos y del investigador que lleva a cabo el trabajo.

Esa experiencia de inserción indagadora puede comprenderse y estudiarse como proceso de comunicación. El investigador dialoga con la realidad de los sujetos que investiga, se relaciona con quienes en su entorno constituyen referentes esclarecedores para su actuar, con los antecedentes y marcos teóricos, y finalmente se verá

¹⁴ OROZCO GÓMEZ, GUILLERMO. *La investigación en Comunicación desde la Perspectiva Cualitativa*, Ediciones de Periodismo y Comunicación, La Plata , 1996.

enfrentado a la importante comunicación de los resultados de sus análisis e interpretaciones.

Por su parte, las **herramientas cuantitativas** tienen por objeto realizar mediciones y brindar datos estadísticos sobre diferentes temáticas. No pretenden interpretar sino verificar a partir de una medición numérica.

La utilización de datos cuantitativos tiene por objeto la búsqueda de elementos concretos, empíricos, que permitan traducir y medir en la práctica, las variables que se han definido teóricamente.

Por lo tanto, se verán reflejados datos estadísticos que den cuenta del crecimiento de ciertas enfermedades, en donde los Cuidados Paliativos son de gran importancia, como así también que muestren cómo evoluciona esta práctica en el país.

La investigación intenta conocer mediciones y datos estadísticos sobre el crecimiento de las enfermedades limitantes de la vida, en especial del cáncer, y además intenta describir e interpretar dichos resultados, entender el proceso social en el cual vivimos y poder encontrar una solución para atravesarlos de la manera más efectiva. La búsqueda principal es la del significado de comprensión de la realidad.

El cruce de las informaciones obtenidas será importante para la realización de una publicación completa que de cuenta de los datos obtenidos.

Herramientas

El **diagnóstico** es el punto de partida para la concreción del Proyecto. Es la herramienta principal de trabajo, mediante el cual podemos hacer un análisis de la situación ante la que nos enfrentamos. Conocer las problemáticas, las potencialidades del campo, sus actores, entre otras variables, nos va a ayudar para

obtener un panorama sobre la situación a la que estamos enfrentados.

A partir de la información obtenida, vamos a poder comenzar a planificar estrategias de intervención para modificar la realidad.

El diagnóstico "es una mirada atenta -sistemática- sobre la realidad a fin de reconocer los síntomas -expresiones significativas o relevantes- que allí se manifiestan, dando a cada uno de ellos una valoración adecuada en su contexto y su proceso histórico para determinar como conclusión los problemas, riquezas y potencialidades de una determinada situación".¹⁵

El diagnóstico se realiza desde un contexto determinado, en el marco de historias personales, sociales y culturales que condicionan y establecen pactos de lectura.

Nota

Las observaciones y entrevistas realizadas en los hospitales serán de carácter anónimo para mantener reservada la identidad de los pacientes por cuestiones legales.

"ninguna experiencia puede leerse al margen de la historia en la que está inserta y de las múltiples conexiones que tiene con la realidad circundante, entendida como condicionantes, como realidades enfrentadas y, fundamentalmente, como otros actores que entran en juego".¹⁶

Para hacer el análisis de la realidad en la que estamos insertos extrajimos la información necesaria para realizar un análisis del campo y a partir de ello, la publicación. Para ello utilizamos diferentes herramientas:

- Entrevistas individuales en profundidad.
- Entrevista no estructurada o abierta.

¹⁵ WASHINGTON URANGA, LAURA MORENO Y CLAUDIA VILLAMAYOR, *Diagnóstico y planificación de la comunicación*, Ediciones para la comunicación, La Cruzía. 1994.

¹⁶ Ídem.

- Observación: participante y no participante.
- Documentos.
- Fotografías.

▪ **Entrevistas individuales en profundidad:** se utilizará para relevar discursos de actores involucrados, desde diferentes ángulos, con la problemática a tratar: el objetivo es obtener información sobre la perspectiva del entrevistado respecto a la temática

- Médicos, pacientes, familiares y voluntarios de las diferentes unidades-, para de esta manera poder reconstruir la práctica que se lleva a cabo desde dichas instituciones.

▪ **La entrevista no estructurada o abierta:** En este tipo de entrevistas se formulan las preguntas sin un esquema fijo de respuesta alternando el orden y la forma del cuestionario, de acuerdo al ritmo de la entrevista.

Si bien tendremos una guía de preguntas formuladas, consideramos que en la relación con los pacientes puede ser que no se respete tajantemente la misma, debido a cómo se va dando la relación con el mismo en la descripción de su experiencia.

▪ **Observación:** se utilizará para relevar información sobre cómo se desarrollan las acciones dentro de la institución, ver las relaciones de los actores con el espacio y entre ellos.

Observación participante: en este tipo de observación, el observador pasa todo el tiempo posible con los individuos que estudia, tratando de involucrarse lo mejor posible con el mismo.

Observación no participante: es la observación más común de un ámbito *desde fuera*. El objetivo es observar sin que los observados se percaten de que son observados. Al no compartir las experiencias o sentimientos del grupo observado, esta modalidad le permite al investigador un menor involucramiento.

Nota

Para la obtención de las fotografías se requiere de la autorización de cada equipo de trabajo presentada en forma escrita. Se obtuvo autorización para las fotos a pacientes y familiares en las unidades del Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”, y el Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”.

“Se trabaja en un equipo donde cada parte es importante, en donde no son diferentes disciplinas haciendo de lo suyo sino que todas trabajan en pos de un objetivo común, y no en muchos objetivos diferentes”

Pedro, Enfermero de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. Enrique Tornú”

▪ **Documentos:** Además del trabajo dentro del campo de estudio, a través de observaciones y entrevistas, se abordará la temática a partir de documentos (investigaciones, notas periodísticas, entrevistas, estadísticas, etc.) que estén relacionados con el objeto de indagación. De ellos se obtendrán datos de tipo cualitativos como cuantitativos, que ayuden a contextualizar la información.

Fotografías: Las fotografías se realizarán como registro de imagen, considerándolas una forma más de obtener información y poder reflejar, a partir de ellas, la situación vivida en cada unidad de trabajo. Serán tomadas en cada una de las instituciones, con el objetivo de mostrar las instalaciones, modos de trabajo, actores involucrados.

Transdisciplinariedad

La **transdisciplinariedad** nos brinda un enfoque más acabado y dinámico acerca del objeto y sujeto de estudio.

Cuando estamos frente a un problema encontramos muchas aristas desde donde podemos aportar para su solución y también es necesario centrarse en ellas cuando pensamos en la concreción de un Proyecto de Investigación.

Podemos trabajar solamente desde la Comunicación y utilizar nuestras herramientas para pensar un posible esquema que nos permita cumplir con nuestro objetivo y sin duda no vamos a resolverlo de manera errónea, pero si quizás, incompleta.

Glosario

Transdisciplinariedad

La transdisciplinariedad significa la construcción de las articulaciones- mediaciones e intertextualidades- que hacen su especificidad de cada disciplina sin implicar la desaparición de las fronteras o los objetos de estudio.

Jesús Martín Barbero

Renato Ortiz considera la necesidad de una mirada transdisciplinaria que integre a todas las ciencias sociales. Según el autor, la falta de diálogo entre las disciplinas no proviene de una dificultad epistemológica sino que es simplemente la expresión del endurecimiento de las fronteras disciplinarias. La tradición de cada disciplina tiende a predeterminar las preguntas, los asuntos, las técnicas de investigación. Ello nos encierra en una trampa cuya función es básicamente la reproducción de certezas adquiridas. Las fronteras alimentan así el conservadurismo intelectual.

La posibilidad de trabajar con diferentes miradas da, a la resolución de la problemática y al resultado del Proyecto. En el caso de la publicación, un resultado más acabado en donde se cuenta con la mirada de diferentes disciplinas que se conjugan para un logro común.

La participación de especialistas en Medicina Paliativa es un aporte imprescindible para poder conocer la práctica, saber cómo se trabaja y qué es lo que se desea transmitir. Asimismo, los aportes que se generan desde el diseño en comunicación visual hacen que el producto final se enriquezca y pueda tener mayor impacto en la recepción.

La relación con otras áreas no sólo brinda aportes al producto terminado, sino que sirven en todo el proceso de recepción, al tener que relacionarnos con otras áreas en la construcción de los productos finales. La transdisciplinariedad ofrece herramientas de diálogo, en donde se vinculan y dialogan diferentes disciplinas y se enriquece con la suma de saberes.

Beneficiarios Modalidades de Ejecución Viabilidad y factibilidad

Beneficiarios

Directos

- **Médicos, enfermeros, voluntarios y demás agentes de la salud** vinculados con pacientes potenciales de Cuidados Paliativos.
- **El Equipo** que está llevando a cabo el trabajo dentro del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA. Se piensa para ellos como una forma de abrir su contacto con el público, una forma de dar a conocer su trabajo, en sí, un elemento con el que puedan contar en el momento de la difusión.
- **Estudiantes universitarios** que se encuentren en formación profesional de las carreras de Medicina o áreas relacionadas.
- **Pacientes y familiares.**

Indirectos

La publicación es una herramienta para el conocimiento de una nueva práctica, por lo que es importante que llegue, no solamente a aquellas personas que lo estén necesitando de forma inmediata, sino a todas aquellas que puedan llegar a necesitar contar con los Cuidados Paliativos en alguna oportunidad.

Asimismo es importante su difusión, para comenzar a instaurar la práctica dentro de la agenda de temas de nuestra sociedad.

- **Instituciones abocadas a la Salud** que traten con pacientes que padezcan enfermedades limitantes de la vida.
- **Dispositivos existentes de Cuidados Paliativos.**

Glosario

Los criterios de acción dan coherencia a la planificación aportando un marco para definir las acciones concretas que serán ejecutadas para el logro de los objetivos específicos de la planificación. Dentro de ellos los criterios estratégicos son líneas maestras de actuación para abordar situaciones de comunicación específicas reconocidas en el diagnóstico. Deben adecuarse las necesidades y posibilidades de la realidad comunicacional diagnosticada.

- Referentes y decisores dentro de los Ministerios de Salud a nivel provincial y nacional, que se encuentren abocados a los Cuidados Paliativos o actividades que los incumben.
- Legisladores de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la provincia de Buenos Aires y la Nación que integren comisiones de salud.
- Periodistas de Medios de Comunicación abocados a la Salud o con secciones ligadas al tema.

Modalidades de ejecución

Criterios estratégicos para la ejecución de actividades

- Se considera una acción de carácter estratégico impulsar las publicaciones dentro del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA, por ser el Programa con mayor continuidad en el área y por su reconocimiento como pionero en la materia.
- Incluir la palabra de los pacientes y familiares dentro de las publicaciones para generar empatía en el público objetivo.
- Diseñar ambas publicaciones haciendo presente el isologo de Femeba, para lograr una identificación inmediata de la publicación con un referente importante a nivel Salud dentro del país, generando confianza en el público objetivo.
- En cuanto a la distribución de las publicaciones, las mismas están pensadas para realizarse con los recursos humanos y materiales de la Fundación FEMEBA, a diferentes puntos que se consideren estratégicos para llegar al público objetivo, entre ellos los hospitales, clínicas y sanatorios, a los médicos a través de las Asociaciones de Medicina Oncológica y de Cuidados Paliativos.

Viabilidad y factibilidad del proyecto

Se considera *viable* en cuanto cuenta con la aceptación del Proyecto y apoyo por parte del director del Programa de Cuidados Paliativos de Femeba, el Dr. Roberto Wenk, quien consideró, desde una primera instancia, que la Propuesta era interesante y relevante, brindando su apoyo y colaboración en cada etapa de trabajo.

Se consideraba importante el llevar adelante un Proyecto en donde prevalezca el contacto con el paciente y su familia. Para que el mismo pudiera llevarse a acabo, se requirió el apoyo y colaboración de todo el Equipo de las tres unidades: los médicos, voluntarios, familiares y pacientes contribuyeron en el Proyecto, aportando lo necesario para que éste pudiera ser concretado.

Sin su colaboración el trabajo se consideraría incompleto y carente del verdadero valor que se le quiere dar a la publicación. Sin la intervención de los actores y sus experiencias no se lograría un trabajo enriquecedor que invitara a ser parte del mismo y se convertiría en una mera transmisión de conocimientos que se podrían extraer citando diferentes bibliografías.

En relación a los obstáculos, se considera que el escaso reconocimiento de la práctica como de su Legislación, pueden ser una limitación para la aceptación de la publicación dentro de la sociedad. Es importante poder ser claros y precisos en lo que se expresa para llegar de forma eficaz al público que se quiere captar.

Los Cuidados Paliativos están asociados en muchos casos con conceptos ligados a la eutanasia y la muerte, por lo que es importante dejar en claro cuál es la concepción que se promueve para poder lograr captar al público objetivo propuesto.

Es un instrumento de gran importancia para el logro del crecimiento de la práctica de Cuidados Paliativos, en relación a su difusión y una herramienta para lograr un aporte a su reconocimiento como disciplina, dando a conocer los diferentes espacios en donde se

Glosario

Viabilidad/ factibilidad

¿Cuáles son los factores que deben garantizarse para realizar este proyecto? ¿Cuáles son los obstáculos previsibles? ¿Cuento con el apoyo político para llevar a cabo el proyecto? ¿Tengo las herramientas para efectivizarlo?

lleva a cabo, la voz de sus diferentes actores y la Legislación vigente sobre Cuidados Paliativos para que los pacientes y familiares puedan exigir su cumplimiento.

Es *factible* de llevar a cabo ya que se cuenta con un equipo capacitado y con conocimientos sobre la temática y con el apoyo de la Fundación FEMEBA para su posterior publicación.

Además de profesionales en el área médica, los cuales son una herramienta fundamental en dicho Proyecto, se cuenta con la presencia de un Diseñador Gráfico, quien es el encargado de materializar este trabajo, y con nuestra intervención como comunicadores para lograr que aquello que se quiere expresar pueda ser plasmado correctamente.

Desde el Equipo de las diferentes unidades se autorizó para realizar las observaciones en el campo de trabajo y poder tener una comunicación fluida con cada uno de los participantes y de esta manera obtener las voces de los diferentes actores inmiscuidos en la temática.

Cada instancia fue realizada con una autorización brindada desde los diferentes hospitales, para poder tomar fotografías y hablar con los actores involucrados.

Al trabajar con pacientes en estado crítico se hizo difícil el poder obtener la voz de aquellos que hoy se encuentran internados dentro de las unidades de CP. Por dicha razón se trabajó con familiares y pacientes ambulatorios.

Como toda investigación fue necesario tener la aceptación de los actores para poder incluir sus voces dentro de la publicación, por lo que se pidió su autorización para poder trabajar con sus declaraciones.

Pensar desde la Comunicación

Dentro de la práctica de los Cuidados Paliativos la **Comunicación** es un punto importante para su efectividad, tanto entre el paciente y la familia, el paciente y el equipo interdisciplinario que lleva a cabo el tratamiento, como de este último con la familia.

Establecer estrategias de intercambio de información con el paciente y la familia que favorezcan la comunicación fluida, abierta, veraz y dosificada, en temas relacionados al diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas.

Funciones del área médica. Cuadernillo de Cuidados Paliativos del Hospital “Enrique Tornú”

A diferencia del tratamiento convencional la Medicina Paliativa, se encuentra en un constante fluir de comunicación, un intercambio de pensamientos, necesidades, comprensión del otro, desvinculándose de ese rol de médico/paciente ligado a una instancia de poder y jerarquía.

El paciente que posee una enfermedad incurable, pasa por diferentes estadios dentro de su enfermedad que generan, tanto para él como para su familia, la necesidad de entenderlos para poder vivirlos. Preguntas frecuentes aparecen día a día, la necesidad de expresar sus miedos y emociones es parte de la situación por la que están atravesando.

La comunicación entre paciente y médico en Cuidados Paliativos intenta que tanto el paciente como la familia tomen conciencia de la situación y la acepten en las mejores condiciones posibles.

Al trabajar dentro de un Equipo interdisciplinario, la comunicación interna también juega un papel fundamental en donde expresar, cada uno desde su disciplina, las problemáticas, necesidades y tomar decisiones que considera pertinente para el paciente. Todos deben ser concientes y saber de la importancia de su trabajo como de todo el Equipo que está llevando adelante la práctica.

Es fundamental la comunicación al interior del grupo, basada en una buena relación para facilitar la disminución de los niveles de

ansiedad y estrés, como así también de falsos procedimientos y toma de decisiones aisladas del trabajo general.

Teniendo en cuenta dichos pilares, consideramos la existencia de una brecha en lo que refiere a la comunicación, por fuera de la instancia de tratamiento hacia pacientes y familiares, que puedan estar necesitando apoyo para sobrellevar una enfermedad que los conduce al fin de la vida.

Entendemos una brecha como la distancia entre esta situación dada y aquella deseada considerada como óptima y posible. En este caso, la falta de una publicación con información disponible y accesible destinada a pacientes y familiares que de a conocer los Cuidados Paliativos.

Las primeras etapas de trabajo implicaron la realización de entrevistas en profundidad, de las cuales se pudo obtener la información necesaria para componer el contenido de la publicación final. A partir de las entrevistas se pudo descubrir las principales falencias y fortalezas que existían en relación a la difusión de esta práctica, lo cual fue importante para saber en qué aspectos hacer hincapié a la hora de seleccionar la información para ser publicada.

Así se identificaron y priorizaron las principales debilidades y se descubrieron las fortalezas:

Debilidades:

- Los Cuidados Paliativos no cuentan con una política de difusión hacia pacientes y familiares.
- Las publicaciones existentes poseen un carácter demasiado técnico y dirigido a los Médicos más que a pacientes o familiares.
- No existe un conocimiento elevado de la práctica dentro de la sociedad.
- No existe conocimiento de la Legislación vigente.

Fortalezas:

- La práctica de los Cuidados Paliativos está reconocida y cuenta con el apoyo de la Organización Mundial de la Salud.
- Es una práctica que comienza a crecer en nuestro país, y por lo tanto con posibilidades de desarrollo.
- Existe una multiplicación de las unidades de Cuidados Paliativos tanto en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, como en las provincias.

El paciente que atraviesa una enfermedad que amenaza su vida, se ve en ocasiones envuelto en el sistema hospitalario convencional, no conociendo de la existencia de otras opciones que intentan priorizar la calidad de vida antes que la cantidad de la misma. La mayoría de las veces se utilizan tratamientos que no son adecuados, con los que ya no es posible tratar a los pacientes, para sobrellevar estas situaciones.

Esto se debe a la falta de información con la que cuenta la sociedad sobre otro tipo de prácticas, como los Cuidados Paliativos.

Por dicha razón, se piensa en dos publicaciones que estén al alcance de cualquier individuo que esté atravesando esta situación y que pueda servirle como un soporte informativo que lo oriente en la utilización de recursos disponibles para brindar una ayuda más efectiva al paciente, favoreciendo la comunicación y los vínculos entre ellos.

Entender la práctica, sus orígenes, su historia y sus protagonistas a través de vivencias y relatos de sus protagonistas es una forma de poder llegar a la sociedad y transmitirle los objetivos y principios generales de los Cuidados Paliativos. Pensar en dos publicaciones que circulen por hospitales, clínicas e institutos es la forma más adecuada de que todos tengan acceso y una buena forma de poder plasmar la esencia de los Cuidados Paliativos.

Deben ser un elemento comunicacional de fácil acceso, que inicialmente no requiera el uso de la tecnología para así facilitar su consulta y lo necesariamente extenso para poder abarcar las diferentes áreas de una práctica que debe ser contada desde un principio y con la palabra de sus diferentes actores: equipo interdisciplinario, médicos y pacientes.

Asimismo, no se descarta la utilización de algún dispositivo tecnológico en el futuro, como la construcción de un Sitio Web o Blog, para ampliar los contenidos o desarrollarlos de manera interactiva, teniendo en cuenta que estamos dentro de una sociedad en la que la tecnología es uno de los sectores más dinámicos y con pleno desarrollo.

Trabajo de Campo

El ámbito de trabajo y las razones de su elección

En la tarea de explicar y describir la población con la que se trabajó, podemos decir que no se accedió a ella sólo por percepción sensorial del grupo, sino por un constante diálogo con diferentes actores involucrados, como los Médicos, voluntarios, pacientes y familiares.

Así, se llevaron a cabo una serie de entrevistas en profundidad con los actores directos que trabajan junto a esta población. El estudio se concretó en el trabajo de campo, a través de técnicas propias de la etnografía, como la observación participante, con un carácter interpretativista.

Mediante el diálogo se indagaron temáticas tales como los beneficios de la realización de los Cuidados Paliativos, los modos de acercamiento a la práctica, sus percepciones antes y luego de su realización, sus ventajas y su influencia en la calidad de vida, entre otras cuestiones.

Por su parte, con el grupo de Médicos se trataron temas relacionados al funcionamiento de los Cuidados Paliativos en el país y en las tres unidades, la Legislación y su punto de vista sobre los beneficios y formas de hacer en dicha práctica.

La elección de este campo particular, refiriéndonos específicamente al Hospital “Dr. Enrique Tornú”, el Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer” y el Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay” se debió a la necesidad de enmarcarnos dentro de un ámbito de trabajo que pueda darnos ciertos límites dentro de una temática que podría ser tratada desde varias instituciones.

Femeba es una fundación importante en lo que implica el desarrollo de los Cuidados Paliativos en el país, trabajando desde

hace muchos años y siendo reconocida por quienes llevan adelante la práctica, como pioneros dentro del campo. Debido a ello es que se consideró un ámbito propicio desde el cual comenzar a trabajar.

Es necesario aclarar que si bien el Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA es nuestro referente empírico, ya que es desde donde vamos a centrar nuestra práctica, no es el único ámbito en el cual se llevan a cabo acciones de Cuidados Paliativos. También hay servicios de este tipo en el resto del Sistema de Salud público (hospitales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y la provincia de Buenos Aires) y en lo que podría denominarse “el mercado” en el área de la Salud: prepagas y clínicas privadas que ofrecen a sus clientes prestaciones de Cuidados Paliativos o servicios de control de dolor.

Hospital Gral. de Agudos Dr. Enrique Tornú

Parque Chas¹⁷, barrio donde se encuentra el Hospital “Dr. Enrique Tornú”, posee una fisonomía diferente de la que nos podemos encontrar en los barrios más cercanos al centro de la Capital Federal. Edificios bajos, preponderantemente casas de una o dos plantas, avenidas que se cruzan sin formar cuadrículas sino manzanas irregulares, colores grises y poco movimiento.

A unos 300 metros de la salida del subte se encuentra el Hospital General de Agudos “Dr. Enrique Tornú”, con amplios edificios de una y dos plantas, varias unidades con un patio o jardín central, calles internas que tienen nombres de médicos reconocidos y anteriores directores de la institución. El jardín central posee una gran arboleda de diferentes especies y varias farolas antiguas. Todo se encuentra muy cuidado en lo que respecta a la jardinería.

Las diferentes unidades que lo componen tienen las características de los grandes hospitales inaugurados a principios de siglo.

Hacia el final de una de las calles transversales se llega a una unidad que alberga al Pabellón Universitario, que es utilizado para dictar clases de algunas universidades, y a la Unidad de Cuidados Paliativos, que está dividida en dos sectores: por un lado, el sector de internación que cuenta con cuatro habitaciones, y por el otro, el sector de secretaría y dos consultorios ambulatorios con una sala de espera.

Al llegar a la Unidad de Cuidados Paliativos, un amplio corredor con varias plantas nos conduce hacia la puerta de entrada a la sala de espera.

Al abrirse la puerta que nos comunica con la sala se abre paso a un lugar lleno de calidez que contrasta con otros pabellones. Paredes amarillas, cortinas y muebles blancos y la calidez humana

¹⁷ Barrio nro. 48 de la Capital Federal según Ley 1.907/06, anteriormente era parte de del barrio de Agronomía

de cada uno de sus integrantes. En cada charla se vislumbra la vocación que tiene cada uno de los participantes del Equipo y su amabilidad. Reconocen lo bueno que es ayudar y están dispuestos a colaborar, ya que creen que nuestra publicación les generará un beneficio para su reconocimiento.

El lugar es pequeño, sólo cuatro camas albergan a los enfermos y hay dos consultorios de día que se utilizan para la atención de los pacientes que concurren para controles al Hospital, los cuales son usados como habitaciones en el caso que se considere necesario la internación del paciente.

Cada habitación está equipada con una cama, un televisor, un pequeño mueble y acondicionador de aire frío/calor que fue donado a la Unidad en este último tiempo.

El espacio de encuentro de las familias es una sala vidriada desde la cual se puede apreciar el jardín del Hospital. Una mesa amplia, un par de sillas, una biblioteca y algunas plantas, hacen del lugar un espacio cómodo y cálido para compartir un momento junto a sus familiares.

Los pacientes tienen libertad, mientras que su estado se lo permita, de hacer uso del lugar sin tener una restricción para estar dentro de su habitación. La intención es generar calidad de vida y eso se realiza no solamente desde la medicación, sino desde la contención psicológica, el cuidado de los voluntarios y el generar un lugar físico propicio para su bienestar, más allá de las limitaciones de espacio que se tienen dentro del Hospital.

Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”

Para acceder al Hospital “Dr. Baldomero Sommer”, ubicado a unos 70 km. de la Capital Federal y a 22 km. del centro de la localidad de General Rodríguez, hay que transitar por una ruta de doble mano que une a la institución con la ciudad. La particularidad de ese camino es que aún se nota que hasta hace algunos años sólo poseía una mano, para poder controlar mejor quien salía y entraba del mismo, llegando a tal punto que había horarios para ingresar y salir de ese lugar.

El motivo de esta peculiaridad es que el Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer” fue hasta hace unos años una comunidad cerrada, ubicada en un área rural, para individuos con la enfermedad de Hansen, más conocida como la lepra. También había enfermos crónicos de otros males, pero predominaban los leprosos.

Su ubicación en pleno campo no fue accidental. Las barreras geográficas, físicas y arquitectónicas estaban ideadas para aislar al enfermo de lepra de la sociedad. Tenía las características de las instituciones totales, totalizando todas las dimensiones de la vida los internos.

La ciudad tenía capacidad para albergar a mil personas, distribuidas entre diez pabellones de internación, para cirugía, partos, rehabilitación, seis barrios con casas para matrimonios, o de hombres o mujeres solas, iglesia, teatro, escuela, registro civil, usina, crematorio, cárcel, comisaría, cementerio, y todo aquello que pudiera garantizar las situaciones de la vida cotidiana, sin salir al exterior. Algunos murieron después de 40 años de internación sin haber vuelto a cruzar la puerta de entrada. Otros aún viven.

Además de tener diferentes pabellones con calles internas, se han formado barrios dentro del área del Hospital de las familias de los leprosos, que aún viven también dentro de las 360 hectáreas del predio.

El Hospital nació como Colonia de Leprosos en noviembre de 1941, pero con el correr de los años, cuando la lepra logró ser controlada de otras formas, surgió la necesidad de abrir el hospital a la comunidad. En el proceso de descentralización de los hospitales que estaban bajo la órbita de la Nación a las provincias y municipios, se decidió que el Hospital quedara bajo control del Ministerio de Salud de la Nación, por tal motivo, en la actualidad cuenta con insumos y recursos que no poseen los hospitales provinciales. Eso hace que muchos vecinos de General Rodríguez y localidades vecinas concurren a este hospital en vez de a los nosocomios provinciales o municipales de sus ciudades.

Algunos pabellones se encuentran bien conservados, sobre todo por dentro, pero de todas formas hay varios que están con un deterioro importante. Por las calles internas del lugar circulan carritos eléctricos, como los que usan los jugadores de golf, para llevar a los pacientes y distribuir insumos entre los pabellones. También pasa cada una hora el micro que une al Hospital con el centro de General Rodríguez.

Todo el césped y las plantas están prolijamente arreglados por algunos internos, que reciben un pequeño sueldo por su enfermedad que les impide realizar otras tareas. Suena en todo el Hospital un programa de radio producido por ellos mismos, en el que pasan música que nos remite a cuarenta o cincuenta años atrás.

La unidad de Cuidados Paliativos se encuentra ubicada en uno de los pabellones que está más alejado de la entrada. Posee consultorios, sala de enfermería, sala para familiares equipada con cocina, televisor y heladera, y habitaciones de internación, unidos entre sí por un amplio pasillo central.

Por las ventanas de dos de las habitaciones se pueden divisar las cruces del cementerio del Hospital. Nos comenta la Directora de la Unidad, que algunos pacientes le han pedido ser enterrados allí mismo. Eso no ocurre porque la Asociación de Internos de Lepra no lo permite.

Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”

La localidad de Vicente López, al norte de la Ciudad de Buenos Aires es donde se encuentra el Hospital Municipal “Prof. Bernardo A. Houssay”. Se sitúa en la calle Hipólito Irigoyen, a tan sólo tres cuadras de la Av. Maipú, que es la más importante del distrito y que une Vicente López con la Capital Federal y las demás localidades del norte del Conurbano Bonaerense.

La fisonomía del barrio donde se encuentra el Hospital Municipal es típica de los barrios del norte de la Capital. Predominan las casas bajas de sectores de la sociedad, de aparente nivel socio-económico medio y medio - alto (debemos aclarar que se percibe que las personas que concurren al Hospital parecen ser de niveles socio-económicos más bajos). El centro comercial se ubica en la Av. Maipú, con negocios de todo tipo. Frente a la cuadra del Hospital podemos encontrar kioscos, bares y locutorios, como ocurre con casi todos los hospitales de nuestro país, que desatan una suerte de economía que vive de la gente que concurre al nosocomio.

El edificio del Hospital tiene como vecina otra institución de la salud, como lo es el Hospital Zonal de Agudos y Crónicos (de Tórax) “Dr. A. Cetrangolo”, lo que hace que la zona sea muy concurrida por los habitantes de Vicente López y sus localidades vecinas.

En relación a la infraestructura, es un edificio que tiene su fachada en buenas condiciones, de color gris, y al ingresar nos encontramos con un salón que nos deposita en diferentes sectores.

Al dirigirnos hacia la Unidad de Cuidados Paliativos, pasamos por un gran tinglado con sillas en donde la gente espera por su turno, cuatro escaleras mecánicas para subir a la planta alta, y varias obras de arte que adornan sus paredes. Todo parecía en perfecto estado de conservación, pero un dato lamentable nos hizo volver a la realidad: varias camillas con pacientes esperando no se sabía bien qué cosa estaban haciendo en el medio del camino.

La Unidad de Cuidados Paliativos se compone de dos consultorios ambulatorios que dan a un pasillo, donde hay varios bancos para esperar a ser atendido. Hay gran circulación de personas y llama la atención la cantidad de individuos caracterizados como gitanos.

La puerta de la unidad se abre constantemente, producto de las consultas de enfermeros, familiares y pacientes; pareciera que el personal no puede controlar la demanda de consultas. Como no poseen camas de internación propias de la Unidad, los Médicos transitan por las diferentes áreas del hospital en la medida que sus pacientes lo necesitan.

Por falta de recursos materiales y humanos la Unidad no cuenta con un espacio destinado al esparcimiento de los pacientes ni se les puede brindar la posibilidad de permanecer durante un largo período dentro del consultorio. En ocasiones, las consultas sólo se limitan a las cuestiones más urgentes, dejando de lado otros aspectos importantes a tener en cuenta cuando se trabaja desde los Cuidados Paliativos.

Como ocurre en todas las unidades, se puede observar un equipo médico una gran vocación por el trabajo que se lleva a cabo. Tanto los médicos como los psicólogos de la Unidad tienen desarrollada una visión transdisciplinar de la Medicina, que transmiten en cada una de sus palabras, preocupándose cuando hablan de sus pacientes por cada uno de los aspectos (físicos, psicológicos, sociales) que están en juego dentro de la vida del paciente.

Fase de desarrollo

Contenidos de las publicaciones

“Ningún hombre disfruta a pleno el verdadero sabor de la vida sino aquel que está dispuesto y preparado para abandonarla”

Séneca

Contenidos de las publicaciones

Ambas publicaciones se construirán en base a la selección de los siguientes contenidos, redactados y trabajados estratégicamente de diferente forma, en relación al público objetivo de cada una.

- ¿Qué son los Cuidados Paliativos? Definición de la práctica.
- Principios básicos de los Cuidados Paliativos.
- Mitos alrededor de los Cuidados Paliativos.
- Descripción de los comienzos de los Cuidados Paliativos a nivel mundial.
- Primeras experiencias en nuestro país.
- Descripción del Programa de Medicina Paliativa de la Fundación Femeba.
- Descripción de las experiencias del Hospital “Dr. Enrique Tornú”, el Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer” y el Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”.
- Testimonios de médicos, voluntarios, pacientes y familiares.
- Rol del círculo familiar.
- Legislación vigente.
- Fotografías de las unidades y los equipos médicos.
- Datos útiles: Direcciones, teléfonos, horarios, etc. de los lugares de atención o para recibir información.

Nota

Dentro de las Unidades observadas no se habla de pacientes con una Enfermedad Terminal (lo que implica un tiempo de vida no mayor a seis meses).

En todas las unidades de trabaja con pacientes que no tienen una cura para su enfermedad, sin embargo, el tiempo de vida puede ser mayor de lo establecido dentro de la definición de enfermedad terminal.

Por ello se trabaja desde el concepto de “*fin de vida*”, considerándolo con una connotación negativa inferior.

Se trabaja con pacientes que tienen la presencia de:

- Una enfermedad avanzada, progresiva e incurable (cáncer, SIDA, enfermedad de moto neurona, insuficiencia específica orgánica: corazón, riñones, hígado).
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia de la muerte.

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

Los Cuidados Paliativos son un área de la Medicina que trata a los pacientes con enfermedad avanzada, incurable y progresiva, con pronóstico de vida limitado, con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

Consisten en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias, por un equipo de profesionales interdisciplinario, cuya meta fundamental es mejorar la calidad de vida de los mismos, cubriendo las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Están basados en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

Los Cuidados Paliativos consideran a la muerte como un proceso natural de la vida y no pretenden acelerarlo. Este concepto asistencial es aplicable a enfermos niños, adolescentes, adultos y ancianos.

Se comprometen a ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta el momento de su muerte, ofreciendo apoyo a la familia para afrontar estas circunstancias en su propio medio si es que así lo desean y están en condiciones de hacerlo.

El área asistencial de los Cuidados Paliativos incluye pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, entre otras, potencialmente letales a corto o mediano plazo, o que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa.

Cuidados Paliativos según la OMS

La OMS considera como Cuidado Paliativo al cuidado global e integral de pacientes cuya enfermedad se encuentra en su etapa terminal y no responde al tratamiento curativo. Las bases de los Cuidados Paliativos son el control del dolor y de otros síntomas que padecen los pacientes, y el apoyo psicológico, social y espiritual de la

En Cuidados Paliativos se considera la muerte como un evento natural de la vida y esperable dada la evolución de la enfermedad.

unidad paciente-familia. El objetivo es obtener mejor calidad de vida posible para ellos.

En 1990 la OMS destaca como objetivos de los Cuidados Paliativos reafirmar la importancia de la vida aún en la última etapa, establecer un cuidado activo que no acelere la muerte ni tampoco la posponga artificialmente, proporcionar alivio al dolor y otros síntomas angustiantes y ofrecer un sistema de apoyo a la familia, para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el duelo.

Principios básicos de los Cuidados Paliativos

Según datos proporcionados por la Organización Panamericana de la Salud en su Guía sobre Cuidados Paliativos, éstos se rigen bajo cuatro pilares que en conjunto lograr generar la mejor situación para el paciente y su familia:

1. Buen control del dolor y otros síntomas
2. Buena comunicación
3. Apoyo psicosocial
4. Trabajo en equipo

Control de Síntomas

El paciente que se encuentra recibiendo Cuidados Paliativos, se halla padeciendo una enfermedad en la que, en la mayoría de los casos, no tiene posibilidades de acceder a tratamientos curativos que reviertan dicha situación en forma total. Lo que se proponen este tipo de cuidados es asegurar la mayor calidad de vida, por lo cual se considera que es prioridad el control de los síntomas.

Hoy en día se piensa en los Cuidados Paliativos como un tratamiento al cual acceder en caso de no poder obtener un

Se trata de tomar las mejores decisiones en la situación de un enfermo terminal sin prolongar su agonía ni acelerar su muerte

Organización Panamericana
de la Salud
Guía sobre Cuidados Paliativos

tratamiento curativo. Sin embargo, se intenta que este tipo de cuidados se realicen desde las primeras etapas de la enfermedad, trabajando en forma conjunta con el resto de las áreas que intervienen en el cuidado del paciente.

Asimismo se intenta que no sean asociados solamente con enfermedades que no tienen cura posible o una muerte próxima, debido a que hay pacientes que se encuentran en tratamiento durante varios años.

Diagnosticar a un paciente con una enfermedad terminal sería adjudicarle un tiempo de vida que puede ser erróneo o que puede provocar daños muy grandes a nivel emocional.

Sin conocer los tiempos de vida, es importante evaluar los resultados que pueden tener ciertas decisiones en lo que respecta al camino que debe recorrer el paciente. Con esto nos referimos a priorizar la calidad de vida por sobre la cantidad - refiriéndonos al tiempo - del enfermo. La clave se centra en no someter al paciente a exámenes o tratamientos que puedan alterar su estado físico y mental, siendo agresivos o inoportunos para los fines buscados.

El Equipo interdisciplinario debe indicar un tratamiento rápido para aquellos síntomas potencialmente reversibles y que apunte a mejorar la calidad de vida del enfermo.

La Comunicación

Como segunda pauta, los Cuidados Paliativos se basan en una buena comunicación, priorizando que el paciente conozca, si así lo desea, la nueva realidad que está atravesando. En estas situaciones de crisis es parte de una buena comunicación es saber qué desea el escuchar el otro y de qué forma puede afectarle en su proceso. No siempre el paciente está preparado para saber la verdad de su diagnóstico y es esencial poder respetar dicha situación.

Se pretende que tanto el paciente como su familia tengan la posibilidad de conocer el diagnóstico y el pronóstico, factores importantes para afrontar la terapia. La familia es un elemento

significativo, contenedor y de gran importancia para el paciente, por lo que es elemental su adecuación a la circunstancias.

Sin embargo, esto no es una tarea sencilla, debido a que estamos insertos en una sociedad en donde es un común ocultarle al paciente la verdad de lo que está transitando, considerando que el diagnóstico real puede afectarlo en forma psíquica y emocional, repercutiendo esto en lo físico.

Cuando pensamos en comunicación lo hacemos desde el sentido de crear una relación con el otro, no como el mero hecho de informar sobre el diagnóstico, sino que propicie el vínculo interpersonal con el enfermo.

Apoyo psicosocial

Cuando estamos transitando por los Cuidados Paliativos sabemos que nos encontramos frente a una situación de dolor, angustia e incertidumbre. De esto es consciente, -al menos en la mayoría de los casos-, tanto el paciente como su familia. No es fácil seguir la realización de un tratamiento con todos los síntomas físicos, psicológicos, espirituales y sociales que conlleva la enfermedad. Tampoco lo es para una familia que sabe que va a perder a un ser querido.

Esta etapa se caracteriza por cuestiones encontradas como transitar lo mejor posible los últimos momentos, conservando la calidad y el espíritu de vida, en conjunto con un inicio del duelo.

El apoyo psicosocial es tanto para el paciente como para la familia. Es importante entender que la muerte de un familiar cercano genera una desestructuración en la familia, y la reestructuración de la misma es una tarea que debe llevar a cabo el núcleo familiar, para lograr que cada uno tome nuevamente su lugar, y entender, en adelante, cuál será su rol dentro del esquema.

La familia inicia un duelo anticipatorio donde paulatinamente se va aceptando la nueva realidad y se va preparando para la separación y la pérdida definitiva.

Desde el momento de la enfermedad los hábitos del entorno familiar se van modificando y adaptando a la nueva realidad. El cuidado del enfermo también representa, en muchos casos, una nueva tarea que afrontar. Asimismo, esto repercute en el paciente, que va perdiendo naturalmente su independencia y siente que pierde el control sobre sí mismo, lo que genera un sentido de impotencia.

Los diferentes síntomas hacen que el paciente deje de realizar tareas habituales y esté ahora al cuidado de sus hijos, pareja o quien esté a su cargo. Estas situaciones generan, a veces, enojo y resentimiento, y otras sensaciones como apatía y depresión.

Es fundamental ayudar al paciente a conservar y valorar los logros obtenidos antes en su vida, como forma de mantener su autoestima.

Trabajo en equipo

Como lo define la OMS, la práctica de los Cuidados Paliativos consisten en un trabajo de asistencia activa y total de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, constituido por profesionales médicos y no médicos, de distintas áreas que en conjunto le otorgan al paciente un cuidado intensivo y completo, abarcando distintos aspectos de la enfermedad, desde lo físico, psíquico y social.

Los Cuidados Paliativos funcionan en conjunto, tanto pensando desde el equipo interdisciplinario como del trabajo que hay que realizar en el entorno familiar: los pacientes, sus familias y su entorno afectivo son una unidad muy importante dentro del tratamiento. Es necesario que se den determinadas situaciones en relación al círculo familiar para que se lleve a cabo el tratamiento: no condiciones materiales, sino de contención, de una familia que

pueda hacerse cargo del paciente, que lo pueda alimentar, que pueda cambiar y brindarle los cuidados mínimos que el paciente necesita.

Un adecuado abordaje del paciente se realiza con médicos, enfermeros y voluntarios. Además son importantes psicólogos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, y otros agentes de salud. Si bien cada uno aporta desde su campo, y con intervenciones individuales indispensables, sus contribuciones son parte de un núcleo mayor que es el tratamiento. Por ello es importante obtener un lenguaje compartido y donde puedan convivir las diferentes acepciones: la médica, la psicológica, la del trabajo social, etc.

Mitos acerca de los Cuidados Paliativos

A partir de las declaraciones de Nicolás Dawidowicz, jefe de la unidad del *Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”*, se detectó la necesidad de desmitificar algunas creencias erróneas presentes en nuestra sociedad hacia factores vinculados con los Cuidados Paliativos. Como toda disciplina con pocos años de aplicación, vinculada a la muerte y las etapas finales de la vida, está rodeada de mitos que no hacen más que confundir a los potenciales y actuales pacientes, lo que dificulta su accionar.

La ignorancia y confusión de los conceptos, compartidos tanto por profesionales de la salud y la comunidad general, llevan a la perpetuación de los mitos y las falsas creencias.

1. Opioides: Morfina

“...tanto los sanitarios como la población general, tienen una serie de prejuicios acerca de los analgésicos opioides, de forma que no se utilizan o se utilizan de forma inadecuada e insuficiente...”

Guía sobre Cuidados Paliativos. Prejuicios sobre el uso de la morfina
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Entre los mitos más reconocidos se encuentran los posibles efectos de los opioides, entre los más conocidos la Morfina, que muchas veces es asociada con conceptos negativos, pero sin fundamento alguno, ya que la ciencia ha avanzado lo suficiente como para contrarrestar los efectos no deseados.

Algunas de las frases más recurrentes son:

1. La morfina no es buen analgésico cuando se administra vía oral.
2. La morfina por la vía oral, rápidamente desarrolla tolerancia.
3. La morfina es peligrosa porque causa depresión respiratoria.
4. La morfina produce euforia.
5. La morfina produce adicción.
6. La sedación y la disminución de la capacidad mental son frecuentes.
7. Si la morfina se indica pronto no queda nada para después.
8. Usar morfina es morir en vida.
9. La morfina no puede ser usada con otros analgésicos.
10. La morfina es difícil de usar y ajustar.
11. Los efectos secundarios de la morfina son peores que el dolor.
12. La morfina de acción prolongada produce efectos secundarios más severos.¹⁸

2. Eutanasia

Otra de las confusiones que se generan dentro de la sociedad es que los Cuidados Paliativos acelerarían el proceso de fin de vida.

¹⁸ Dra. Claudina Aguilar Corrales. Directora de Farmacia. Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos
<http://www.consultoriosfarmacias.com> - Ver desarrollo en anexos

Esto es erróneo, porque como citamos anteriormente, la definición de la OMS propone “*reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal*” y “*establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga*”. En base a ello, el objetivo de los Cuidados Paliativos no pone en discusión la muerte sobre la vida, sino la forma de morir, considerando que todos tenemos derecho a hacerlo con dignidad y pudiendo atravesar este momento de la mejor manera posible.

Si bien en ocasiones la muerte puede ser percibida como un alivio, en sociedades como la nuestra no recae sobre el hombre el derecho de acabar con la vida de una persona sufriendo. O en todo caso, el tema de la eutanasia no es algo que podamos discutir en estas condiciones, ya que excede a los Cuidados Paliativos.

Lo que resulta importante es poder generar un tratamiento que le otorgue mayores beneficios para sobrellevar la enfermedad, sea la medicina tradicional o los Cuidados Paliativos. El tema es porqué se juzga o hay posturas en contra de la cuestión ética sobre tratamientos potencialmente beneficiosos para nuestra salud y dignidad.

La obligación moral del médico es implementar medidas médicas que guarden relación entre los medios empleados y sus resultados, sabiendo identificar el momento en el cual cierto tipo de medicina ya no tiene respuesta hacia el paciente, o cuando los perjuicios de las prácticas resulten mayores que los beneficios y poder decidir dejar en manos de los Cuidados Paliativos al paciente.

Por otra parte, también surgen dificultades cuando se habla de sedación permanente y eutanasia.

La eutanasia es acelerar deliberadamente el proceso de muerte. Es ilegal en nuestro país, y en la mayoría de los países del mundo occidental, y además posee cuestionamientos éticos y morales sobre la toma de decisiones acerca de la vida.

El concepto de “sedación permanente” es una herramienta para controlar los síntomas. Se llega a ese punto en pacientes que no logran controlar síntomas tales como la disnea (agitación y aceleración en la respiración del paciente, sensación de ahogo), y luego de haber intentado una sedación transitoria para tratar que el mismo controle el síntoma. Pero para llegar a este momento, además de haber agotado todas las instancias anteriores, se debe contar con la aprobación del paciente o su familia. Es necesario aclarar que la sedación no provoca la muerte, sino que sirve para transitar ese momento sin la percepción del síntoma por la cual se decide sedar al paciente (por ejemplo: disnea, delirio).

Cuidados Paliativos. Antecedentes y experiencias

Hace 30 años, la Medicina estaba preocupada por la protección de la vida y la calidad de la misma era considerada como un elemento secundario: la vida tenía que ser preservada por sobre todas las cosas. Hoy en día, se cuenta con una tecnología diferente al servicio de la Medicina y el paciente, que posibilita una alternativa superadora: ya no es lo más importante la duración sino que la calidad de la misma.

Uno de los pilares de la calidad de vida en la etapa final son los Cuidados Paliativos, que tienen su origen en los primeros hospicios creados en Inglaterra, como consecuencia del sufrimiento no aliviado de enfermos que padecían enfermedades crónicas incurables, fundamentalmente cáncer.

La historia de los Cuidados Paliativos empieza en 1967, con la creación del “Saint Christopher’s Hospice” en Londres, dirigido por Cecily Saunders, quien sería la pionera en esta disciplina. Poco a poco, este movimiento se extendió a los países europeos, inicialmente en Escocia e Irlanda y luego, en América del Norte, siendo en Canadá es una de las naciones en las que tuvo mayor desarrollo.

*“Tú me importas por ser tú,
importas hasta el último
momento de tu vida y
haremos todo lo que esté a
nuestro alcance, no sólo para
ayudarte a morir en paz, sino
también para vivir
hasta el día en que
mueras”.*

Dra. Cecily Saunders, fundadora del
Movimiento Hospice, 1967.
Saunders C. The management of
terminal disease 1978. Edward
Arnold, London.

Es Cecily Saunders, quien se formó en múltiples disciplinas tales como enfermería, trabajo social, ciencias políticas, filosofía y medicina, quien ha tenido un rol fundamental en el desarrollo de esta disciplina, abordando la etapa terminal de los pacientes desde una perspectiva transdisciplinar.

En cuanto a los hospices, se puede establecer una especie de árbol genealógico en los hospicios medievales de finales del siglo XIX, luego a los hospices católicos de Dublín y Londres, y finalmente, el “Saint Christopher’s Hospice”, que es el hito fundador de la disciplina.

El nombre Hóspice se debe a que se prefirió un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad de un hospital y la hospitalidad de un hogar. Algunos años más tarde se incorporaron los cuidados domiciliarios dependientes de la institución.

En la década del ´70 se publicó el libro “Cuidados de la enfermedad maligna terminal” dirigido por la misma Cecily Saunders. En dicho libro se comentaba toda la experiencia del equipo del St. Christopher en sus primeros años de trabajo.

Esta mentalidad o filosofía de trabajo pronto fue imitada por otros profesionales en el Reino Unido y comenzaron a surgir nuevos centros que siguieron denominándose Hóspice.

El desarrollo de los equipos de atención se debió a organizaciones caritativas o instituciones no públicas que trabajaban en favor de los pacientes con cáncer, aportando fondos o promoviendo equipos.

Posteriormente a los equipos de atención en domicilio, se desarrollaron los primeros Centros de Día, en los que los pacientes acudían una o dos veces cada semana, atendiendo sus necesidades de control de síntomas o recibiendo cuidados específicos, terapia ocupacional y soporte psicológico y espiritual.

Desde el Reino Unido se extendieron los Cuidados Paliativos, primero a los países anglosajones, y luego al resto de Europa y Latinoamérica.

En 1987, la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido. Posteriormente también ha sido admitida como especialidad en otros países como Canadá, Francia, Australia y Polonia.

En Canadá se acuñó el término "Cuidados Paliativos", que describe mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hóspice que parece más ligado a la estructura física de una institución, y por otra parte el concepto de "Cuidados Paliativos" parece englobar a la Medicina Paliativa y a otras disciplinas que actúan en este campo como la psicología, el trabajo social, etc.

En Latinoamérica florecieron iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile en los años '80, ya que en casi todos los países la baja disponibilidad y también los precios de los analgésicos, dificultaban el accionar médico en la fase de fin de vida de los pacientes.

Otras personas que ya trabajaban en oncología o en dolor buscaron una preparación más completa y a continuación promovieron equipos específicos de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos en nuestro país: Surgimiento y desarrollo.

El primer Programa de Cuidados Paliativos en la Argentina comenzó en Buenos Aires en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager-Bild, cuya presidente honoraria fue Cecily Saunders. Esta fundación formó a médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos.

En septiembre de 1986 se realizó en la Academia Nacional de Medicina en Buenos Aires la Primera Conferencia Internacional sobre Hóspice y Cuidados Paliativos.

En Marzo de 1985, en la ciudad de San Nicolás, el Dr. Roberto Wenk, en conjunto con otros profesionales y especialmente con voluntarios, creó el Programa Argentino de Medicina Paliativa. El mismo se centró en la docencia y el Cuidado Paliativo domiciliario, siguiendo las normas de la OMS. La tarea asistencial de pacientes “*en fin de vida*” en sus hogares había sido iniciada por el Dr. Wenk a fines de 1982.

Con este Programa se demostró en nuestro país la posibilidad de atender pacientes con enfermedades terminales en sus domicilios. La mayoría de ellos eran carentes de cobertura social y con un nivel socioeconómico bajo.

En Julio de 1990, se realizó en San Nicolás, el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa, contando con la presencia del Dr. Charles Cleeland de EE.UU. y del Dr. Eduardo Bruera, quien ha desarrollado una extraordinaria carrera académica y de investigación clínica en el campo de los Cuidados Paliativos en Oncología y se desempeñara en centros de cáncer en Edmonton, Canadá (actualmente en el servicio de Cuidados Paliativos del Anderson Cancer Center de los Estados Unidos).

Este Curso Internacional marcó un momento histórico para los Cuidados Paliativos de Argentina y Latinoamérica, ya que se realizó la primera reunión en la cual se mencionó la necesidad de una Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. También fue el punto de partida para los Congresos Latinoamericanos de Cuidados Paliativos, que desde entonces se realizan bianualmente en diferentes países de América Latina.

En la actualidad se cuenta en el país con varios equipos multidisciplinares en Cuidados Paliativos, que actúan tanto dentro de

“Existe una cantidad creciente de individuos que reconocen y practican el CP. Sin embargo, no existe una política sanitaria destinada a reconocerlo como disciplina e incluirlo en el sistema sanitario”

Roberto Wenk, director del Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación Femeba

hospitales y clínicas, como en centros de día y en servicios domiciliarios.

El saldo negativo se obtiene en el campo de la Legislación, tanto a nivel nacional como provincial, en la difusión de la disciplina y en la cobertura poco extendida entre las obras sociales y prepagas de los pacientes.

Experiencias pioneras

"En la Argentina, los conceptos modernos de Cuidados Paliativos comenzaron a brindarse organizadamente alrededor de 1982, de manera simultánea en Equipos del Interior y la Capital. El desarrollo ha sido progresivo y se estima que existen cerca de 75 equipos de Cuidados Paliativos en sus diversas formas: grupos hospitalarios, unidades con internación específica, hospices, equipos de cuidados domiciliarios y centros de día" ¹⁹

Si bien hay equipos con más de veinte años de trayectoria, un gran número ha sido creado en los últimos cinco años. La mayoría se concentra en los grandes centros urbanos, con predominio de Buenos Aires, Rosario y Córdoba. La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) afirma que existen cerca de 300 profesionales abocados a la temática y alrededor de 38 camas específicas para Cuidados Paliativos en el país.

El Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA es una acción de una Organización No Gubernamental con base en Buenos Aires, que tiene el objetivo de promover y favorecer la implementación del Cuidado Paliativo en la Argentina.

El mismo comenzó como un esfuerzo de voluntarios en 1983 en LALCEC San Nicolás, Buenos Aires. En 1994 la Fundación FEMEBA y el Programa Argentino iniciaron un Proyecto Cooperativo para

¹⁹ Mariela Bertolino, coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital Tornú y ex - presidenta de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP.)

desarrollar un programa de educación en Cuidados Paliativos y para ayudar a pacientes que necesitaban asistencia en el final de vida.

En la primera etapa, iniciada en noviembre 1994, se estableció una línea telefónica para la ayuda de pacientes, familiares y personal sanitario. También se comenzó a escribir, imprimir y distribuir sin cargo un material escrito en español sobre Cuidados Paliativos y se ofrecieron talleres de capacitación teórico-prácticos para médicos y enfermeros en sus lugares de trabajo.

En la segunda etapa, que empezó en febrero de 1996, el Programa estableció un centro de asistencia, docencia e investigación en Buenos Aires: la Unidad de Cuidado Paliativo del Hospital Tornú.

Hoy en día forman el Programa Argentino, las unidades de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. Enrique Tornú”, la del Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer” y el Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”.

Cada unidad de Cuidados Paliativos trabaja en forma independiente con sus propios pacientes. Se comunican en forma esporádica a través de reuniones de equipo o por derivación de pacientes (por situarse en su zona geográfica). Además existen médicos que comparten sus actividades en más de una unidad o realizan rotaciones.

Actividades del Programa Argentino de Medicina Paliativa

Además de la asistencia en las tres unidades con las que cuenta el Programa, dentro del mismo se realizan actividades de docencia e investigación.

Según datos aportados por la Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires, cada unidad de Cuidados Paliativos asiste alrededor de 400-500 nuevos pacientes cada año, de los cuales el 20 / 30 % están permanentemente en tratamiento.

Los Equipos proveen asistencia telefónica, en consultorio, en domicilio, en hospital de día y en camas asignadas.*

Docencia. Se realizan cursos planificados y durante consultas y rotaciones clínicas del personal sanitario:

- Cursos anuales de post-grado para médicos con la Universidad de Buenos Aires.
- Cursos anuales para oncólogos con la Universidad Católica Argentina.
- Cursos anuales de post-grado para enfermeros con la Universidad de Buenos Aires.
- Curso anual para voluntarios.
- Concurrencias post-básicas en Cuidados Paliativos, con la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires
- Campo de instrucción clínica para diferentes escuelas de enfermeros.
- Rotaciones clínicas con tutores.
- Módulos avanzados de Cuidados Paliativos.

Investigación: Se realizan estudios epidemiológicos (características de pacientes y cuidadores responsables, frecuencia de síntomas, la frecuencia de desórdenes psicológicos, etc.) y sobre los costos de asistencia.

* Los datos no contemplan la unidad del Hospital Municipal Prof. Dr. Bernardo A. Houssay, la cual aún se considera en formación.

Hospital General
de Agudos
“Dr. Enrique
Tornú”

Ex-Combatientes de
Malvinas 3002

Teléfonos:
(011) 4523 3511
Int: 3

El Hospital “Dr. Enrique Tornú” cuenta, desde 1996, con una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en la que trabajan voluntarios, enfermeros, médicos, psiquiatras y asistentes sociales, que se esfuerzan por cumplir con las necesidades terapéuticas paliativas, psicológicas y emocionales de los pacientes.

Dicha Unidad representa el resultado de la colaboración del Hospital Tornú, Secretaría de Salud GCBA y la Fundación FEMEBA. Su complejidad corresponde al Nivel 3 de Categorización según normas Nacionales de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud: Equipo Completo Especializado (R.M. 0043/00, B.O: 22/8/2000)²⁰.

Opera conforme al Programa de Control de Dolor y Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud.

El trabajo del equipo interdisciplinario es coordinado por la Dra. Mariela Bertolino, Jefa de la Unidad de CP.

La misma está equipada con cuatro camas para internación, dos consultorios de día y alrededor de 50 pacientes en seguimiento, los cuales se acercan al hospital para solicitar ayuda. Asimismo se realizan Interconsultas en internación y en sala de guardia.

Se desarrollan las actividades asistenciales de los pacientes y su entorno afectivo en Consultorios Externos y Hospital de Día, Atención en Domicilio en Área Programática, Interconsulta en Salas de Internación y Guardia, e Internación específica. La atención de los pacientes internados se realiza durante las 24 horas, todos los días, con enfermeros de la UCP.

La decisión de internación en la Unidad de Cuidados Paliativos puede ser por problemas relacionados con lo médico (síntomas no controlados o alguna complicación que requiera tratamiento) o a

²⁰ Ver en anexo: Legislación Vigente sobre Cuidados Paliativos. Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos RESOLUCIÓN 643/2000 del Ministerio de Salud. Bs. As., 8/8/2000

Unidad de Tratamiento

La unidad de tratamiento comprende a los pacientes, sus familias y su entorno afectivo, a los que se les pretende controlar los síntomas, entender y aliviar el sufrimiento.

situaciones psico-sociales, de orden emocional o socio familiar (del paciente o de la familia). Estas últimas son las internaciones de “respiro familiar”, que se realizan durante algunos días para ayudar a la familia a que recupere cierta energía y pueda realizar las actividades que cuando están abocados al cuidado de una persona no pueden hacer.

Se realiza docencia programada en forma de clases o cursos específicos e incidentales, a través de las interconsultas y de rotaciones clínicas de diferentes profesionales sanitarios.

Dentro de la Unidad del Hospital Tornú se realizan diferentes actividades que competen tanto a la familia como a los pacientes. Dentro de la política de trabajo es importante tener en cuenta como una unidad al binomio paciente/familia.

Los voluntarios son quienes están a cargo de llevar adelante estas reuniones con diferentes propuestas para compartir momentos y trabajar en equipo sobre la situación de cada uno. Ellos se desempeñan como un nexo de gran importancia entre el paciente y el equipo de atención, son quienes acompañan al paciente desde un ángulo no profesional, prestándole su contención y compañía.

Específicamente, el voluntario en Cuidados Paliativos realiza tareas de acompañamiento, administrativas y de soporte en la evaluación del paciente en la atención ambulatoria.

Como complemento del acompañamiento, los voluntarios realizan tareas como:

- *Cafecito de los lunes:*

Reunión con los familiares y pacientes, con la posibilidad de entablar una relación social y fructífera para el alma, con la colaboración especial de la profesora de folklore que da un marco de conocimiento en el arte y la música.

- *Terapia con animales:*

A cargo de profesionales, voluntarios de la Extensión Universitaria de la Facultad de Veterinaria de la UBA, acompañan con sus perros a pacientes y familiares que así lo deseen.

- *Taller de tango:*

Con la presencia de profesores, pacientes, familiares e integrantes del Equipo, logrande un espacio ameno con música, baile y grata compañía.

- *Taller de arte:*

Con la colaboración de la Dra. Claudia Rosolio, se recicla toda clase de elementos, para dar lugar a la creatividad de pacientes, familiares y Equipo.

Boletín Voluntarios

A partir de otoño de 2008 el cuerpo de voluntarios del hospital realiza un boletín informativo en donde se publican notas sobre el rol del voluntario, actividades, experiencias, reflexiones, información sobre cursos o diferentes actividades, poesías y cuentos.

Es una publicación trimestral que tiene como objetivo ser la portavoz de las inquietudes y necesidades de los voluntarios de dicha Unidad; además de estar informados sobre temas de interés como cursos, seminarios, reuniones, etc. Asimismo, está pensada como un canal de encuentro con voluntarios de otras áreas de la salud de cualquier institución.

Es gratuita y se subvenciona a través de las colaboraciones que se reciben. Está abierta a sugerencias, comentarios y críticas a través de una dirección de correo electrónico que dan a conocer en sus primeras páginas.

En su primera tirada el boletín está compuesto por 18 páginas simple faz en papel blanco, fotocopiado a blanco y negro, con un diseño básico en donde se combinan diferentes formatos de recuadros de textos y fotos de la unidad y sus actividades.

Notas escritas por los diferentes miembros de la Unidad que se enorgullecen de que esta publicación hoy sea posible, como así también por los propios voluntarios que alzan sus voces detallando

sus actividades, sensaciones, reflexiones. Algunos poemas y cuentos también forman parte de sus páginas.

Si bien la publicación resulta una forma de difusión de los mismos, no logra profundizar todos los aspectos de la práctica en sí y darla a conocer dentro de la comunidad.

La misma es una forma de comunicación de una arista que conforma esta disciplina, el cuerpo de voluntarios. Es un aporte importante para su difusión, ya que da a conocer un aspecto de los Cuidados Paliativos dentro de un público objetivo muy importante, debido a que es el voluntario quien se encuentra en constante contacto con el paciente.

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos “Dr. Enrique Tornú”	
El hospital posee dispositivo de salud	Si
Estructura funcional de dispositivos de CP	Grupo de trabajo denominado “ Unidad de CP”
Profesionales integrantes	Médicos clínicos, Médicos psiquiatras, enfermeros, Psicólogos, Trabajador social, terapeuta ocupacional, Kinesiólogo, Farmacéuticos, Ministro de Fe, Psicóloga con funciones de Bioeticista rentada por la ONG, talleristas ad hororem.
El equipo cuenta con voluntariado	Si
El dispositivo de CP participa del sistema de Residencia Post-Básica en CP de la Secretaría de Salud de GCABA.	Si
El dispositivo de CP posee sistema de concurrencia.	Si
Otros recursos para pacientes con enfermedades progresivas y amenazantes para la vida.	Servicio del dolor Derivación a dispositivos de CP de otras unidades.
Tareas asistenciales realizadas con el dispositivo de Cuidados Paliativos.	Internación propia: 4 camas, interconsulta en demás salas de internación del hospital, consultorios externos, hospital de día, abordaje de problemáticas psicológicas del paciente y su familia. Asistencia en duelo, talleres (taller de tango, de arte, con animales), actividades recreativas organizadas por el voluntariado (cafecito de los lunes).
Actividades de Formación realizadas por el dispositivo de CP	Cursos de postgrado en CP, cursos dirigidos a profesionales a nivel intrahospitalario, cursos dirigidos a la comunidad, Cursos de formación para voluntariado. Sede de Residencia Post-básica en CP de la Secretaría de Salud del GCABA. Sede de rotación de residentes de otras especialidades y de pasantías para profesionales a nivel nacional e internacional, participación en jornadas de simposios de la especialidad.
Viabilidad de implementar dispositivos de atención domiciliaria.	Si. Justificación: “Decisión institucional de favorecerlo, condicionada a la posibilidad de asignación de horas profesionales y otros recursos para el proyecto”
Respaldo de la Dirección a la Indicación de opioides.	Si
Elaboración de presentaciones farmacológicas de opioides.	Clorhidrato de Morfina (solución oral. Gel) Metadona (Solución oral), Oxícodona (Solución oral), preparados magistrales de Clorhidrato de Morfina y Oxícodona inyectable.
Otros modos de Provisión de opioides.	-
Suministro de opioides.	Todos los pacientes asistidos sin cobertura social y sin recursos económicos para adquirirlos en forma particular.

Fuente: Políticas públicas y derechos. Propuesta para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. 2007

Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”

Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”

La unidad de Cuidados Paliativos del hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer” comenzó a funcionar en enero de 2001. La misma se generó a través de un Convenio (Resolución del Ministerio de Salud Pública de la Nación y Acción Social 480 del 15/06/2000, expediente 2002-4397/99-3) entre el Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación y Programa Argentino de Medicina Paliativa- Fundación FEMEBA.

Su complejidad corresponde a Nivel 3 de Categorización, según Normas Nacionales de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos: Equipo Completo Especializado.²¹

Actualmente conforman su Equipo cinco médicos, (una Psiquiatra), una psicóloga, doce enfermeras, una voluntaria, un Sacerdote, una Farmacéutica, una secretaria y dos encargados de mantenimiento. Cuenta con servicio de Asistencia Social, Rehabilitación- Kinesiología y Nutrición.

Posee un área de internación propia, con ocho camas, que comenzó a funcionar en 2002: (2002: 4 camas / 2003: 6 camas/ 2004-2006: 8 camas/ 2007: 9 camas/ 2008: 8 camas). La misma se lleva a cabo cuando el paciente sufre una enfermedad incurable avanzada y síntomas sin control o por una claudicación familiar en el cuidado del paciente e incapacidad física y práctica de realizar en el domicilio su atención en el período final.

La atención en domicilio se produce cuando la condición clínica del paciente es grave o existe una imposibilidad económica para concurrir a consultorio. La frecuencia de las visitas está determinada por la condición clínica y la disponibilidad de vehículo.

La Unidad cuenta además con consultorio clínico y hospital de día funcionando de lunes a viernes. Entre sus actividades se realiza

Los turnos se brindan en el servicio por teléfono o en forma personal

Teléfonos

(0237) 48- 40880 /

(02323) 44-0903 / 44-

0904 / 44-0905

Int: 251

²¹ Ver en anexo: Legislación Vigente sobre Cuidados Paliativos. Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos RESOLUCIÓN 643/2000 del Ministerio de Salud. Bs. As., 8/8/2000

atención psicológica tres veces por semana, Reunión Familiar, consulta telefónica las 24 horas del día.

La Unidad cuenta además con actividades de asistencia, docencia e investigación.

El área de concurrencia del hospital es de 750.000 habitantes con 2.200 - 3.000 pacientes por año, de los cuales sólo el 10% accede a Cuidados Paliativos.

La procedencia de quienes asisten es de diferentes partidos aledaños, entre ellos se encuentran: Moreno - Gral. Rodríguez - Luján - Pilar -Mercedes - Merlo - San Nicolás - Suipacha - Ramallo - Escobar - J.C.Paz - Las Heras - Marcos Paz - Ituzaingó - Carmen de Areco - San Andrés de Giles.

El 96% de los pacientes son oncológicos, con un promedio de edad de 60 años que, en la mayoría de los casos (80%), no poseen una cobertura social.

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer

El hospital posee dispositivo de salud	Si
Estructura funcional de dispositivos de CP	Servicio de Cuidados Paliativos
Profesionales integrantes	Cuatro médicos clínicos especializados en CP, un médico psiquiatra, doce enfermeros, una voluntaria, un personal administrativo, un personal de mantenimiento.
El equipo cuenta con voluntariado	Si
El dispositivo de CP participa del sistema de Residencia Post-Básica en CP de la Secretaría de Salud de GCABA.	No
El dispositivo de CP posee sistema de concurrencia.	No. Tiene rotantes.
Otros recursos para pacientes con enfermedades progresivas y amenazantes para la vida.	No.
Tareas asistenciales realizadas con el dispositivo de Cuidados Paliativos.	Internación, ambulatorio, hospital de día, consulta telefónica, atención domiciliaria (esporádica).
Actividades de Formación realizadas por el dispositivo de CP	Cursos de voluntariado, enfermería, rotaciones locales e internacionales.
Viabilidad de implementar dispositivos de atención domiciliaria.	Si.
Respaldo de la Dirección a la Indicación de opioides.	Si.
Elaboración de presentaciones farmacológicas de opioides.	No.
Otros modos de Provisión de opioides.	A través de droguerías y farmacias.
Suministro de opioides.	Si

Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”

Hospital Municipal
“Prof. Dr.
Bernardo A.
Houssay”

La Unidad comenzó a trabajar en junio de 2004 con la sola presencia de Nicolás Dawidovickz, hoy Jefe de la Unidad. A los ocho meses logró la incorporación de otra médica. Hoy cuenta con recursos tanto humanos como materiales bastante limitados trabajando en la actualidad en dos consultorios, cuatro médicos y dos psicólogas (una de ellas ad honorem). En caso de necesitarlo se pide contribución al kinesiólogo y la asistente social del hospital.

El Equipo se reúne los días miércoles a partir de las 10hs durante dos horas y media para analizar los diferentes pacientes, su historia clínica y se toman entre todos las decisiones con respecto a cada caso.

A pesar de los pocos recursos, la Unidad tiene una gran concurrencia, ya que entre 20/30 personas se convierten en pacientes nuevos por mes, lo que genera una deficiencia en la atención, teniendo que disminuir los tiempos de la misma, abordando sólo algunas de las diferentes aristas del dolor. Por lo tanto, se suele dejar para momentos de menor concurrencia una consulta en donde se realiza un completo recorrido por los diferentes aspectos de la vida del paciente, que tiene una duración aproximada de una hora.

Dicha Unidad es la única del Programa que no cuenta con internación propia, sino que se utilizan las camas del sector de clínica médica o del área que corresponda con la patología del paciente.

Por su parte, la atención en domicilios es escasa, contando con algunos casos asilados y seleccionados cuando se considera que la estructura familiar - en relación a lo material, social, psicológico, intelectual - está preparada para la contención y atención del

Hipólito Yrigoyen 1757

Turnos:

0800-555-TURNOS

(88766)

Lunes a viernes de

8,00hs a 18,00hs.

enfermo. Estas visitas se realizan con los recursos materiales de los médicos.

Se trabaja con pacientes en su mayoría oncológicos (98%), sin embargo existen también pacientes con HIV, demencia, problemas cardiológicos que también son tratados por el Equipo médico.

En 2008 la Unidad recibe el nombramiento formal como Unidad de Cuidados Paliativos y son incluidos dentro del Programa de Medicina Paliativa de la Fundación Femeba.

Todo el Equipo médico que conforma dicha Unidad fue formado en el Hospital de Agudos “Dr. Enrique Tornú” y parte del personal comparte su trabajo en la sede del Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer” de General Rodríguez.

El trabajo con la familia toma un rol fundamental, como se aprecia también en el resto de las Unidades, trabajando con el concepto de unidad de tratamiento. Desde las primeras consultas se indaga sobre la composición familiar, las relaciones, sus recursos y antecedentes. También se trabaja con ellas en la formación para el cuidado de enfermo, qué deben hacer y qué no. Se realizan reuniones familiares para transmitir información o para resolver problemas y se les ofrece atención psicológica, en caso de ser necesario.

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”

El hospital posee dispositivo de salud	Si
Estructura funcional de dispositivos de CP	Unidad de Cuidados Paliativos
Profesionales integrantes	Cuatro médicos, dos psicólogos, una psicóloga ad honorem. Un kinesiólogo del hospital.
El equipo cuenta con voluntariado	No.
El dispositivo de CP participa del sistema de Residencia Post-Básica en CP de la Secretaría de Salud de GCABA.	No.
El dispositivo de CP posee sistema de concurrencia.	Si, en forma ocasional
Otros recursos para pacientes con enfermedades progresivas y amenazantes para la vida.	Unidad de dolor crónico y derivaciones a otras UCP.
Tareas asistenciales realizadas con el dispositivo de Cuidados Paliativos.	Concurrencias espontáneas y programadas. Todos los pacientes cuentan con el teléfono celular de uno de los pacientes. Consultas en domicilio e internación en camas de clínica médica.
Actividades de Formación realizadas por el dispositivo de CP	Cursos de enfermería, residentes, clases a alumnos de medicina.
Viabilidad de implementar dispositivos de atención domiciliaria.	Existe un proyecto para su implementación.
Respaldo de la Dirección a la Indicación de opioides.	Si.
Elaboración de presentaciones farmacológicas de opioides.	Si.
Otros modos de Provisión de opioides.	No.
Suministro de opioides.	No.

¿Cómo se trabaja desde las diferentes áreas?

Terapia Ocupacional

“Trabajo la adaptación a la pérdida progresiva devolviendo autonomías desde otras miradas que no son solamente la acción. Se trabaja desde cosas muy simples: hay pacientes que no pueden salir a hacer las compras pero siguen siendo los gestores de la lista de compras de su casa. Eso devuelve un lugar, manteniendo el lugar, resignifica u modo de ser sujetos. Aprender en momentos tan difíciles también habla de una capacidad de las personas, capacidad de aprender e introducir cambios en la vida lo hace un sujeto activo”.

Ma. Eugenia Caglio
Terapista Ocupacional
UCP - Hosp. Tornú

La Terapia Ocupacional se dedica a la rehabilitación funcional del paciente abordando los déficits en los componentes motores, cognitivos, sensorceptivos y psicosociales que afectan el desempeño funcional de un individuo en las áreas de automantenimiento (alimentación, vestido, higiene), y las que involucran a terceros (manejo de vía pública, cuidados de los niños), las de productividad (horas laborales remuneradas o voluntarias) y de esparcimiento (comprenden a las actividades de placer). El objetivo es poder lograr una redefinición de las tareas, una reutilización de las habilidades motrices y poder alcanzar una actitud positiva hacia las capacidades que posee en el momento que está atravesando la enfermedad.

Es tratar de mantener las actividades o rediseñarlas, desde las limitaciones que se contrajeron a partir de la enfermedad, trabajando sobre la autonomía no sólo desde una mirada física, sino pensando en la posibilidad de recuperar la acción a través de la toma de decisiones y no desde su ejecución o viceversa.

Se trata con el paciente teniendo una mirada amplia y completa, interviniendo desde lo motor, psicológico, neurológico, etc.

Para realizar su trabajo el terapeuta lleva adelante un análisis de las destrezas y habilidades que están en déficit,—analiza la demanda de dicha actividad y trabaja desglosando la actividad en etapas, trabajando en forma directa sobre el paciente o indirecta sobre su entorno (Ej: arquitectura del lugar, generando medidas de confort).

Las tareas se desarrollan en las diferentes modalidades con las que cuenta la unidad: hospital de día, interacción o domicilio.

“La psicología en CP tiene que ver con la asistencia a los aspectos emocionales, psico-sociales y espirituales del paciente (...). Está localizada en la situación de crisis que está pasando la persona, es una crisis vital y el afrontar la muerte como nuestra última crisis vital. (...) Se trabaja con la familia, una preparación para la pérdida posible.”

Noemí Díaz - Jefa del área de Psicología del Hospital “Dr. Enrique Tornú”

La psicología, formando parte de equipos interdisciplinarios, es un pilar básico para aliviar el sufrimiento en la atención sanitaria de las últimas fases de la vida, y para mejorar la calidad de vida de personas con cáncer y sus familiares.

El psicólogo en Cuidados Paliativos trabaja, al igual que el resto de los profesionales, con el concepto de unidad de tratamiento, abocándose al trabajo tanto con el paciente como con su núcleo familiar, atendiendo los aspectos emocionales, sociales, psicológicos y espirituales del sujeto.

Se trabaja con pacientes que están recibiendo el tratamiento y sus familiares, como con aquellos sujetos que están atravesando la instancia de duelo (pérdida del ser querido).

Desde el primer contacto con el paciente comienza un proceso de indagación sobre él y su entorno -familia-, importante para poder comprender ante qué situación nos enfrentamos. En dichos encuentros se detectan familiares en riesgo o determinadas situaciones que le dan el criterio de vulnerabilidad al paciente. El poder conocer el núcleo familiar también ayuda en la evaluación del paciente, conocer sus necesidades y detectar la capacidad del grupo familiar de contenerlo y hacerse cargo del mismo acompañándolo en este proceso.

La asistencia psicológica no se da en forma estricta en todos los pacientes y no se considera necesaria en todos los casos. Sí es un buen acompañamiento dentro de la práctica. Se registran casos donde la terapia no tiene como objetivo al paciente sino a su entorno familiar, que se enfrenta a una situación desorganizadora de sus vidas, desconocida en ocasiones, que puede generar incertidumbre y tristeza. Realizar el duelo es un proceso que, para algunos, requiere de la ayuda de un profesional para poder elaborarlo de manera efectiva: son parte de este proceso las experiencias anteriores, temores y angustias.

La terapia que se realiza está enfocada en la situación de crisis que está atravesando el paciente, intentando afrontar lo mejor posible la muerte. Si bien se tratan situaciones de las cuales el paciente necesita dialogar, la terapia en Cuidados Paliativos está centrada en la situación particular del enfermo, realizando un balance de la vida, la necesidad de expresar afectos, las cosas pendientes, seleccionar lo prioritario y cerrar algunas cuestiones.

Asimismo aparece un cuestionamiento espiritual en donde se detectan preguntas tales como: ¿qué va a pasar conmigo?, ¿qué queda de mí?, ¿qué dejo a los que me aman?

En el caso específico de la Unidad del Hospital Tornú, la Psicóloga realiza una reunión semanal con el Equipo, que es tomada como un espacio para compartir sentimientos, miedos e inquietudes del cuidador.

Enfermería

La enfermería dentro de los Cuidados Paliativos tiene un rol fundamental, ya que es quien se encarga del cuidado del paciente en todo momento. En las tres Unidades relevadas hay enfermeros que se ocupan del cuidado del paciente en turnos rotativos.

En los hospitales Hospital Gral. de Agudos Dr. Enrique Tornú y el Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer, es el equipo de enfermeros el único encargado de la atención de los pacientes durante todo el día, debido que al contar con internación se necesita su participación constante. Por su parte, en el Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay” sólo se encargan de la atención en consultorio, o en caso de realizarse en el domicilio, ya que dicha Unidad no posee internación propia.

El cuerpo de enfermeros recibe entrenamiento tanto para el cuidado del paciente como para la contención del grupo familiar.

La unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer cuenta con equipamiento de internación para el enfermo y capacidad para albergar al núcleo familiar, por lo cual la enfermera es quien realiza un acompañamiento continuo del paciente y un trabajo de contención con su familia.

La Ley de enfermería no contempla el trabajo dentro de las unidades de Cuidados Paliativos, pero sí el cuidado de pacientes oncológicos. En ella se enuncia que el trabajo debe ser en turnos de seis horas, en los que cada enfermera puede tener un máximo de cuatro a seis pacientes a su cuidado.

Voluntariado

*“Las personas vienen con
ganas, voluntad pero eso
no alcanza, hay que
entregarse”*

*Estela Jaime
Coordinadora de voluntarios
UCP - Hosp. Tornú*

Dentro de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. Enrique Tornú” el voluntario realiza un curso de tres meses de duración, en el cual se explica qué son los Cuidados Paliativos, se los selecciona a partir de sus aptitudes, se realizan charlas con profesionales, se les realiza una entrevista psicológica para detectar duelos no resueltos (porque algunos de ellos son familiares de anteriores pacientes del servicio), y desarrollan las tareas que competen a un voluntario.

A partir de la segunda clase, el voluntario en formación ya se encuentra trabajando en el campo. Esto se debe a que el voluntariado en Cuidados Paliativos es una tarea que puede implicar o no el contacto directo y la ayuda a pacientes con enfermedades terminales, en permanente contacto con la muerte.

Los voluntarios ayudan en tareas de acompañamiento al paciente, su evaluación y la del grupo familiar, realización de tareas administrativas y actividades en domicilio.

Los que no tratan con pacientes, realizan tareas de relaciones públicas, generación de fondos para la compra de suministros y organizan eventos.

El Equipo de Bioética está conformado por todos los componentes de la Unidad, con la dirección de la Lic. Gisela Farías, Psicóloga especializada y Doctorada en Bioética.

Cuando surge algún caso de un paciente en donde lo ético entra en juego en relación a las decisiones a tomar por el Equipo Médico, se comenta el caso en la reunión de Equipo y se revisa pormenorizadamente el hecho. Se examina cómo se ha actuado hasta el momento, casos similares anteriores y se tiene en cuenta la decisión del paciente o si este la ha dejado de manifiesto, en caso de imposibilidad de hacerlo por sus propios medios.

Se realiza un comentario de la situación y se ven cuáles son los caminos posibles. El dilema se resuelve teniendo en cuenta las creencias del paciente y la posibilidad de éxito de la intervención médica, como también si los beneficios serán mayores que los perjuicios.

Legislación vigente sobre Cuidados Paliativos

En este apartado se hará un análisis de la Legislación vigente que concierne a la Provincia de Buenos Aires y Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que sirve como marco al Programa de Cuidados Paliativos de la Fundación Femeba, por lo cual se abordará la Legislación de las provincias dentro de los anexos.

La publicación no está pensada para ser distribuida por las demás provincias, por lo cual se considera apropiado enfocar en la Legislación que incumbe a nuestro público objetivo.

La finalidad de este apartado es dar a conocer la Legislación que en la actualidad avala la realización de los Cuidados Paliativos y su inclusión dentro del sistema sanitario.

En la actualidad el patrón de mortalidad de la Argentina tiene un peso dominante de enfermedades crónico degenerativo. Esto hace que debamos prestar atención a otros tipos de formas de ver al enfermo, otros modelos de salud centrados más en los cuidados y con un enfoque destinado a la supresión del dolor, garantizando una mejor calidad de vida en pacientes con enfermedades progresivas limitantes de la vida.

En base a ellos nos proponemos observar la Legislación vigente que rige en nuestro país a favor de los Cuidados Paliativos:

Si bien existe Legislación vigente sobre la práctica, ésta no presenta la difusión suficiente, lo que podría generar el no acceso de quienes lo necesitan a un derecho que está marcado por la Ley. El contexto en el que estamos inmersos y el tratamiento que se le da a la muerte, hacen que lograr que se cumpla no sea tarea fácil.

Algunas de las dificultades inherentes de los tratamientos paliativos son la medicalización e institucionalización de la muerte, la inflexibilidad de las prácticas hospitalarias, escasa existencia de materiales formativos e informativos, la dificultad de reconocer el sufrimiento del núcleo paciente/familia y falta de una psicología que acompañe al momento del tratamiento.

La OMS plantea en sus Programas Nacionales de Control del Cáncer, la incorporación de los Cuidados Paliativos a las políticas de la salud pública como una necesidad prioritaria.

Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos. RESOLUCIÓN 643/2000 del Ministerio de Salud.
Bs. As., 8/8/2000

La norma de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos define a los Cuidados Paliativos desde la concepción brindada de la organización mundial de la salud, dando a conocer su definición y objetivos. Asimismo da a conocer la categorización por niveles según riesgo del paciente.

En Cuidados Paliativos el ingreso de los pacientes los distintos niveles de atención se realizarán en función de las necesidades de la Unidad de Tratamiento.

En Cuidados Paliativos el nivel de riesgo está basado en el grado de sufrimiento o de deterioro de la calidad de vida en relación a la patología padecida y no a la probabilidad de morir.

La complejidad clínica o el nivel de riesgo de un paciente y su familia o entorno afectivo puede cambiar notablemente en los distintos momentos evolutivos de la enfermedad, determinando la necesidad de atenderse en distintos niveles de riesgo. La flexibilidad del sistema debe favorecer la resolución de los problemas, necesidades y la provisión de cuidados adaptados a esos distintos niveles de riesgo.

El mayor riesgo de un paciente o de su familia, en cualquiera de las áreas (física, psicológica, social o espiritual) hace que esté recomendado un determinado nivel aunque en las otras el nivel sea menor.

La continuidad de cuidados se debe promover con una fácil transferencia de un nivel a otro, disponiendo de mecanismos de referencia y contra-referencia explícitos. El objetivo es que los distintos niveles de atención funcionen en red, con una buena comunicación entre los mismos.

El nivel I comprende a pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, pero controlables con los recursos disponibles en dicho nivel.

El Nivel II se trata de pacientes en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel I. Por último el nivel III trata de pacientes en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel I ni II.

Se detalla para cada nivel las implicaciones del área médica, enfermería, psicológica y trabajo social. Asimismo se explicitan los recursos humanos y materiales necesarios para su funcionamiento

La Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos RESOLUCIÓN 643/2000 del Ministerio de Salud enumera los objetivos generales de los Cuidados Paliativos:

1. Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.
2. Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta final de la vida.
3. Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.
4. Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia; durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.
5. Disponibilidad de ámbitos o sistemas de soporte para brindar seguimiento de duelo a la familia y/o entorno significativo que lo requiera luego de la muerte del paciente.

Ley 12.347

La ley 12.347 sancionada en la ciudad de La Plata en diciembre de 1999 por el Senado y Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires, dictamina la creación en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos" conformada por representantes del Ministerio de Salud, la Universidad Nacional de La Plata, el Colegio de Médicos de la Provincia de Buenos Aires y la Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires FEMEBA. Esta tiene el objeto de analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes hospitalizados y ambulatorios que no responden a los tratamientos curativos.

La Comisión tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Proponer Programas de Cuidados Paliativos y definir los estándares de eficacia y eficiencia que permitan la autoevaluación y la valuación externa de los mismos.
- b) Promover la enseñanza universitaria de los Cuidados Paliativos tanto en el pre como en el postgrado de los profesionales de la salud.
- c) Proponer planes de información masiva a los fines de instruir a la población de la existencia de los Cuidados Paliativos propendiendo al incremento de la demanda.
- d) Proponer planes para obtener la máxima cobertura de pacientes en el territorio provincial propiciando la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos.

6. Promoción de sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.
7. Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales.
8. Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia.
9. Organización de estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento en sus miembros.

En ella se dan a conocer los puntos que en 1996 la OMS considera relevantes para la concreción de dichos objetivos.

- Políticas nacionales o estatales favorables al alivio del dolor del cáncer mediante apoyo oficial a las actividades de educación y disponibilidad de fármacos;
- Programas educativos dirigidos al público, al personal de salud, a las autoridades de reglamentación, etc.;
- Reforma de leyes y reglamentos para mejorar la disponibilidad de fármacos, especialmente de analgésicos opioides;
- Mejora de la prescripción, la distribución, el despacho y la administración de medicamentos;
- Políticas de gobierno: normas nacionales o estatales que destaquen la necesidad de

DECRETO 357/2007 - REGLAMENTACION DE LA LEY N° 12.347 - Fragmento

Artículo 3°. La Comisión podrá:

1) Aconsejar sobre la posibilidad de celebrar convenios, conforme a las necesidades emergentes durante la actividad, con universidades públicas y privadas y otras asociaciones de prestigio nacional e internacional para diseñar las estrategias asistenciales y docentes de Cuidados Paliativos que utilizaran los profesionales que desarrollan esta disciplina.

2) Promover el desarrollo de cursos de capacitación presenciales y a distancia para agentes de salud de los diferentes organismos oficiales descentralizados (por Regiones Sanitarias, por localidades, etc.). Estos cursos se ofrecerán a cada una de las profesiones que tendrán participación directa y activa en los Cuidados Paliativos.

3) Formular programas de capacitación a través de Pasantías o Residencias, en los hospitales cabeceras, y también desarrollará acuerdos con las Areas de Docencia del Ministerio de Salud para que los diferentes profesionales en formación tengan un período de trabajo en terreno en servicios reconocidos de Cuidados Paliativos.

4) Promover la implementación de una Red Provincial de Cuidados Paliativos (RPCP), que tendrá como objetivos generales:

a.- Implementar equipos de Cuidados Paliativos y coordinar sus actividades en los diferentes niveles asistenciales (domicilio y Hospitales Provinciales y Municipales de la Provincia de Buenos Aires) para asegurar continuidad de tratamiento cuando el paciente cambia de lugar de asistencia.

b.- Potenciar el rol de la atención primaria en la detección de casos y en la asistencia de situaciones simples.

c.- Mejorar la formación básica de los Cuidados Paliativos de los profesionales sanitarios del área.

El decreto 357 del año 2007 logra reglamentar la ley 12.347, fijando pautas específicas para el funcionamiento de dicha norma en relación a los plazos y tiempos de la Comisión de Cuidados Paliativos, también le otorga la potestad para celebrar convenios con otras instituciones, la formulación de programas de capacitación a través de figuras tales como pasantías o residencias médicas, y promueve la implementación de una Red Provincial de Cuidados Paliativos para implementar y coordinar actividades para asegurar la continuidad de los pacientes que cambian el lugar de su tratamiento. Además le otorga una fundamental importancia al rol de la atención primaria en la detección de casos

aliviar el dolor crónico en el cáncer, y promover e implementar los Cuidados Paliativos.

Para poder lograr dichos requisitos es necesario comenzar por concienciar a la población sobre la existencia de esta práctica y los beneficios de su implementación para el paciente. Se hace necesario lograr la comunicación con la sociedad en general para informar de la existencia de la misma, que se bien logra tener más desarrollo en el país, aún es escaso. Desde dicho punto se parte con la generación de la publicación como medio de comunicación y llegada al público.

Desde las diferentes leyes se promueve la generación de espacios de información sobre la práctica, con el objetivo de acrecentar la demanda, la enseñanza universitaria de los Cuidados Paliativos, apoyo emocional del paciente y su familia durante la enfermedad, propiciando estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia, destinadas a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta final de la misma.

En Argentina, las Universidades no cuentan con cátedras abocadas a los Cuidados Paliativos en donde poder entender cómo funciona esta práctica y lograr un tratamiento integral del paciente. Entenderlo, poder escucharlo - a él y a su

RESOLUCION N° 1230/07

Menciona la Ley Básica de Salud, n° 153, art. 4°, que enumera los derechos de todas las personas en su relación con el sistema de salud y con los servicios de atención: “...a) *El respeto a la personalidad, dignidad e identidad individual y cultural... l) En el caso de enfermedades terminales...*”, el derecho de las personas a recibir “...atención que preserve la mejor calidad de vida hasta su fallecimiento...”.

En el art. 20° de la misma ley al referirse al segundo nivel de atención lo define como aquel que “...comprende todas las acciones y servicios de atención ambulatoria especializada y aquellas que requieran internación”.

Y señala en el art. 21°, inc. e: “*Desarrollar nuevas modalidades de atención no basadas exclusivamente en la cama hospitalaria, tales como la cirugía ambulatoria, la internación domiciliaria y el hospital de día*”.

Si bien no se menciona específicamente a los Cuidados Paliativos, el conjunto de ambas legislaciones garantiza el derecho a recibir asistencia paliativa y acceso a la medicación necesaria para el control sintomático por parte de la población con enfermedades amenazantes para la vida

También consigna que la necesidad de garantizar la atención en salud con un enfoque en Cuidados Paliativos también está estrechamente ligado a la aplicación de la Ley n° 864 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que dispone en su art. 1°: “*En todas las residencias de adultos mayores dependientes del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires funcionará un servicio de atención especial para las personas allí alojadas que desarrollen patologías que dificulten su integración social con los demás residentes, y que por sus características no requieran de internación en un efector de salud*”.

Ley Básica de Salud n° 153 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Cap. 2, art. 4°, inc. l, 1999.

familia -, contenerlo y enfocar su cuidado ampliando el espectro de los parámetros a visualizar.

Las normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud de la Nación han sido incorporadas al Programa Nacional de Garantía de Calidad de Atención Médica, sancionado en 1997.

Dicho programa tiene como objetivo “*normalizar las actividades vinculadas con el accionar sanitario, con el fin de asegurar la calidad de los servicios y de las prestaciones que se brindan a la población y proponer las medidas necesarias para garantizar la calidad de los mismos*”²².

De este modo, la Legislación Nacional no sólo establece la necesidad de incorporar los Cuidados Paliativos en el marco de las políticas de salud del Gobierno, sino también estipula los parámetros de calidad que esta modalidad asistencial debe cumplir.

Una correcta organización asistencial en Cuidados Paliativos requiere de una categorización por niveles según el riesgo del paciente y sus necesidades de tratamiento.

El nivel de riesgo está basado en el grado de sufrimiento o de deterioro de la

²² Programa Nacional de Garantía de Calidad de Atención Médica (decreto 1429/97), Art. 2

1. Dentro del programa de Femeba no se trabaja con la categoría de paciente terminal, lo que implicaría un corto plazo de vida (no mayor a seis meses). Se trabaja con todos aquellos pacientes que tienen una enfermedad que amenaza sus vidas, sin tener un tiempo de vida asignado. Además se considera fundamental que el paciente sea derivado en un estadio temprano de la enfermedad, para poder realizar un trabajo en conjunto con su médico.

2. En el contexto de la ciudad autónoma de Buenos Aires no existe legislación específica respecto de los Cuidados Paliativos. Cabe mencionar sin embargo que la constitución de la Ciudad estipula que la ley Básica de Salud N° 153 establece, “en el caso de enfermedades terminales”, el derecho de las personas a recibir “atención que preserve la mejor calidad de vida hasta su fallecimiento”. En el artículo 20 de la misma ley, al referirse al segundo nivel de atención, lo define como aquel que “...comprende todas las acciones y servicios de atención ambulatoria especializada y de aquellas que requieran internación”, señalando en el artículo 21, inciso e: “Desarrollar nuevas modalidades de atención no basadas exclusivamente en la cama hospitalaria tales como la cirugía ambulatoria, la internación domiciliaria y el hospital de día”.

Si bien no se menciona específicamente a los Cuidados Paliativos, el conjunto de ambas legislaciones garantiza el derecho a recibir asistencia paliativa y acceso a la medicación necesaria para el control sintomático por parte de la población con enfermedades amenazantes para la vida.

“Políticas públicas y derechos. Propuesta para mejorar la calidad de vida de los enfermos Terminales. Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. 2007”

calidad de vida en relación a la patología padecida y no a la probabilidad de morir.

El objetivo es que los distintos niveles de atención funcionen en red, con una buena comunicación entre los mismos.

Las derivaciones entre niveles se dan cuando, por la complejidad de la situación o por la falta de recursos (humanos, materiales, institucionales, etc), no es posible brindar una asistencia apropiada al paciente y su familia; se realiza interconsulta y/o derivación de otras especialidades o equipos de niveles superiores. *

Prestaciones médicas

Los Cuidados Paliativos se encuentran dentro del Programa Obligatorio (PMO) del Ministerio de Salud de la Nación, en donde se los define como *“la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando las expectativas de vida del paciente no superan el lapso de seis meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto”*.

El programa fija como objetivo de la práctica asistencial el control del dolor y síntomas que determinan el sufrimiento de los pacientes y su núcleo familiar y establece

* Ver Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos RESOLUCIÓN 643/2000 del Ministerio de Salud. Bs. As., 8/8/2000

“Los Cuidados Paliativos han sido incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO) del Ministerio de Salud de la Nación, entendidos como “la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 12 meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto”. El programa fija como objetivos de esta modalidad asistencial el control del dolor y demás síntomas que determinan el sufrimiento de los pacientes y sus familias, y establece que los Agentes del Seguro se encuentran obligados a brindar las prestaciones estipuladas con un 100% de cobertura. Agrega además que “los Agentes del Seguro deberán desarrollar programas que contemplen el derecho a una muerte digna, buscando la desinstitucionalización de estos pacientes cuando sea posible o su atención en centros que privilegien el cuidado, el confort y la contención del paciente y su familia”¹.

Si bien el Programa ha sufrido en el 2001 una modificación que recibió el nombre de Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE), en el que se ha restringido la cobertura a una expectativa de vida que no supere un lapso de 6 meses, los lineamientos antes puntualizados conservan en lo demás su vigencia y se extienden a la empresas de medicina prepaga a través de la ley nacional N° 24.754, donde se explicita que “...las empresas o entidades que presten servicios de medicina prepaga deberán cubrir como mínimo, en sus planes de cobertura médico asistencial, las mismas prestaciones obligatorias dispuestas para las obras sociales...”.

La obligación exigida a los prestadores de salud no estatales (obras sociales y empresas de medicina prepaga) de brindar alivio sintomático y un abordaje psicosocial del padecimiento asociado a las enfermedades que amenazan la vida, mediante una modalidad que priorice la desinstitucionalización de los pacientes, constituye una medida tendiente a garantizar “la equidad, universalidad y solidaridad para todos los beneficiarios del Sistema del Seguro de Salud”¹, mientras que el Estado sería el encargado de garantizar en forma directa estos mismos principios entre la población sin cobertura social ni privada.”

Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires
Resolución Programa Médico Obligatorio de Emergencia, Ministerio de Salud Pública de la Nación.

para las prestaciones médicas otorgar prestaciones con un 100% de cobertura.

Asimismo define que *“los agentes de seguro deberán desarrollar programas que contemplen el derecho a una muerte digna, buscando la desinstitucionalización de los pacientes cuando sea posible o su atención en centros de privilegien el cuidado, el confort y la contención de paciente y su familia”*.²³

En Argentina existen ciertas prepagas que tiene dentro de su cobertura los Cuidados Paliativos. El problema se da por la no exposición de los mismos dentro de sus cartillas de servicios, en sí, por la no difusión de los mismos.

Según Clara Cullen, Jefa de Enfermería de la Unidad de CP del hospital Dr. Enrique Tornú, esto se debe a que existe un tabú del enfermo terminal dentro de nuestra sociedad. Aún no esta claro ni para el profesional de la salud la existencia de los CP, por lo cual, en menor grado, lo está en la comunidad.

¹ Resolución 201/2002: Programa Médico Obligatorio del Ministerio de Salud Pública de la Nación, Anexo I, punto 8.1

Importancia del núcleo familiar

"...Un mal como el cáncer tiene una sola curación: el amor de amigos, familia y sobre todo del equipo médico.

Lo leí en un libro y me impactó: el único órgano que no toca el cáncer es el corazón..."

Familiar de paciente de cáncer.

La familia es un factor importante dentro del proceso. La misma debe, en cierto sentido, hacerse cargo del paciente. Cuando los Cuidados Paliativos se hacen de forma domiciliaria es la familia la encargada de brindarle los cuidados mínimos que el paciente necesita, ya que es necesario que esté a cargo de un cuidador. Además, la familia debe estar de acuerdo con la intervención. La misma adquiere gran relevancia en el proceso de la enfermedad, por su participación en el cuidado del enfermo y en la toma de decisiones. El enfermo es cada vez más débil y es un claro beneficio para el enfermo si se consigue que la familia intervenga con él en la toma de decisiones.

Los mismos síntomas de la enfermedad hacen que el paciente sea vulnerable, con un estado de ánimo inestable y en ocasiones la enfermedad genera alteraciones en el paciente, en las que no se encuentra posibilitado en la toma de decisiones. Es muy frecuente la depresión, el delirio, alucinaciones, entre otras consecuencias que hacen que se deba contar con el apoyo de un familiar. Además que la aparición no infrecuente de algunas complicaciones, provoca situaciones de urgencia en las que hay que tomar decisiones con gran rapidez.

Asimismo, es ocasiones el enfermo no está informado, en su totalidad, de la enfermedad que posee y cuáles son las consecuencias o posibles síntomas. Si bien las enfermedades como el cáncer tienen un claro crecimiento en el país y son de vasto conocimiento, siguen siendo un tema tabú en lo que implica la comunicación de su padecimiento al paciente.

Para saber si realmente cuentan con los medios para llevar al paciente a su domicilio, se realiza una reunión con ellos, para verificar su estado emocional, psicológico, el tiempo con el que cuentan y sus posibilidades económicas, no porque el Equipo perciba algún monto en ese concepto, sino porque mantener un paciente en

su casa tiene un costo elevado por los medicamentos, alimentación y accesorios con que se debe contar.

Los Cuidados Paliativos continúan durante el proceso de duelo de los familiares, ofreciendo apoyo psicológico a los mismos y evaluando la derivación psicológica en caso de ser necesaria, ya que como se mencionó, se plantea que la unidad de tratamiento es tanto el paciente como su familia.

Fase de diagramación de contenidos y diseño

Trabajo junto al Diseñador Gráfico:

Brief de la publicación

Justificación del diseño:

Gama cromática

Fotografías

Tamaño y extensión

Presupuesto

Evaluación de proceso y resultados de la publicación

*“Para aprender a vivir bien,
primero hay que aprender a morir bien”*

Sócrates

Brief de la publicación

- **Cliente**

FEMEBA. Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA

- **Material a desarrollar**

Dos publicaciones sobre Cuidados Paliativos ancladas en el Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA, tomando como campo de trabajo el “Hospital Dr. Enrique Tornú” de Capital Federal, el “Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer” de General Rodríguez y el “Hospital Municipal Prof. Dr. Bernardo A. Houssay” de Vicente López.

Publicación 1: destinada a los profesionales de la salud, voluntarios y estudiantes, con un carácter informativo sobre los Cuidados Paliativos.

Publicación 2: se encontrará la información necesaria que desea obtener un paciente potencial para esta práctica como así también sus familiares, con un lenguaje más apropiado en relación a la situación que están atravesando.

- **Contenido de las publicaciones.**

Descripción de la disciplina, su historia y desarrollo en la Argentina. Contará además con el análisis de la Legislación vigente, la mirada de especialistas del área, la palabra de pacientes que estén realizando el tratamiento, familiares y voluntarios que puedan aportar datos interesantes desde su experiencia.

- **¿Cuál es el objetivo de las publicaciones?**

Dar a conocer y promover la práctica de la Medicina de Cuidados Paliativos, en general, y en nuestro país, en las

experiencias del Hospital Dr. Enrique Tornú, el Hospital Nacional Baldomero Sommer y el Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”.

Asimismo se pretende que el destinatario se involucre e interiorice con la temática para lograr ampliar la concurrencia a la realización de la misma.

- **¿Qué mensaje se busca transmitir?**

Publicación 1: se parte de generar desde la comunicación un aporte al conocimiento de los Cuidados Paliativos. La publicación está pensada como fuente de información sobre dicha práctica y como un incentivo para su realización.

Publicación 2: se busca que el destinatario se involucre e interese por los Cuidados Paliativos. Que se introduzca en lo que es la práctica y que ésta comience a ser vista como una nueva posibilidad en el proceso de afrontar los últimos pasos de una enfermedad terminal.

- **¿A quien le estamos hablando?**

A pacientes y familiares, profesionales de la salud, voluntarios y estudiantes. La publicación está destinada a adultos, sin sexo definido, como así tampoco a una clase social, sino que está apuntada a todas aquellas personas interesadas por la práctica (con conocimientos previos de la misma), o fuente primera de información para aquellas personas que necesiten realizarse el tratamiento.

- **Características de la disciplina**

Los Cuidados Paliativos son un área de la Medicina que trata a los pacientes con enfermedad avanzada, incurable y progresiva, con

pronóstico de vida limitado, con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

Consisten en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo de profesionales interdisciplinario, cuya meta fundamental es mejorar la calidad de vida de los mismos, cubriendo las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Están basados en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

Se trabaja con un equipo interdisciplinario constituido por médicos, psicólogos, músico-terapeutas, enfermeros, asistentes sociales, voluntarios, kinesiólogos, entre otras disciplinas.

▪ **Características de identidad visual**

Al estar incluida dentro del Programa Argentino de Medicina Paliativa Fundación FEMEBA, es necesario mantener un línea visual que identifique la publicación con dichas entidades:

- Colores: azules, verdes
- Valores: blanco, negro, escala de grises.
- Inclusión de fotos de todas las Unidades: blanco y negro y color.

Se busca que la publicación sea atractiva a nivel visual, para que el destinatario se sienta atraído en la lectura no sólo por el contenido verbal. La idea es jugar con lo visual y las imágenes, pero siempre manteniendo la sobriedad que requiere una publicación de este tipo. El paciente y sus familiares deben sentirse atraídos a la lectura de la publicación tanto por su contenido verbal como visual.

▪ **Características estructurales**

Publicación 1:

- ✓ Tamaño A5.
- ✓ Extensión: 40 páginas aprox.
- ✓ Gama cromática: Colores: Azul y verde. Valores.
- ✓ Full-color.

- ✓ Tapa en ilustración 250 grs., interior en obra 120 grs.

Publicación 2:

- ✓ Tamaño A5.
- ✓ Extensión: 20 páginas aprox.
- ✓ Gama cromática: Colores: Azul y verde. Valores.
- ✓ Full-color.
- ✓ Tapa en ilustración 250 grs., interior en obra 120 grs.

Justificación del Diseño

Al trabajar en el diseño de la publicación se pensaron aspectos que tienen que ver con la Institución en la que enmarcamos el trabajo, sus características estéticas y sus objetivos, el público objetivo al que iba destinada y la temática puntual de los Cuidados Paliativos, pensada desde el área de la salud.

Si bien existen libertades de creación, es importante tener en cuenta características visuales e identitarias de la Institución que nos ampara, en este caso puntual, la Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires (FEMEBA), quien tiene en su composición visual una tipografía y gama cromática que mantiene en todos sus elementos comunicacionales.

La identidad visual son los rasgos visualmente reconocidos por el receptor, que sirven como forma de identificar a la organización, programa o proyecto. Tanto su composición lingüística, a través del nombre, como su composición visual, a través de los logotipos, símbolos y la gama cromática, hacen que la identidad visual sea un estímulo recordatorio de la institución.

La identidad visual cumple la función de identificar, diferenciar y asociar dichas características con la organización.

Gama cromática

Es importante la idea de utilizar los colores asociándolos coherentemente al tipo de producto que se quiere hacer llegar, qué se pretende comunicar, cuáles son las sensaciones que pretendemos lograr en el receptor. Todo ello es construido no sólo mediante la palabra, sino mediante las imágenes y los colores. Por esa razón se eligieron imágenes propias del lugar que pudieran transmitir los objetivos e imagen que se pretende instalar en el público receptor sobre los Cuidados Paliativos, como una práctica cálida, armoniosa, que acompaña el sufrimiento desde una concepción más humana.

Es necesario conocer el significado que cada sociedad le asigna a los colores para poder obtener la reacción más acertada del público de lo que deseamos transmitir. Cada color tiene una connotación, que es un punto importante a tener en cuenta en el momento de la elección de los mismos.

En relación a la gama cromática elegida está compuesta por el blanco, negro, gris, verde y azul en sus distintas tonalidades. Dicho colores se seleccionaron, no sólo por ser característicos de FEMEBA, sino por ser los colores más apropiados para transmitir los valores que se desean plasmar en la publicación, como ser la calma, la seriedad y la calidad.

El blanco transmite pureza, luz. Por su parte el color azul transmite estabilidad, confianza, lealtad. Ambos están asociados con instituciones referentes a la salud, la curación, el entendimiento, la suavidad y la tranquilidad. El color verde acompaña la sensación de estabilidad y resistencia y es recomendable utilizarlo asociado a productos médicos o medicinas.

Si bien el negro puede en ocasiones estar asociado con la muerte también está asociado a la autoridad, y fortaleza, sin dejar de vincularse con el prestigio y la seriedad.

Fotografías

La inclusión de fotografías dentro de las publicaciones fue una forma de poder transmitir desde otro recurso, además de la palabra, la esencia de los Cuidados Paliativos. La imagen tiene una llegada muy concreta, es fuerte y penetrante por lo que se consigue un mensaje directo.

Las publicaciones son una herramienta para darlos a conocer y promover su realización por lo que conocer los lugares en los que la práctica se lleva a cabo y sus protagonistas es una forma de estar más cerca.

Asimismo la fotografía es un recurso que dota a las publicaciones de un atractivo que las palabras no logran alcanzar y eso hace que tengo más impacto en el receptor.

Tamaño y extensión

El objetivo de las publicaciones es poder incorporar en un material de consumo toda la información con la que se contaba, partiendo de pensar que los Cuidados Paliativos son una práctica que debía contarse desde varios aspectos. Eso nos llevó a definir la extensión de ambas publicaciones donde se pudiera volcar todo lo necesario para cumplir con el objetivo deseado: en ella debíamos poder explicar en qué consisten los Cuidados Paliativos, incorporar la voz de sus diferentes protagonistas, dar a conocer la Legislación, las Unidades en las que se lleva a cabo, entre otras cuestiones.

Asimismo, se debía pensar en una extensión que resulte atractiva para la lectura y que invite a la misma. Es importante entender que la persona decide adentrarse en el libro, o no, desde su primer acercamiento al mismo: tanto la extensión como la diagramación visual pueden resultar un elemento de atracción o rechazo.

La publicación 1 tendrá una extensión más amplia para poder abarcar toda la información necesaria para que la comunidad relacionada al ámbito de la salud pueda conocer la práctica de los Cuidados Paliativos.

La publicación 2 resultará de menor extensión, porque la situación por la que se encuentran atravesando tanto el paciente como los familiares requiere que sea algo más corto y directo. A través del trabajo de campo se visualizó que la mayoría de los pacientes se encuentra en un estado crítico, por lo que se consideró que no están en condiciones de poder lograr una concentración como para afrontar la lectura de un material demasiado amplio.

Evaluación

Evaluación de Proceso

Durante el transcurso del trabajo se realizó una evaluación de proceso en donde se evaluaron, a la par de las actividades, sus efectos. Esto permitía las futuras modificaciones en la tarea aportando cambios que hacían más fructíferos los resultados.

Los siguientes ejes fueron los puntos que se evaluaron en cada actividad:

- Pertinencia, efectividad/eficacia y eficiencia /rendimiento.
- Razones del éxito o fracaso
- Toma de decisiones - introducir cambios o interrumpir.-
- Consecuencias o efectos imprevistos
- Proyectos semejantes en realidades similares; revisar enfoques o metodologías, aumentar el conocimiento.

Objetivo

- Evaluar si los contenidos y el diseño visual de las publicaciones son acordes y coherentes a lo que se quiere transmitir.
- Validación de los contenidos con el equipo médico.

Tipo de Evaluación: De Proceso

Debido a que es una evaluación que se ejecuta a lo largo del Proyecto, luego de confeccionados los contenidos de la publicación y su diseño visual, se observará si éstos son adecuados y efectivos y correctos en cuanto a su empleo.

Indicadores

- Grado de conformidad y entendimiento del mensaje.
- Impacto visual: sensación y percepción por parte de los destinatarios del producto.

Evidencia y medios de verificación

- Reunión con los integrantes del Equipo Médico del Programa de Cuidados Paliativos de Femeba.
- Visualización de las respuestas de los actuales pacientes y familiares frente a las muestras.

Responsable

- Tesisistas
- Equipo Médico del Programa de Cuidados Paliativos de Femeba.

Al momento de definir los contenidos para ambas publicaciones se realizaron diferentes instancias de evaluación con el Equipo Médico del Programa de Medicina Paliativa de la Fundación Femeba. Junto a ellos se fueron evaluando el grado de conformidad y entendimiento del mensaje, así como también sus concordancias con los objetivos del Equipo.

Fueron importantes las diferentes instancias de evaluación en equipo, en donde tanto los médicos como nosotros pudimos definir los contenidos de las publicaciones teniendo en cuenta: la veracidad de los conceptos y datos transmitidos - evaluados por el Equipo Médico - como la forma en que construimos el mensaje en relación al público al que nos estamos dirigiendo.

De dichas reuniones se extrajeron resultados positivos que nos llevaron a realizar correcciones en los datos finales. Asimismo durante su realización se generaron instancias de recolección de nuevos datos que nos sirvieron para el producto final.

Nota

La evaluación de resultado está pensada como forma de determinar la efectividad del Proyecto una vez concretado y llevado a la práctica. Por dicha razón no será realizada, en esta instancia, por el equipo de trabajo, sino que se plantea como posibilidad para concretarla en el momento que el proyecto sea llevado a cabo.

Objetivos

- Determinar la aceptación por parte del público objetivo de la publicación y su influencia en el aumento de la propagación de los Cuidados Paliativos.
- Evaluar la efectividad en el proceso de recepción por parte de los públicos.

Tipo de Evaluación: de resultado

Se llevará a cabo en forma posterior a la realización del Proyecto, debido a que el fin es observar si se alcanzaron los objetivos y resultados previstos en el diseño. Medir el nivel de efectividad del producto y comprobar si efectivamente resultó positiva en relación al objetivo propuesto.

Indicadores de progreso y logro

- Que las instituciones de la salud se apropien del material como un insumo más para dar a conocer la práctica.
- Que se instale como material de consulta para el público especializado en la temática en particular y el público en general.
- Que se instale como herramienta para la formación de debate dentro de la comunidad abocada a temas de salud.
- Aumento en la concurrencia a los diferentes sitios en los que se realizan los Cuidados Paliativos.

Evidencia y medios de verificación

- Confección de un informe que dé cuenta de los aciertos y desaciertos en materia de gestión en relación a los contenidos planteados en la publicación y su diseño.
- Registro de fortalezas y debilidades de los resultados de la ejecución del plan de acción.

- Registro de consultas nuevas, realizadas a partir de la lectura del material.

Responsables: Tesistas

Presupuesto

Como este trabajo de Tesis de Grado resulta ser una investigación anclada en el Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA, se planteó la posibilidad de que las publicaciones resultantes del mismo sean realizadas por nosotros como un aporte *ad honorem*, por lo tanto el siguiente Presupuesto es el que deberá afrontar dicha Fundación o el Ministerio de Salud de la Nación, algo no definido aún, en la publicación de las mismas, limitándose sólo a lo que definimos como costos externos, Diseñador gráfico, distribución, impresión y armado.

El espíritu del presente trabajo fue el de realizar un aporte a los Cuidados Paliativos de pacientes con cáncer, debido a situaciones personales que debimos afrontar. Por tal motivo, los materiales, insumos, viáticos y recursos humanos para llevar adelante la investigación son un contribución nuestra para la concreción de las publicaciones.

Recursos	Descripción	Cantidad	Precio por unidad	Valor total
Recursos humanos				
Diseñador gráfico	x unidad	2	\$ 400	\$800
Recursos materiales				
Impresiones publicación 1	Offset	3.000	\$ 5,50 + iva	\$ 19.950
Impresiones publicación 2	Offset	3.000	\$ 3,50 + iva	\$ 12.690
TOTAL				\$ 33.440

* Presupuesto otorgado por Taller 4 – Ramos Mejía – Ver Anexo

Conclusiones finales

“La grandeza del hombre está en ser un puente y no una meta: lo que en el hombre se puede amar que es un tránsito y un ocaso. Yo amo a quienes no saben vivir de otro modo que hundiéndose en su ocaso, pues ellos son los que pasan al otro lado.”
(Nietzsche)

Al comenzar a pensar nuestro trabajo de Tesis nos vimos interesados en poder vincular nuestras experiencias familiares con la práctica de la Facultad, generando desde la disciplina un aporte a un área de la salud que veíamos descuidada. Considerábamos que no existían publicaciones que puedan aportar a los familiares y enfermos de cáncer algunas de las informaciones que se necesitan en ese momento. Asimismo dentro del campo médico se observaba la necesidad de aflorar dicha práctica.

Era para ambos un desafío y a la vez un trabajo enriquecedor, en el sentido de poder aportar a la temática planteada y poder cerrar un círculo que comenzó sin que nos demos cuenta.

Durante este último tramo del camino consideramos que hemos transitado por una etapa valiosa, en donde nos hemos enriquecido tanto a nivel teórico como metodológico, y esperamos haber podido realizar un aporte al campo, generando un producto final que vaya más allá del diagnóstico y la narrativa médica.

A través del constante diálogo con los actores involucrados y habiendo permanecido en diferentes lugares, hemos podido constatar que si bien existen diferentes equipos armados en Cuidados Paliativos, aún no están consolidados, contando con escasos recursos materiales y humanos.

En general, los dispositivos de Cuidados Paliativos que se encuentran en la Ciudad de Buenos Aires nacieron por el interés de un grupo de médicos y no como una necesidad que contemplen los hospitales, y en ocasiones hasta chocan con modelos de atención y concepción del tratamiento que se le otorga al enfermo con los demás

equipos que trabajan en la institución. Se manejan en una estructura no estable y con un Equipo Médico que corresponde a otras áreas de dichos establecimientos.

Hemos visto, producto de nuestro recorrido en los diferentes hospitales, cómo la clave es poder pararse desde otra arista de la gran institución que es la Salud y comenzar a entender que aliviar el sufrimiento es uno de los derechos básicos del ser humano. Los diferentes sectores, especialidades y niveles asistenciales deben estar implicados en la prestación de alivio al sufrimiento en el final de la vida.

Para el logro de dicho objetivo es necesario que dentro de la atención primaria se garantice el acceso y la eficiencia en la prestación de Cuidados Paliativos, como así también la existencia de una formación adecuada y la posibilidad de compartir la atención y solicitar la ayuda de Equipos Específicos para los casos complejos.

Si bien en nuestro análisis no nos enfocamos en el Sistema Sanitario, a través de una observación de las políticas públicas, no podemos dejar de mencionar que el Estado debería tener como prioridad, dentro de la planificación sanitaria, la puesta en marcha de Programas de Cuidados Paliativos, respetando los principios de equidad, accesibilidad, eficacia y eficiencia.

En la sociedad post-moderna, que como ya hemos visto a través del análisis de Guattari, está caracterizada por un poder rizomático, en donde no hay un actor social que pueda dar solo con la solución de una problemática, es necesaria la colaboración y cooperación de todos los niveles de la Salud, tanto a nivel privado como público, a través de sus diferentes organizaciones: hospitales, obras sociales, prepagas, universidades, y todos aquellos sectores en relación con la Salud para lograr la difusión y concientización de la importancia de la práctica para suministrar calidad de vida a los pacientes.

Como dijimos en nuestras páginas, la sociedad occidental está rodeada de tabúes, como el cáncer, palabra que poco a poco se

involucra de manera cotidiana en nuestro vocabulario, pero que está asociada directamente con la muerte, a pesar de que se considera que el 50% de los cánceres son curables si son tratados a tiempo.

Se puede distinguir que la muerte de lo real es por un lado natural (cuando hablamos de algo orgánico u inorgánico) y simbólica (cuando hablamos del evento en la condición humana). A su vez, esto determina que cuando el hombre habla acerca de la muerte le sea más fácil acudir a lo mítico, religioso, numinoso, místico y mágico, ya que es a su dimensión simbólica a la que le “queda” más fácil comprender el evento y resignificarlo en la memoria individual y colectiva²⁴.

La muerte es en sí misma un temor, nadie sabe que hay detrás de ella, es el miedo a la incertidumbre. Hoy la Medicina es quien nos ayuda a contrarrestar ese miedo, a poder ganarle la batalla a la enfermedad. ¿Qué nos proponen los Cuidados Paliativos? El sólo hecho de aliviar el dolor se torna por momentos insuficiente cuando padecemos ciertas enfermedades. La clave está en poder comprender que en todas las instancias de la vida deberíamos buscar la calidad de la misma y que, en ocasiones, no son los tratamientos tradicionales e invasivos que propone la Medicina actual, la ayuda para su salida.

Dice Heidegger que “El existir propio es sólo lo que es precisamente y sólo en su aquí -ocasional-. Una determinación de la ocasionalidad es la actualidad, el estar siempre, el demorarse siempre es el presente, siempre el propio. (El existir histórico, su presente, ser en el mundo, ser vivido por el mundo)²⁵.

Como hicimos referencia anteriormente, el miedo a la muerte está muy ligado a la sociedad occidental. Lo desconocido, la desaparición del cuerpo, nuestro ser visible, son pensamientos constantes y es donde intentamos introducirnos mediante nuestro producto final.

²⁴ RODRÍGUEZ CUBEROS EDGAR GIOVANNI, *Espéculo, Revista de estudios literarios*. Universidad Complutense de Madrid, 2006

²⁵ HEIDEGGER MARTIN, *Ontología, Hermenéutica de la facticidad*. Alianza Editorial. 1999.

La relación entre Comunicación y Salud se consolidó en el devenir de las transformaciones sociales y las necesidades del hombre, ya que se trata de dos campos bien diferentes, en avance cada uno por su lado. El concepto de Salud en relación a su manera de concebir la Medicina, la curación y la enfermedad, se amplió inclinándose hacia miradas provenientes de las ciencias sociales. Por su parte, la Comunicación, rompiendo con su concepción lineal (esquema de emisor-mensaje-receptor) apeló cada vez más a dar nociones relacionadas a la producción social de sentido y con esto, a los sujetos y a las relaciones de éstos con sus entornos.

La Comunicación aplicada al campo de la Salud implica tener más presente los conocimientos y habilidades de las personas, para trabajar sobre el mensaje y los canales de llegada a ellas. Esto tiene que ver con un paradigma que prioriza al receptor o destinatario de los mensajes y a las apropiaciones y/o significados que éste puede generar. Entonces, comunicar ya no sólo comprende transmitir información a través de campañas en medios masivos o mediante el uso de Nuevas Tecnologías, sino generar enfoques en los que se enmarquen necesidades de personas, grupos, instituciones y culturas.

Lo interesante del trabajo interdisciplinario entre Salud y Comunicación está determinado por cómo mediante la injerencia del campo de la Comunicación dentro del campo más rígido de la Salud, se pasó de solamente atender la enfermedad y la curación a pensar otros procesos alternativos, educativos, donde es posible instalar y concientizar acerca de el derecho a la salud y donde la promoción de aspectos como la sexualidad y la maternidad; las adicciones; la salud mental, entre otros, se han democratizado, logrando más llegada a todas las personas y no son sólo temas de agenda de salud.

En este trabajo la mirada comunicacional opera como una suerte de un hilo conductor del sentido, desde una perspectiva hermenéutica que propicio la puesta en común de los actores e instituciones

vinculadas a un objeto de estudio centrado en la práctica de los Cuidados Paliativos.

En esta labor se planteó la realización de dos publicaciones, que son un aporte hacia el campo de la Medicina desde la Comunicación, no sólo como una difusión y optimización de la práctica en cuanto a su visibilidad, sino que son pensadas como producto de sensibilización y movilización de la sociedad, tanto hacia los representantes de la salud - médicos, enfermeros, psicólogos, estudiantes, etc.- como a la comunidad en general. Como proceso de movilización hacia un tipo de enfoque en Salud que se ocupe no sólo de curar, sino que se encargue del buen morir.

El desafío de la Medicina y del mundo occidental es pensar no sólo en la curación del individuo. Cuando no hay más por hacer en relación a tratamientos que puedan sanar, es necesario pensar en cómo queremos terminar nuestros días. He aquí los Cuidados Paliativos. Buena vida, buena muerte.

“Time past and time future, what might have been and what has been, point to one end, which is always present”.

“El tiempo pasado y el tiempo futuro, lo que pudo haber sido y lo que fue, se encuentran en un final, que es siempre presente”²⁶

²⁶ ELLIOT T.S., *Los cuatro Cuartetos, An accurate online text.*, ww.tristan.icom43.net/quartets/ 2000.

Bibliografía

- ACHARD, P. *Discurso biológico y orden social*. Cap. 1. Ed. Nueva Imagen. México. 1980.
- ALEGRE GALVEZ, EDUARDO, *La Planificación en tiempos de globalización*. en autores varios, La Plata, Editorial EPC, Ediciones de Periodismo y Comunicación, UNLP, La Plata, 2002.
- AMADO SUÁREZ Y CASTRO ZUÑEDA, *Comunicaciones Públicas, El modelo de la comunicación integrada*. Temas Editorial, Buenos Aires, 1999.
- BARBERO J. J., PICCINI M., N. G. CANCLINI, J.L. GARCÍA GARZA. *La comunicación desde las prácticas sociales. Reflexiones en torno a su investigación*. Cuaderno de Comunicación y prácticas sociales. Universidad Iberoamericana, México D.F., 1990.
- BOURDIEU, PIERRE. *El oficio del sociólogo: presupuestos epistemológicos*, Editorial Siglo XXI. México, 2008.
- CORTÉS, CARLOS EDUARDO. *La comunicación al ritmo del péndulo: medio siglo en busca del desarrollo*. Bogotá y Quito, 1997.
- ECO, UMBERTO. *Cómo se hace una tesis. Técnicas y procedimientos de investigación, estudio y escritura*. Ed. Gedisa, 1998.
- FEDELI, M. JULIA. *Investigación y Comunicación: tensiones presentes en la conformación y redefinición del campo*. s/f
- FOUCAULT MICHAEL. *La vida de los hombres infames*. Editorial Altamira.s/f
- GIORDANO, JORGE, A. *La Planificación como proceso social*. Valencia. Ed. Verdell Hermanos, 1982.
- GÓMEZ SANCHO. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid, Arán, 1999. pp. 333.
- GONZALES ANTONIO MARTIN, CHACÓN FUERTES FERNANDO, MARTINEZ GARCIA MANUEL. *Psicología Comunitaria*. Cap. 1: Salud comunitaria. Textos Visor. Madrid, 1986.

- GUATTARI-ROLNIK. *Cartografías del deseo*. Ed. Tinta Limón. Buenos Aires, 2005.
- GUIDDENS, A. "Sociología". *Cap. 1: Sociología: problemas y perspectivas*. Editorial Alianza. Madrid. 1991
- GUTIÉRREZ, LIDIA B. *Paradigmas Cuantitativo Y Cualitativo En La Investigación Socio-Educativa: Proyección Y Reflexiones*. Instituto Pedagógico Rural "El Mácaro". Revista Paradigma, VOL. XIV al XVII, 1993 - 1996.
- HEIDEGGER MARTIN, *Ontología, Hermenéutica de la facticidad*. Alianza Editorial, 1999.
- MATA, MARIA CRISTINA. *Nociones para pensar la comunicación y la cultura masiva*. Curso de especialización "Educación para la comunicación". La Crujía, Buenos Aires, 1994.
- OROZCO GOMEZ, GUILLERMO. *El reto de conocer para transformar. Medios, audiencias y mediaciones*. México, 1997.
- OROZCO GÓMEZ, GUILLERMO. *La investigación en Comunicación desde la Perspectiva Cualitativa*. Ediciones de Periodismo y Comunicación, La Plata, 1996.
- PASQUALI, ANTONIO. *Comunicación y Cultura de Masas*. Monte Ávila Editores. Caracas, 1980.
- RODRÍGUEZ CUBEROS EDGAR GIOVANNI, *Espéculo, Revista de estudios literarios*. Universidad Complutense de Madrid, 2006.
- ROJAS SORIANO, RAUL. *Guía para realizar investigaciones sociales*. Editorial Plaza y Valdéz, México, 1997.
- SABINO, CARLOS. *El proceso de investigación*. Editorial Lumen - Humanitas, Buenos Aires, 1996.
- SAMAJA, JUAN *El proceso de la ciencia*. Edición: Dirección de investigaciones - Secretaría de Investigación y Postgrado FPYCS - UNLP - La Plata, 1995.
- SAMAJA, JUAN. *Epistemología y Metodología*. Ed. Eudeba. Buenos Aires.s/f
- URANGA WASHINGTON, MORENO LAURA Y VILLAMAYOR CLAUDIA. *Diagnóstico y planificación de la comunicación*, Ediciones para la comunicación, La Crujía, Buenos Aires, 1994.

▪ WAISBORD, SILVIO, *Árbol genealógico de teorías, metodologías y estrategias en la comunicación para el desarrollo*. Preparado para la Fundación Rockefeller. s/f

DOCUMENTOS

▪ C. BARROS JOSÉ AUGUSTO, *Medicalización y Salud*. Cuadernos médicos sociales N° 28. Rosario, 1984.

▪ DEFENSORÍA DEL PUEBLO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES, *Políticas públicas y derechos. Propuesta para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales*, Buenos Aires, 2007.

▪ ELLIOT T.S., *Los cuatro Cuartetos, An accurate online text.*, ww.tristan.icom43.net/quartets/2000

▪ GONZÁLEZ GG, TOBAR F. *Salud para los argentinos*. Buenos Aires: Ediciones ISALUD; 2004.

▪ MEDPAL, *Revista Interdisciplina y domicilio*. Publicación del Equipo Interdisciplinario de Medicina Paliativa del Hospital Interzonal General de Agudos Dr. R. Rossi de La Plata. N° 1. Diciembre 2007

▪ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD - *Salud en las Américas*, Argentina, Vol. II - 2007

▪ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, Unidad de Políticas y Sistemas de Salud, Área de Desarrollo Estratégico de la Salud, *Perfil de los sistemas y servicios de salud de Argentina*, 2da. Edición, 25 de febrero de 2001.

▪ TALLER DE PRODUCCION DE MENSAJES. DOCUMENTO DE CATEDRA. *Al abordaje de las organizaciones*. 2007

▪ URANGA, WASHINGTON Y BRUNO, DANIELA. *Pasos metodológicos del diagnóstico*. Taller de Planificación de Procesos Comunicacionales. FP y CS. UNLP. 2001.

- ASOCIACION ARGENTINA DE MEDICINA Y CUIDADOS PALIATIVOS.
www.aamycp.org.ar

- ASOCIACION LATINOAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS.
www.cuidadospaliativos.org/

- BBC MUNDO - Lunes, 8 de octubre de 2007
http://news.bbc.co.uk/hi/spanish/science/newsid_7033000/7033457.stm

- CENTRO NACIONAL DE CONTROL DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS - COSTA RICA
<http://www.consultoriosfarmacias.com>

- CUDERNILLOS DE UNICEF SOBRE PLANIFICACION
www.unicef.org/argentina/spanish/EDUPAScuadernillo-2.pdf

- CUIDADOS PALIATIVOS. GUÍA PARA EL MANEJO CLÍNICO.
www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf

- DIARIO CLARIN
www.clarin.com.ar

- DIARIO LA NACIÓN
www.lanacion.com.ar

- FEDERACIÓN MÉDICA DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES.
www.femeba.org.ar

- HOSPITAL NACIONAL DR. BALDOMERO SOMMER
www.sommer.gov.ar

- LEGISLACIÓN EN SALUD DE LA REPÚBLICA ARGENTINA
<http://leg.msal.gov.ar>

- MINISTERIO DE SALUD DE ARGENTINA
www.msal.gov.ar

- MINISTERIO DE SALUD DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES.
www.ms.gba.gov.ar

- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD
www.who.int/es

- PALLIUM LATINOAMERICA. Ciencia, alivio y esperanza en el confín de la vida. www.pallium.org

- RUTAS SOLIDARIAS ARGENTINAS
www.rutassolidarias.org.ar

- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS.
www.secpal.com

Anexos

Entrevistas

Estadísticas

Legislación vigente

Información ampliatoria

“La muerte es la imposibilidad de otras posibilidades”

Heidegger

Entrevista

Entrevistado: Mariela

Bertolino, Jefa de la

Unidad de CP Hospital

Dr. Enrique Tornú

Lugar: Sala de Cuidados

Paliativos del Hospital.

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

Los CP son una área de la medicina que se dedica a la atención de pacientes y sus familiares en el momento en que presentan enfermedades progresivas y que amenazan la vida, que tiene por objetivo mejorar el bienestar, la calidad de vida y disminuir y prevenir todo lo que sea sufrimiento evitable.

Cuando hablamos de sufrimiento uno piensa en las manifestaciones del cuerpo, como puede ser el dolor, pero también las manifestaciones emocionales y sociales que afectan a la persona cuando su vida se ve cambiada por una enfermedad grave.

Para brindar este enfoque se necesita una mirada y una intervención interdisciplinaria porque estamos hablando de una atención integral por lo que es necesario el trabajo de diferentes disciplinas en salud, hablamos de médicos, enfermeros, psicólogos, voluntarios, trabajadores sociales, kinesiólogos, nutricionistas, farmacéuticos y todas las ramas de la medicina pueden aportar a esto.

Esto no significa que una persona debe ser vista por todos estos profesionales. Depende de cual son las necesidades y la complejidad psíquica, medicas, sociales y existenciales de la persona, va a ser necesario la intervención de gente con mayor o menor nivel de formación y con distintas disciplinas. La mayoría de los pacientes deberían ser vistos por su medico de cabecera como principal protagonista con una mirada integral.

Hay personas que al poseer una situación más compleja es beneficioso sumar gente con capacitación en otras áreas.

El enfoque esta dado por lo humano, más que por lo médico.

Es la medicina aplicada a la persona, reconocer un ser con una historia, una creencia identidad y valores que está pasando por un período de gran afectación de la salud y todos los conocimientos que la medicina ha tenido se organizan para brindar cuidados razonablemente adaptados a estas necesidades. Planteamos, por un lado, objetivos en

función de lo que la medicina puede aportar y por otro lado ayudar a que la persona este sintomáticamente mejor. Pero implica que la persona se le de acceso a lo mejor que hay en la medicina, los cuidados paliativos no son una medicina de segundo plano. Nosotros consideramos a los cuidados paliativos integrados a la medicina tradicional. Sumándose a las distintas disciplinas, como puede ser la oncológica, la pediatría, la clínica medica, la neurología, etc. Y cada uno poniendo lo especifico para que la gente transcurra el proceso de la enfermedad lo mejor posible.

¿De todas las enfermedades que estas nombrando hay un especialista en cada unidad del programa?

No, nosotros lo que tenemos son médicos clínicos de formación especial y después una capacitaciones especifica en cuidados Paliativos. Lo que hacemos es trabajar con las demás especialidades para aunar esfuerzos, es decir vemos a los CP como una integración no como la etapa final de la atención de los pacientes cuando todos los demás han hecho lo que podían y luego no hay cura. Nosotros tenemos como acción el concepto de CP continuos, podemos integrarnos en cualquier momento dentro de la evolución de la enfermedad progresiva o mortal y estar en función de las necesidades, no del pronóstico de la enfermedad. Integrados en cualquier momento de la evolución según la necesidad de paciente. Lo que no pensamos en que los equipos tengan que ver a todos los pacientes, lo que quisiéramos es que la filosofía y los cuerpos de conocimientos especifico de CP se integren en todas las disciplinas y que todos juntos tuvieran un bagaje integrado y pudieran atender a todos sus pacientes.

¿La ideal seria que en un momento más avanzado de la disciplina los CP los equipos solamente recibieran a la gente que no se pudiera manejar con un cuidado integral?

Sería un sistema por niveles de complejidad para decidir como facilitamos la atención de un mayor número de gente y no hacemos crear millones de equipos porque esto no sería la lógica. Lo que hay que hacer es crear niveles de equipos de distinta complejidad en función de las necesidades de cada función sanitaria, y las unidades de CP en un tercer nivel de complejidad tienen además la otra función principal de ser la capacitadora de los profesionales de los demás niveles y probablemente de generar conocimientos específicos de CP para mostrar los conocimientos de la disciplina.

Hay equipos de Cuidados Paliativos que limitan su accionar a las últimas etapas de la enfermedad de un individuo. Nuestra filosofía es más integradora, nosotros lo hacemos desde el comienzo y en función de las necesidades. Hay casos en que la situación es complicada psicológicamente o sintomáticamente y ahí se requiere de nuestra intervención.

¿Qué tipo de capacitación reciben los profesionales?

En la Argentina ha habido una autocapacitación porque no existían ramas formales. Entonces los primeros pasos en capacitación, hablamos de la década del '80 se fue dando por lectura de material extranjero y por formación en viajes de los profesionales o la capacitación en jornadas por extranjeros que venían al país.

Luego en la década del '90 se comenzaron a desarrollar cursos más formales de postgrado de cuidado paliativos y hoy hay varios cursos. El Programa Argentino de Medicina Paliativa tiene un programa de formación desde el año 1996. Pallium también tiene su programa y hay así distintas experiencias de capacitación. Varias ligadas a universidades públicas y privadas. Esto ha ido progresando a través del número de personas interesadas. Yo creo que si uno ve la historia de capacitación de los Cuidados paliativos marcaríamos como un tercer periodo bastante importante y paradigmático en la capacitación que es la creación de la concurrencia médica post básica en la dirección de

capacitación del gobierno de la ciudad con sede en la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Enrique Tornú de la Fundación FEMEBA y después la creación de la residencia interdisciplinaria de Cuidados Paliativos en el año 2005. En 2005 la residencia y 2003 la concurrencia. Es una residencia específica, interdisciplinaria en el sistema más importante de la República Argentina de formación de CP, que es el Gobierno de la Ciudad, ahí ya hay profesionales trabajando durante dos o tres años a tiempo completo para recibir una formación específica en equipo altamente especializados y consolidados. Estas sedes son el hospital Tornú y la fundación FEMEBA y por otro lado el hospital Udaondo. Hacemos una residencia con programa común con actividad teórica compartida, con rotaciones entre uno y otro nivel.

¿Cómo se formaron los primeros profesionales? ¿Hay influencia extranjera?

Principalmente el Reino Unido y Canadá fueron los principales países de influencia y también Italia con la gente del Instituto de Tumores de Milán con el Dr. Ventafridda y sus colaboradores que influyó en la capacitación de profesionales en el país. Luego la gente del Reino Unido donde fue el movimiento inicial más grande y sistemático, y Canadá también tuvo un sistema de planificación sanitaria y desarrollo de los CP que fue realmente muy organizada y de altísimo nivel. Entonces han influenciado muy positivamente la capacitación.

¿Cómo llegó usted a los CP?

Llegue por el interés personal por la temática, la medicina con la fusión de alivio/sufrimiento. Siempre vi un faltante muy importante en la carrera en relación con contenidos relacionados a esta temática. Durante la residencia en clínica médica notaba una falta en elementos de conocimientos para tratar a enfermos en esas situaciones, sobre todo en esa época con enfermos de cáncer y Sida avanzados que tenían

múltiples síntomas, múltiples problemas emocionales y psicosociales no se podría profundizar y había situaciones que éticamente me generaban cuestionamientos éticos serios y entonces comencé a formarme. Primero con un grupo de gente leyendo sobre el tema y constatándome con gente que empezaba a formarse en el tema y luego yendo a rotar al extranjero y encontrando estos sistemas que en lo personal fue la Unidad de Cuidados Paliativos de Edmonton (Canadá), en el cual encontré un sistema muy organizado y de alta calidad humana y profesional que me mostró que era posible una atención que yo presentía necesaria.

¿Cómo fue el papel del Dr. Roberto Wenk?

Nosotros formamos parte de la Unidad del Tornú de la Fundación Femeba por iniciativa del Doctor Wenk porque esta unidad se genera en el '96 con el acuerdo del Hospital Tornú y la Fundación Femeba. Pero dos años antes, el Dr. Wenk que venía trabajando en San Nicolás desde 1982 en el LALCEC con un grupo de voluntarios, es contactado por un grupo de la Fundación Femeba con el objetivo de generar un programa de capacitación de la Provincia de Buenos Aires y brindar orientación y crear primero una línea telefónica para orientación abierta y publicaciones en el diario de Femeba que daban pautas de tratamiento y luego llegan a la conclusión que era necesario crear una unidad que permitiera la formulación en terreno de la gente porque lo que veían esa una gran gap (brecha) entre lo que uno puede leer y lo que paso cuando uno puede estar frente a una persona. Entonces con la idea de crear capacitaciones en terreno se propone una unidad en el hospital público que tuviera impacto en la afluencia de profesionales grandes y el hospital Tornú con su director, en aquella época el Dr. Bartomeo, y los jefes de los departamentos de cirugía, medicina, oncología promovieron mucho esta integración. Así se fueron creando los primeros pasos en la creación de una unidad que tuviera formación fundamentalmente en la asistencia, como la capacitación durante la

asistencia, entonces, brindar un modelo de asistencia novedoso integrado y respetando todas las pautas del hospital público y la asistencia en el terreno que quisieron luego replicar la experiencia en otros lados o que se sumaran aquí en los diferentes áreas en enfoque paliativo.

¿Por qué Femeba decide tomar como campo de trabajo el Hospital de Agudos Dr. Enrique Tornú?

Se tomó esta decisión porque se creía que había un núcleo de gente potencialmente mayor en Buenos Aires para capacitar inicialmente. Debido a ello, al querer tener un gran impacto, se aceptó situar la actividad aquí. Luego el programa se pudo replicar con la apertura de la unidad del Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer y más tarde en el Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay” de Vicente López.

En lo que respecta a la formación de gente en el Tornú han pasado más de 800 personas en estos doce años en formación, con rotaciones, cursos, escuelas de enfermería. Ha sido un lugar sensibilizador y multiplicador de la experiencia.

¿Cómo se suma la unidad del Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay” de Vicente López al programa de la Fundación Femeba?

Los profesionales que trabajan allí se formaron con nuestros cursos mientras hacían residencia. Venían trabajando hace muchos años en cuidados paliativos dentro del hospital y este año obtienen el nombramiento como Unidad de Cuidado Paliativos y son incorporados dentro del programa.

Tienen el mismo concepto que nosotros, trabajamos de igual manera y tenemos la idea de red que fortalece a los diferentes equipos.

¿Cómo observa la situación de los cuidados paliativos a nivel Nacional?

Hay un desarrollo progresivo. Existe un aumento en los requerimientos de la comunidad ya que en una época no se sabía de la existencia de los cuidados paliativos. Luego a partir del accionar de diferentes equipos en todo país se ha ido sensibilizando, y ahora mucha gente pide en los hospitales, en el área privada, entonces hay un aumento del número de equipos pero todavía hay un desarrollo insuficiente. Probablemente reciban cuidados paliativos menos del 10 % de la población, aunque no hay datos oficiales esos son los números que se piensan.

Otro indicador es que el número de camas en la Argentina específicas de cuidados paliativos, es menor a 50, Francia, tiene solamente en Paris, 300 camas. En Buenos Aires tenemos cuatro camas específicas de cuidados paliativos. Sin duda hay mucho trabajo por hacer.

¿Y desde una mirada cualitativa?

Me parece que los equipos se van desarrollando con una calidad muy buena o excelente, porque lo hacen personas muy motivadas, nadie se acerca a esta disciplina por interés económico. La atención del paciente en cuidados paliativos es muy compleja.

Todavía falta legitimación de muchas estructuras que permitan dar solidez y continuidad a muchos equipos. Hay equipos que trabajan en cuidados paliativos pero sin un nombramiento, trabajando en horas extras o dependiente de otras áreas. No tienen estructura física para desarrollarse. No hay consultorio ni lugar para la familia.

¿Cómo considera el desarrollo de la Legislación en cuidados paliativos en nuestro país?

Hay mucha legislación en Argentina pero no termina de favorecer la implementación, hay que pensar otras estrategias para tratar de

llevar los conceptos a la práctica de manera eficiente y eficaz. Los cuidados paliativos no llevan demasiados recursos materiales pero si humanos, pero eso no es una barrera para su implementación.

Hay costos que no se tienen en cuenta. Hoy hay mucha atención equivocada con enfoques que no contemplan las diferentes aristas de la enfermedad que si lo hacen los cuidados paliativos, y en donde se gastan muchos recursos en tratamientos que no son útiles.

También es la política en la que creen los responsables de la salud que deben invertir los gastos, si es que deben prolongar más cantidad de días o si deben gastar para mejorar las condiciones de vida de gente muy enferma. Esto es una pregunta filosófica dentro de la salud. Una política sanitaria va a desarrollarse si hay conciencia de esto.

La nueva legislación es de ayuda pero no podemos confiarnos en que solamente la legislación va a hacer la garantía de que eso se realice. Desde ya los trabajos con la legislación parecen ser de valor pero no confiamos en que sólo eso sea la vía.

Confiamos mucho en la concientización de la comunidad sobre las posibilidades que existen de atención y uno si quisiera pensar idealmente quisiéramos una comunidad con gente que se sensibiliza y crea que como sociedad deberíamos tener mejores respuestas ante situaciones de enfermedad.

Me parece que sumaría un grupo comunitario que luche por exigir sus derechos a los diferentes sistemas de atención como pasó con los pacientes de sida que lograron la cobertura de sus medicamentos.

La Defensoría del Pueblo presentó un Proyecto de Ley que promovía un programa de cuidados paliativos para la ciudad de Buenos Aires que pudiera garantizar el desarrollo en los diferentes lugares. En este momento la ley esta siendo sujeta a análisis.

¿Existe un Comité de bioética dentro de la unidad?

Hay un comité que funciona, desde hace varios años, en forma excelente trabajando desde el área de la capacitación, el análisis de casos y en la investigación.

Ahora tenemos el honor que la presidenta del Comité de ética es una enfermera formada, que también es la jefa de enfermeros de la unidad.

El equipo de cuidados paliativos tiene capacitación desde lo ético en nuestra formación, centrada en cómo facilitar la toma de decisiones desde lo ético y médico. Hace ya seis años tenemos una doctora en bioética que trabaja como miembro del equipo, así que tenemos el área de ética aplicada en la unidad de cuidados paliativos. Es la Lic. en Psicología Gisela Farias, que realizó la formación en bioética en la Universidad de Derecho, ella trabaja semanalmente, concurre a la reunión del equipo y promueve el análisis desde lo ético cotidiano en los diferentes casos.

Entrevista

Entrevistado: Clara Cullen. Jefa de enfermería del Hospital Enrique Tornú
Lugar: Sala de Cuidados Paliativos del Hospital.

¿Cómo comenzó tu trabajo en Cuidados Paliativos?

Comencé a interesarme por la temática debido a que tenía una amiga enferma y veía en ella un mal tratamiento de los síntomas y la situación psicológica.

Yo era estudiante del último año de enfermería y estaba interesada en alguna disciplina que se encargue de las enfermedades que no tenían cura y en donde uno puede acompañar al paciente en el proceso de morir. Pensé que debía haber algo en esta medicina con tanta técnica, en donde todo hay que hacer, que más allá de curar se fije en aquellas personas con enfermedades no curables, en donde uno puede acompañar en el proceso de muerte.

En aquel momento trabajada en un laboratorio y hablando con una de las médicas me dio un diario de Femeba donde figuraba la Primer Jornada de Cuidados Paliativos en el Hospital Tornú en octubre del 1996. Concurrí a la jornada, me interese por el tema, comencé a venir y nunca más me fui.

A partir de ahí comencé a entender que la visión que uno tiene de la medicina es la que te inculcan: que uno esta hecho para curar y que si una persona fallece es el fracaso. Esto tiene una visión diferente, que uno siempre puede cuidar, en cualquier circunstancia. Esos cuidados pueden hacer que la persona vuelva a su vida diaria o que sean cuidados hasta el momento final de la vida. Nosotros nos abocamos al segundo caso: acompañar cuando la enfermedad no tiene cura posible. Nosotros apuntamos al control de un todo, con un objetivo socio espiritual, no sólo a lo físico, porque la persona es un todo, no viene desmembrada. Además trabajamos en conjunto con la familia acompañándola en todo el proceso.

¿Con qué tipo de pacientes se trabaja? - Uso del adjetivo Terminal -

Acá el “enfermo terminal” no se usa jamás, es un adjetivo calificativo, es encasillarlo y el enfermo es una persona que posee una enfermedad potencialmente incurable. Desde los Cuidados Paliativos se define como una persona con una enfermedad que es amenazante para la

vida. Dentro de estas enfermedades por lo general trabajamos con pacientes oncológicos, además de otras enfermedades neurodegenerativas que van limitando y complicando hasta poner en juego la vida de las personas. Son pacientes que pueden estar mucho tiempo en seguimiento - nosotros tuvimos un caso de un paciente con cáncer que estuvo en tratamiento durante nueve años, a esa persona no la podía encasillar en el calificativo terminal, le marco un camino -.

¿Cómo llegan los pacientes a la Unidad de Cuidados Paliativos?

Llegan por muchos caminos: en general vienen derivadas por oncología, por interconsulta de otros servicios, vienen por gente que ya estuvo acá y les cuentan su experiencia vivida; además por la difusión, que no es mucha, pero atrae gente o por otros hospitales.

¿Cómo es vista la unidad por las otras áreas del hospital?

Por un lado les parece bien porque somos como un salvavidas cuando “ya no hay nada por hacer” - esa es la famosa frase - desde lo curativo, pero uno puede seguir cuidando y acompañando. Pero cómo hacer entender esto a personas que están formadas sólo con un intento curativo y si la persona fallece es visto como un fracaso. Cuando se les pide intervención en un caso piensan para qué gastar recursos en alguien que va a morir. Uno tiene que pelear y hacerles entender que no es la cantidad sino la calidad. Cuestionan para qué hacer, para qué gastar. Esto es difícil porque hay que cambiar mentalidades.

¿Quiénes intervienen en los cuidados?

Son muchos los que intervienen, médico, enfermero y voluntarios, los cuales reciben capacitación previa, debido a que enfrentan situaciones de alta sensibilidad donde deben saber qué responder y cómo actuar.

¿Tienen reuniones dentro del equipo de trabajo?

Si tenemos reuniones todos los miércoles a las 10:30hs, donde se exponen los pacientes fallecidos en la última semana y se ve cómo fallecieron, se decide quién va hacer el seguimiento y el contacto con la familia y se averigua si hay algún familiar en riesgo, en caso de ser así se le hará un seguimiento más cercano. También en las charlas se mencionan los pacientes nuevos que han venido al consultorio esta semana y por último de los pacientes más problemáticos. Después hay una reunión con una psicóloga externa para asesorar a los coordinadores de las distintas áreas, el voluntariado, el área psicológica, enfermería y el área medica, además de la reunión cada tres semanas con la psicóloga interna.

¿Cómo se trabaja con el núcleo familiar?

Se trabaja muchísimo por que es la que queda, se conversa mucho explicando qué es lo que está pasando, en algunos casos se incorporan pacientes en las charlas semanales. Hay algunos parientes que prefieran ocultarle al familiar el problema y nosotros tratamos de averiguar por qué.

La familia también participa en las actividades que se realizan con los pacientes - organizadas por los voluntarios-. Allí concurren pacientes, los familiares de pacientes ya fallecidos y estudiantes de medicina, es una manera que estar cerca de ellos

¿Es recurrente que la familia le oculte la situación al paciente?

En primer medida si, pero con el paso del tiempo el paciente empieza a reclamar información y se le proporciona sólo la información que el paciente pide.

¿Cómo se trabaja con la familia cuando el paciente está en el domicilio?

Se realizan reuniones en donde intervienen los médicos, enfermeros y psicólogos, pero no muchos toman la decisión de finalizar el tratamiento en el domicilio, por la complejidad de la situación. Para los que si eligen esto, se los capacita fuertemente el tratamiento y los cuidados especiales que tiene que tener.

La entrevista es suspendida debido al llamado de un paciente que necesitaba ayuda.

Entrevista

Entrevistado:

Gisela Farias. Bioética
del Hospital Enrique
Tornú

Lugar: Sala de Cuidados
Paliativos del Hospital.

¿Cómo llegaste a los Cuidados paliativos?

Comencé a trabajar en la tesis sobre las decisiones en el final de la vida y me enteré que existía esta unidad y un día viene a hablar con Mariela Bertolino y le comenté lo que estaba haciendo.

¿Se conforma algún equipo cuando hay que tomar decisiones?

No, hoy ya trabajamos entre todos. Yo apporto algún criterio, pero a esta altura todos podemos discutir todos juntos. Discutimos mucho.

¿Cómo es tu trabajo con el equipo?

Trabajamos muchos juntos con todo el equipo, es interdisciplinario. A veces estoy en las reuniones de psicología. Nos consultamos todo el tiempo sobre qué decisiones tomar, no siempre en reuniones programadas. Hacemos un trabajo de las cosas pequeñas y cotidianas.

Las decisiones por más allá que quedan en manos del paciente ¿Se recomiendan qué es lo mejor?

Se recomienda lo mejor clínicamente, pocas veces recomendamos algo muy taxativo. La cuestión no es solamente supervivir sino también calidad de vida y valores. Una sola vez nos pasó con un paciente que insistía que se le hagan todo tipo de intervenciones que a nosotros no nos parecían, que pensábamos que lo iban a perjudicar y planteamos que nuestra recomendación era no seguir pero si el quería se hacia, pero a nosotros nos parecía una mala praxis.

Se habla con el paciente y la familia y se los ayuda esclarecer objetivos, porque a veces quieren algo porque no se dan cuenta que no hay marcha atrás. Acá hay mucha discusión, deliberación, siempre se habla con el paciente y la familia.

Hay un proceso de mucho acompañamiento, la gente no se siente violentada. Nosotros vamos explorando quiénes son, dónde y cómo viven, qué tienen.

¿Cómo es la relación de cuidados paliativos con la eutanasia? Existe confusión sobre estos términos

El área de los cuidados paliativos tiene mucho miedo que se confundan, son dos temas distintos. Los cuidados paliativos son un modelo de atención que implican ocuparse del fin de la vida y aliviarlo. La eutanasia son elecciones secundarias y personales. Es como el suicidio un derecho individual, es cierto que en el caso de la eutanasia vos necesitas un tercero, ahí hay que pensar en una figura legal y en otras instituciones, pero no es el área médica de los cuidados paliativos.

Es cierto que para proveer ese dispositivo los médicos tienen que intervenir porque son los capacitados. Lograr que el paciente se muera y no que falle, que se produzca sin daño.

En nuestro caso cuando hay gente que no quiere vivir más, nosotros los escuchamos y le damos valor a lo que le pasa.

En nuestro caso en momentos de disnea, agitación común en el fin de la vida, lo que nosotros ofrecemos es la sedación, atendiendo al síntoma. El paciente se adormece y no siente dolor. Si el paciente está conciente se habla de esta sedación y si no se habla con anterioridad cuando clínicamente los síntomas vislumbran que esto va a ocurrir. Se le pregunta previamente si estaría de acuerdo con la sedación. Esto se da en casos de dolores no controlados. Siempre el consentimiento de la familia y del paciente.

Entrevista

Entrevistado: Pedro,
enfermero de la Unidad
de Cuidados Paliativos
Hospital Dr. Enrique
Tornú
Lugar: Sala de Cuidados

¿Quiénes conforman el equipo?

Por quien esta conformado... por médicos, psicólogos, enfermeros, asistente ocupacional. Ellos son el equipo exclusivo de paliativos. Además forman parte un psiquiatra, asistente social y un sacerdote, que ellos no son exclusivos del equipo y asisten a las reuniones. Y además están los voluntarios que son de una importancia vital.

Los voluntarios hacen tareas administrativas, de gestión, y trabajo con los pacientes a nivel de acompañamiento, no de enfermería.

¿Cómo comenzaste a trabajar en Cuidados Paliativos?

Yo durante la carrera estaba visitando el hospital por una cuestión de inquietud y como forma de acercarme a la gente. Y así fue surgiendo la inquietud en estos pacientes y poder ver que hacemos con ellos. Y ahí pude conocer la existencia de una disciplina que son los cuidados paliativos que se preocupan de ellos. Acompañar y estar con el paciente.

En los CP se acompañan pacientes o familiar que tienen una enfermedad para la cual saben que no existe un tratamiento curativo y de alguna manera la búsqueda de reivindicar el valor de la vida hasta el final, luchando con esa frase tan sagrada que es “ya no hay nada que hacer”, sabiendo que siempre se puede luchar, cuidar y acompañar y mejorar la calidad de vida, respetando su valor hasta el final.

¿Los integrantes del equipo tienen contención?

En el equipo tenemos una reunión semanal con la psicóloga pero todavía hay que seguir creciendo, y entre compañeros hay un espacio para compartir lo que sentimos, pero hay que trabajar en el cuidado del cuidador.

¿Cómo se da el uso del término “Paciente terminal”?

Tratamos de no usar esa palabra, a lo sumo decir paciente con una enfermedad en etapa terminal, siendo esto un adjetivo de la enfermedad y no del enfermo. Son pacientes con enfermedades que amenazan sus vidas, para la cual no hay un tratamiento curativo y se trabaja desde la ausencia de dolor.

¿Cual consideras que es la situación actual de los cuidados paliativos?

Yo creo que de a poco va ganando su espacio y la comunidad comienza a conocer un poquito más, se están dando pasos firmes y veo un crecimiento y vamos creciendo los profesionales que estamos en esto.

¿Cómo se trabaja con la familia, cuál es su rol?

Se trataba constantemente con la familia, tanto durante la internación como en el momento de dar el alta. Ahí tratamos de explicarle la mayor cantidad de cosas para poder realizar el cuidado en la casa, con la medicación y ciertos cuidados.

Tratábamos con reuniones de familia semanalmente de ir trabajando en el proceso y de ir acompañándolos en la situación.

¿Qué no puede faltar en la publicación?

Me parece importante saber que siempre se puede cuidar y acompañar a una persona que atraviesa una enfermedad para la cual no hay un tratamiento curativo y que esa vida tiene valor y se puede tener calidad de vida aun atravesando ese tipo de enfermedades y controlar los síntomas, sobre todo el dolor, muy común en la patología oncológica. El dolor se puede mejorar.

Y también la dimensión de una buena comunicación entre el paciente y la familia, integrar a la familia. En el cuidado. Ir atravesando los miedos, las inquietudes.

Otra cosa fundamental es el concepto de la interdisciplina, que se trabaja en equipo donde cada parte es importante en donde no son diferentes disciplinas haciendo de los suyos sino que todas trabajan en pos de un objetivo común, no muchos objetivos diferentes y todos trabajan en él.

Entrevista

Entrevistado:

Noemí Díaz

Jefa del área de

Psicología del Hospital

Dr. Enrique Tornú

Lugar: Sala de Cuidados

Paliativos del Hospital.

¿Cómo se trabaja desde la psicología desde CP?

La psicología en CP tiene que ver con la asistencia a los aspectos emocionales, psico-sociales y espirituales del paciente. Cuando decimos “paciente” decimos pacientes y familia porque es una unidad de tratamiento. Una familia bien asistida y cuidada repercute en un paciente más tranquilo.

La manera que nos llegan las derivaciones es a través de los médicos integrantes del equipo, derivaciones externas de otros servicios o a veces los pacientes vienen solo para psicología. En ocasiones los oncólogos nos derivan pacientes afectados por el reciente conocimiento de la patología y se trabaja sólo desde lo psicológico. Otras veces llegan solos porque conocen el servicio o por la familia o amigos.

¿Se realiza un seguimiento del paciente y la familia?

El médico cuando realiza la entrevista tiene un entrenamiento para detectar familiares en riesgo o determinadas situaciones que le dan el criterio de vulnerabilidad del paciente. No se ven a todos los pacientes. Hay personas que no necesitan de asistencia psicológica. Si bien la situación puede ser desorganizadora o puede haber situaciones fuertes como tristeza, angustia, temores, con los propios recursos que cuentas se van organizando y llevan la situación y la llevan de manera saludable. También hay pacientes y familias que tienen ciertas áreas de mayor fragilidad por historias previas, que necesitan si o si de asistencia psicológica.

Siempre la idea es hacer derivación temprana y no esperar a una situación caótica.

¿Qué tipo de terapia se realiza?

No es una terapia convencional, está localizada en la situación de crisis que está pasando la persona, es una crisis vital y el afrontar la

muerte como nuestra última crisis vital se trabaja con el criterio de intervención en crisis.

Yo tengo una línea integral desde lo sistémico, lo existencial, lo cognitivo. Diferentes líneas para ayudar en esa situación.

¿Cómo es la metodología? ¿Grupal, individual?

Grupal aún no hacemos, tenemos un proyecto, pero el problema son los recursos humanos y el tiempo. Nosotros hacemos asistencia y docencia a médicos, psicólogos y enfermeros.

Una tarea es efectiva o se está trabajando en otros lugares del mundo.

¿Las temáticas están siempre abocadas a la crisis?

La crisis intervienen en todo. La persona vive su vida y ésta se verá atravesada por la crisis. No se habla todo el tiempo de la enfermedad, se habla de su vida que esta atravesada y cambiada por esta situación y aparece muy fuerte la pregunta existencial, lo que tiene que ver con el balance de vida, mirar hacia atrás, porque a mi, y como también darle sentido a lo que esta pasando, el sentido de la cosecha de su vida. La necesidad de expresar afectos, las cosas pendientes, seleccionar lo prioritario, cerrar algunas cuestiones. Lo espiritual también aparece siempre: qué va a pasar conmigo, qué queda de mí, qué dejo a los que me aman.

¿Se trabaja el duelo?

Se trabaja con la familia, una preparación para la pérdida posible, se detectan familiares en riesgo que pueden estar más vulnerables y se los asiste. A veces las familias piden asistencia en el momento o después de mucho tiempo. Procesar la situación de pérdida y de que manera resignificar la pérdida y que puede darle un significado diferente a la vida con la pérdida.

¿Cómo se da la interdisciplinariedad entre los profesionales de la unidad?

Es fundamental, no se puede trabajar solo, sino no se da una asistencia completa, porque no se puede abarcar la complejidad desde un solo ámbito.

¿Cómo interviene la bioética?

Es el marco de todo. Siempre hay decisiones que tomar y todo está enmarcado en el respeto a la autonomía.

Entrevista

Entrevistado: María
Eugenia Caglio
Terapista ocupacional
Hospital Dr. Enrique
Tornú
Lugar: Sala de Cuidados
Paliativos del Hospital.

¿Como te interesaste por la práctica de los CP?

Desde la residencia básica me interesaba el tema del dolor, no físico solamente sino dolor total, la conjunción del dolor intelectual, la perdida de capacidades funcionales.

Comencé a introducirme en dolor crónico, un área que tiene sus similitudes con CP y cuando terminé la otra residencia estaba la posibilidad de ingresar a la residencia post-básica, una posibilidad de insertarme en CP.

¿Cuál es el trabajo que desarrolla un terapeuta ocupacional en la unidad de CP?

En términos generales la terapia ocupacional se dedica a la rehabilitación funcional. Por función entendemos la capacidad de poder desenvolverse de manera independientemente de las actividades cotidianas. A las actividades cotidianas se las divide - para su estudio - en actividades de automantenimiento - Alimentación, vestido, higiene, manejo de vía pública, de dinero - y las que dentro de automantenimiento involucran a terceros como el cuidado de menores.

Otro grupo son las actividades de esparcimiento o tiempo libre, ligado a lo placentero que no tiene que ver con obligaciones. El tercer grupo son las productivas en sentido laboral, remuneradas o voluntarias.

Las técnicas de intervención dependen del área en la cual nos desempeñamos. Podemos trabajar en diferentes grupos etáreos y diferentes patologías, con lo cual la intervención se adapta, pero siempre el fin último es re-entrenar la función.

Trabajamos la rehabilitación de las destrezas que faltan. El primer paso es la evolución del déficit para esa ocupación. Desglosamos la actividad y analizamos las habilidades y destrezas que están en déficit, no solo motoras, pueden ser neurológicas, de coordinación. Se analiza la demanda de la actividad y se trabaja en etapa. Se trabaja sobre el paciente en forma directa y en forma indirecta sobre el ambiente (Ej.:

barreras arquitectónicas) y la familia. Se rehabilitan destrezas perdidas o se genera una compensación. Se trabaja con soportes, utensilios armados por nosotros.

¿Cómo es el día en la unidad?

Evalúo el funcionamiento ocupacional del paciente. Se trabaja con el consultorio, hospital de día, interacción o domicilio.

Aquellos que tienen menores capacidades, que están en cama, se trabaja medidas de confort en el ambiente más próximo, la cama y la habitación. Si tiene los estímulos adecuados, si es necesario agregar nuevos.

Además se trabaja con la familia para que sepa como movilizarlo y asistirlo. Yo fabrico los materiales necesarios para ello.

¿Cómo se trabaja con el paciente?

Mi carrera viene del área de la rehabilitación, piensa desde una mirada mas holística, porque te hace mirar el todo, armar el rompecabezas de la persona. La rehabilitación es siempre mirando para adelante. ¿Qué pasa cuando la rehabilitación se plantea como una perdida de las capacidades o como un ir hacia atrás? Nosotros trabajamos en re- pensar si la autonomía es hacer desde lo físico, si la acción es lo único que vale y nosotros trabajamos también con el componente psicológico, cognitivo para ver que la persona puede ser también autónoma más allá de la acción; eso es un trabajo con los pacientes, es trabajar que la autonomía no se limita sólo a la ejecución sino también a la toma de decisiones, que es lo que hasta ultima instancia te determina como sujeto.

Trabajo la adaptación a la pérdida progresiva devolviendo autonomías desde otras miradas que no son solamente la acción. Se trabaja desde cosas muy simples: hay pacientes que no pueden salir a hacer las compras pero siguen siendo los gestores de la lista de

compras de su casa. Eso devuelve un lugar, manteniendo el lugar, resignifica un modo de ser sujetos.

Ayudamos a la pérdida de funciones que son pequeños duelos. Cuando se pierde la capacidad motriz, por ejemplo, se trabaja con introducir el uso de la silla de ruedas y aprender a transferirse en ella y hacer de ese aprendizaje un logro. Aprender en momentos tan difíciles también habla de una capacidad de las personas, capacidad de aprender e introducir cambiar la vida lo hace un sujeto activo.

¿Cómo es tu mirada del camino recorrido?

Quiero seguir, es positiva, hay mucho por hacer. Encontrar el área de especialización es muy importante. Hay terapeutas ocupacionales haciendo abordaje en CP pero no está desarrollado ni hay documentos que avalen el trabajo. Hay poco material escrito, lo que llegan son traducciones del exterior. Hay mucho camino por recorrer.

Entrevista

Entrevistado:

Estela Jaime

Coord. Voluntariado de
la Unidad de CP Hospital

Dr. Enrique Tornú

Lugar: Sala de Cuidados
Paliativos del Hospital.

¿Cómo se forma un voluntario?

Nosotros hacemos un curso de tres meses de duración en el que desarrollamos todas las tareas que realiza un voluntario y todos aquellos temas que pueden interesarle a un voluntario en la unidad. Este voluntariado no es común ya que siempre se está en contacto con la muerte.

Los voluntarios reciben al paciente, ayudan a evaluarlo, hacen tareas de acompañamiento, administrativas, actividades en domicilio.

¿Cómo es su tarea diaria?

Tiene diferentes funciones. Si el paciente está sólo, no tiene familia se lo puede ayudar a hablar por teléfono, escribir una carta, ir a buscar estudios, buscar ropa a la casa. Algunos tienen poca ropa porque la familia vive lejos y vienen sólo una vez por semana, y tratamos en lo posible, si podemos ayudar con viáticos para que los familiares puedan venir con continuidad. Tratamos de generar recursos mediante rifas o actividades que puedan reportar algún dinero.

Se intenta formar una red - paciente, familia -. Tienen diferentes actividades como ver a la asistente social para generar jubilaciones o pensiones.

¿Cómo llega un voluntario a CP?

Hay diferentes razones: algunos llegan porque tienen una asignatura pendiente, han ayudado a algún familiar y se han dado cuenta que no lo ayudaron de la manera más efectiva o la mejor. Otros que siempre quisieron ser enfermeros y nunca pudieron y les parece una oportunidad en la que pueden desarrollarse y ayudar. Alguno se han casado sus hijos, están solos y quieren prestar un servicio. Acá se realizan cursos porque no todos pueden ser voluntarios.

Las personas vienen con ganas, voluntad pero eso no alcanza, hay que entregarse. En la primera clase se ve qué son los CP, se ve la

historia. Hay un deserción después de la cuarta o quinta clase, algunos se dan cuenta que esta no es su función.

Luego de la segunda clase comienzan las prácticas con otros voluntarios de mayor experiencia, es fuerte y no es para todos.

El que se interesa, cada vez se interioriza más, intenta aprender constantemente.

Hay voluntarios que tienen trato con el paciente y otros que no, prefieren no hacerlo porque les trae recuerdos o no se animan, entonces pueden hacer relaciones públicas, tareas de generación de fondos u organizar los eventos que estén por realizarse.

Para el Cafecito de los lunes, que es una reunión social de amigos coordinada por un voluntario, por ejemplo, se consigue lana y se hacen tejidos. No hacemos autoayuda explícita, sino que tratamos de ayudar en lo que podemos.

Los jueves organizan el Taller de Tango, con la colaboración de una pareja de tango, a la que vienen pacientes y familiares que les guste el tango, bailen o no.

Tenemos un proyecto que es realizar el recorrido por lugares del tango en la ciudad de Buenos Aires, conseguir un micro y organizar ese paseo con los que quieran ir.

Y los miércoles, la terapia con animales, animales adiestrados para trabajar con pacientes, que son perros, lo que hacemos es junto con la gente de la Facultad de Veterinaria que los trae, es visitar las habitaciones de los pacientes que quieran recibir su visita.

Entrevista

Entrevistadas: María de los Ángeles Minatel, Jefe de la Unidad de CP del Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”, y Valeria Tedeschi, médica perteneciente a las UCP del Hosp. Houssay y del Hospital Sommer
Lugar: Domicilio de Ma. de los Ángeles.

¿Cómo comenzó la unidad de CP del Hospital Dr. Baldomero Sommer?

María de los Ángeles Minatel: Nosotros comenzamos en el 2001. La unidad del hospital Sommer nace por un convenio entre el Programa Argentino de la fundación Femeba y el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, o sea como un programa instalado desde el Ministerio. El Sommer es uno de los pocos hospitales nacionales que quedan junto con otros cinco. Ahora existe desde el ministerio una secretaría para ver qué están haciendo los hospitales nacionales.

El Sommer era un hospital sólo para enfermos de Lepra, cuando ésta se cura el Sommer comienza a caer, desde le punto de vista desde las necesidades, debido a que era un lugar hecho para enfermos de Lepra con mucha estructura que se queda sin pacientes. Frente a esto es ministerio comienza a averiguar por programas y dentro de ellos aprueba en el año 2000 el programa de Cuidados Paliativos. Así nace el Programa de Asistencia Continua Integral (un programa de CP + un programa de tuberculosis multiresistente) para generar dentro del hospital. Este programa nunca progresó, si lo hizo el de cuidados paliativos.

La idea original era que en cuatro años había que tener instalada la parte ambulatoria, domicilio e internación progresiva (hoy tenemos ocho camas, la idea es llegar a 26).

En tiempo esto se cumplió pero no en cantidad. Ahora el equipo hace internación, ambulatorio, domicilio hicimos bastante en un momento, el problema es que es difícil por el presupuesto. Ahora lo que hacemos es ver a los pacientes que nos quedan en el camino cuando volvemos a nuestras casas.

En Luján un compañero generó un movimiento que tiene como idea la creación de un Hospice. Por el momento están haciendo estudio en el terreno y se dedica a hacer atención a domicilio.

Moreno es un partido con mucha necesidad que no esta cubierta, se encuentra a 40km del hospital y ahí todavía no pudimos llegar para hacer intervención en el domicilio.

¿Cómo se trabaja en la unidad? ¿Cómo está conformada?

María de los Ángeles Minatel: En cuanto al espacio físico la unidad es muy grande. Tenemos un pabellón con seis habitaciones, dos consultorios, el área de enfermería. Tenemos ocho camas habilitadas: existen ocho habitaciones con dos camas. Una de ellas esta ocupada por el servicio de oncológica y la otra está usada como consultorio. Otro problema es que no queremos internar de dos pacientes juntos.

Además un problema son los recursos humanos, en internación yo no quiero más de cuatro pacientes por enfermera. Siempre son dos enfermeras por turno, excepto a la mañana que hay tres por refuerzo ya que hacemos también atención en consultorio. Además el Sommer queda lejos, a 22 km del pueblo por cual utilizan las camas los familiares que lo vienen a acompañar, que se quedan a vivir con el paciente. No es fácil el viaje y además sale caro.

Hay una gran diferencia con el hospital Tornú con el tema de los recursos, la mayoría de nuestros pacientes son de muy bajos recursos y viven en zonas muy aisladas, no tiene recursos sanitarios cerca. Los hospitales de la zona son desastrosos. Nosotros abarcamos una zona muy grande: Moreno, Luján, Marcos Paz, José C. Paz, Las Heras, Gral. Rodríguez, Escobar, Morón, Merlo e Ituzaingo.

En toda esta zona no hay nada de cuidados paliativos, sólo hay en el Hospital Nacional Posadas que es pediátrico. Existen en Malvinas pero sólo atienden pacientes de Malvinas.

Hay familias que se quedan completas, más aun en el periodo final del enfermo. La enfermera siempre está con el paciente. Ellas reciben entrenamiento tanto para su cuidado como para la contención del grupo familiar. La ley de enfermería no contempla cuidados paliativos, si pacientes oncológicos. Lo que enuncia es que los turnos

deben ser de seis horas y tener por enfermera un máximo de cuatro a seis pacientes.

El hospital tiene de bueno que hay problema con la medicación, siempre hay opioides. Si hay en el hospital se le dan gratis. No los fabricamos nosotros.

¿Cuándo comienza a trabajar el programa? ¿Cómo fue su desarrollo?

María de los Ángeles Minatel: La resolución sale en el año 2000 y en 2001 comenzamos a trabajar con Valeria (Dr. del hospital Municipal Prof. Dr. Bernardo A. Houssay y el Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer), yo y dos enfermeras. Siempre fui contratada por FEMEBA y el resto era contratado por el hospital. Luego se contrataron dos nuevos médicos, una psicóloga y al ir creciendo contrataron más enfermeros. Ahora somos cuatro médicos, un psicólogo, y un psiquiatra.

¿Cómo llegaron a los Cuidados Paliativos?

María de los Ángeles Minatel: Yo llegue por Valeria, nosotras éramos compañeras de residencia del Hospital de Clínica Médica de Vicente López.

Valeria Tedeschi: En el 96 fui a un congreso en Mar del Plata de medicina interna. Ahí realicé un taller que se llamaba “Manejo del dolor en pacientes con Cáncer”. Teníamos muchos problemas cuando los pacientes tenían dolor porque los médicos más grandes no sabían que hacer. En el taller estaban Roberto Wenk y Mariela Bertolino que recién empezaban con la unidad del Tornú. En el taller éramos sólo cuatro médicos.

Desde la residencia siempre estuvimos con pacientes oncológicos, ancianos, etc. Siempre tuvimos un costado muy paliativista. Nunca concordábamos con lo que nos decían respecto a lo que debíamos hacer con el paciente. Nosotras estamos recibidas hace 15 años y sólo hace cuatro años existe la bioética como carrera.

María de los Ángeles: En el Tornú yo fui el primer rotante junto a Mariela Bertolino, aprendí mucho porque éramos un equipo muy chiquito, pasaba 12 horas en el hospital. Luego fue la rotación electiva y mi día libre lo iba a pasar al Tornú. Desde 1998 hasta que abrí la unidad del Sommer como coordinadora estuve en el Tornú.

Valeria Tedeschi: siempre pensé hacer hematología, pero es muy de laboratorio. Para mí los cuidados paliativos son una especialidad de interdisciplina, uno comienza a ver que como el lenguaje con el psicólogo, con el trabajador social, que la palabra del enfermero es muy importante y comenzás a ver que un paciente es un todo y que no lo podes ver sólo orgánicamente desde la medicina. Espero que el futuro todas las especialidades puedan ver esto porque es importante hasta en terapia intensiva tener esta visión.

Hoy en día creo que los únicos que tenemos esta visión son los geriatras y los que hacemos cuidados paliativos.

María de los Ángeles: También es importante la familia. Nosotros tomamos al paciente más familia como unidad de tratamiento y no hay forma de que esto no sea así. Nosotros también hacemos mucha docencia de cuidados paliativos y a veces te encontrás con gente que no tiene noción de cuidados paliativos que se entrañan con la naturalidad que nosotros hablamos de la familia.

Lo mismo ocurre con otras áreas dentro del hospital. Nosotros trabajábamos junto con una trabajadora social y la psicóloga en una visita al domicilio del paciente, donde observábamos el contexto, si era posible la internación en el domicilio.

En otras áreas de desligan de la cuestión familiar, esta todo muy estructurado, todos piensas “*a mi eso no me corresponde*”. Lo ven como un trámite y nada más.

Uno en cuidados paliativos tiene muy en cuenta lo que quieren los pacientes, se trabaja con el paciente el saber que no va a poder llegar a fechas claves, hay paciente que les interesa vivir momentos a los cuales uno sabe que por su estado no va a llegar y si llega de que manera lo va a hacer.

Roberto Wenk remite una frase que siempre le decía *Ventafriidda* “*la última etapa de la vida tiene que tener los mismos recursos que la primera etapa de la vida*”. Uno invierte mucho en el primer momento y nada al final, y es lo mismo son dos periodos irrepetibles en la persona. El que se va tiene una historia atrás y hay que ver cómo trabajarla y respetarla. Muchos dicen los cuidados paliativos sirven para que la gente se muera mejor y nosotros sabemos que *la gente se muere como puede*. El Dr. Bruera siempre me dice “*la gente se muere como vive*” y eso no se cambia. Eso es real. Nosotros vemos muchas historias conflictivas y vemos que así es como mueren, no podemos remediar toda una vida.

Se intenta llamar a la familia cuando el paciente lo requiere, generar el encuentro y en general vienen y te dicen “*mire doctora, yo vengo pero no lo puedo perdonar*”, como a veces pasa lo contrario, vienen, se quedan y logran un vínculo diferente, pero todo eso es trabajo.

¿Con cuántos pacientes están trabajando?

María de los Ángeles: En seguimiento no se cuantos tenemos, en total vimos 1300 desde que comenzamos entre consultorio de día, domiciliario e internación. Trabajamos en un 98% con pacientes oncológicos.

De los no oncológicos hay mucho que aprender porque es otro trabajo. Uno trabaja mucho con la adaptación y el sufrimiento. Un paciente con cronicidad, cuando vos más tiempo estas en una tarea, te guste o no te vas acostumbrando y te vas adaptando, el ser humano tiene una capacidad de adaptación infernal en cualquier sentido.

En los pacientes oncológicos es diferente. Lo que sucede sobre todo cuando entran a cuidados paliativos, la mayoría los recibimos en un estado muy avanzado. Son pacientes que llegan al hospital muy avanzados, se le realizan dos o tres ciclos de quimioterapia pero enseguida entran en la unidad porque llegaron tarde. Debido a ello el periodo de la enfermedad o de seguimiento a veces es corto, son tres meses, o hay pacientes que hace un año que los seguimos, pero la mayoría son dos o tres meses o menos de seguimiento. Entonces son pacientes que empiezan a pasar por un sufrimiento importante que por ahí tratan de ir adaptándose pero saben que en algún momento ese sufrimiento se termina.

Los pacientes crónicos, sobre todos los neurológicos van lidiando con eso toda su vida. Entonces tenemos un paciente múltiple que comenzó a los 20 y tiene 40 y todo el tiempo se fue habituando a su discapacidad. Hay pacientes que ya no quieren más y hay otros que seguirían estirando todo.

En cuidados paliativos se habla mucho de medir la calidad de vida. En paliativos se mide todo, para mí hay cosas que son inmedibles, como la espiritualidad, el sufrimiento, el dolor. Hoy en una situación de enfermedad se puede contestar una cosa y mañana otras. En los congresos yo me peleo porque decían que hay que poner en cuestionarios la calidad de vida, pero es muy subjetiva, es un momento, es muy difícil. Va variando de acuerdo a la situación y más en un momento de enfermedad. Los pacientes con enfermedades crónicas se van acostumbrando a no caminar y al acostumbrarse van a contestar cosas diferentes en cada etapa.

Es muy difícil todo eso, como el tema de las directivas anticipadas (Ej: “no me hagan más nada”), son cosas que uno tiene que tomar con pinzas, o sea, no hay nada tácito en el sí o no de determinadas cosas en situación de enfermedad. Yo hoy puedo definir determinadas cosas pero en una situación de enfermedad pero lo van a

tener que volver a preguntar, por que no se si voy a tener el mismo pensamiento.

Hay cosas que van cambiando en cuidados paliativos, hace diez años se pensaba que el paciente debía morir en la casa. El paciente tiene que morir donde quiere, puede, si puede la familia y su situación social. Desde que yo tengo la unidad de interacción hay un montón de pacientes que quieren ser enterrados en el hospital. Nosotros tenemos la unidad de internación en el Sommer con una ventana en donde se ve el cementerio para las personas con Lepra. El cementerio se ve desde la unidad. Muchos pacientes me piden quedar enterrados en el Sommer ¿yo de acá puedo pasar allá doctora?

El Sommer era un lugar cerrado donde nadie podía entrar, tenía adentro una cancel, el registro civil, tenés diferentes barrios en donde hoy la gente sigue viviendo. Hay familias que se formaron acá. Hay una ruta de 25 km que es rural y 4 km más que son puro campo. Ahora existe una ruta de dos manos, antes era de una única mano porque había horas de entrada y salida, nadie se podía escapar. Las personas estaban confinadas, les sacaban los hijos, sólo se las podía ver una o dos veces por año a través de un alambre tejido.

Hace 15 años el hospital se abre a la comunidad, hoy en día es un hospital general. Cuando yo entre entraba mucha gente con HIV y la gente con Lepra los marginaba, han hecho de todo para que no se internaran. Todo lo que le hicieron a ellos lo repitieron con la gente con Sida. La gente de acá es muy sufrida. Yo les digo que el cementerio es para los leprosos, no se puede enterar a otra gente.

La gente sabe que se va a morir ahí. Desde que tenemos la internación muchos se quieren quedar en la unidad, acá tenemos calefacción, se los atiende. Van a la casa y pasan frío, la cama es incomoda. Entonces mejor es morir en la casa, eso es para uno.

¿Las familias en general qué quieren?

María de los Ángeles: Hay de todo, sobretodo en el Sommer. Lo que pasa es que las familias son cada vez más problemáticas desde el punto de vista de que cada vez es más disfuncional, están ensambladas. A veces hay familias con 15 hijos y uno se pregunta ¿ninguno puede cuidarlo? Y ellos están trabajando, tienen hijos y no se pueden hacer cargo. Hay pacientes que requieren 24hs de cuidados, por la medicación, porque no pueden moverse o por lo anímico.

¿Cómo se trabaja cuando las familias atienden a los pacientes en sus casas?

Se los capacita en enfermería, depende cómo es la familia uno le da todos los insumos, se le otorgan los celulares de todo el equipo médico. Si uno sabe que el paciente esta muy mal y va a tener determinados síntomas o delirios uno entrena a la familia es eso, además nos llaman y vemos usamos determinado medicamento. Hay familias que son barbaras que se hacen cargo si uno las entrena en los síntomas de alarma, en qué puede pasar.

En cuanto a la toma de decisiones ¿cómo se trabaja? ¿Hay comité de biótica?

Estamos intentarlo formar en el hospital. Mientras tanto las decisiones las tomamos en equipo y siempre con el paciente y familia.

¿Se realizan reuniones en equipo?

Los martes es el día que estamos todos. Yo soy la que concurre más, cuatro veces por semana, los chicos tres. La psicóloga tres. Nos encontramos todos los martes, y siempre se trata de hablar con el paciente.

Es raro que hablemos del punto de vista de la reanimación, eso no se habla porque el paciente no pregunta ¿Voy a pasar a terapia?. Cuando se recibe una familia se aclara esto, qué son los Cuidados

paliativos y que en realidad en la unidad no contamos con reanimación cardio-pulmonar.

En enfermería se hace mucho hincapié para que este entrenada.

¿Existen prejuicios en cuando a medicación?

María de los Ángeles: En el hospital yo lo veo. Muchos no conocen la morfina, no saben qué es. Cuando yo trabajé en el Tornú la población era muy diferente, allá si tuve más problemas. Las dosis de los opioides son muchos más bajas en esta unidad que en las otras unidades. En el Sommer el paciente tuvo problemas en su vida y está más acostumbrado a sufrir, tuvo pérdidas, es paciente de campo.

Valeria Tedeschi: el paciente de zona oeste tiene otro estilo de vida, se bancan menos el sufrimiento. Hemos tenido pacientes que han terminado sin opioides. Se han muerto sin dolor, hemos tenido pacientes que nunca los tomaron. Pacientes de campo.

María de los Ángeles: Hemos tenido una boliviana que siempre se tiraba debajo de un árbol y tenía un cáncer de páncreas que uno sabe que duele mucho y por ahí decía que le dolía pero no tomaba nada. Como que me tocó y tengo que pasarlo. El paciente de zona norte es muy diferente.

Hubo un caso de un hombre, Félix, que vivía en una casilla de chapa y cartón en el medio del campo, donde hacia mucho frío, un lugar sin puerta ni ventanas. Tenía cáncer y siete chicos y se había hecho cargo porque la mujer se había ido. El más chico tenía 7 y la más grande 19. Era los primeros domicilios que hacíamos, el se quería quedar en la casa con sus hijos, las nenas lo cuidaban, sabían las dosis de morfina. No tenían nada, ni agua, ni luz. Cuando fuimos a la casa pensamos en todo lo que había que traerle, pero a él lo único que le preocupaba es que su hija más grande se haga cargo de los más chicos. Ella estaba casada y se quería quedar a cargo de sus hermanos.

Félix me dijo doctota no se preocupe porque mi hijos nacieron pobres y van a morir pobres, esta es su vida, no se preocupe por la casa, yo quiero que se queden juntos, que pueden estudiar y trabajar.

Esto es un mundo diferente, en el Tornú se discute todo, esto es muy diferente. Allá son muchos para un paciente. Allá se discute dos horas por cosas inmodificables.

En el Sommer aprendí eso, acá es práctico. Hay cosas que vos te vas preocupando de más y el paciente mismo te para, es otro tipo de paciente y otra demanda.

¿El paciente tiene conciencia del fin de vida?

Si. Los pacientes tienen mucha conciencia de lo que están pasando. Muchos tienen mucha resignación. Hay otros que están mucho es agonía mucho tiempo y tiene cosas inconclusas que necesitan resolver. Hay pacientes que mueren segundos después de ver a alguien que deseaban, después de un beso. Para eso no hay explicación.

Valeria Tedeschi: Siempre se pregunta si hay algún ser querido que no hayan visto. El familiar no se da cuenta de eso.

¿Ustedes trabajan con la psicóloga en terapias de grupo (para el equipo médico)?

No tenemos en el hospital. Cada uno hace en base a sus necesidades. En el equipo lo plantemos para enfermería que si lo necesita, ellos se desgastan mucho más que el médico.

Valeria Tedeschi: yo realizo terapia y tres de las cuatro sesiones hablo del hospital.

María de los Ángeles: yo no lo necesito, para mi paliativos es una satisfacción, el trabajo de emociona, lloro, pero es algo normal y natural. Desde que estoy en cuidados paliativos comencé a valorar más la vida. La muerte es una parte de la vida. Yo ahora disfruto cada minuto.

Entrevista

Entrevistado: Nicolás Dawidovicz, Jefe de la Unidad de CP del Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”
Lugar: Sala de Cuidados Paliativos del Hospital.

¿Cómo comenzaste con CP? ¿Cómo fue tu formación?

Empecé estando en la residencia de clínica médica, la formación básica (especialización). Después de recibido empecé a inclinarme por la atención a pacientes con enfermedades oncológicas, en ese momento no existía CP en el hospital, había un hueco importante en la asistencia a pacientes oncológicos y en segundo año me enteré del curso de Femeba de CP, lo hice y ahí aprendí el manejo del paciente y espontáneamente se fue generando ese espacio en el cual me fueron derivando pacientes. Dentro de la residencia comencé a asistirlos porque era el más formado para trabajar con esos pacientes.

Lamentablemente la formación clínica en general tiene muchos baches en las respuestas que esos pacientes necesitan, las respuestas de los tratamientos proporcionados, con eso me refiero a que no sean desmedidos, que cualquier paciente con por ejemplo una trombosis se lo interna directamente en terapia. Hacer un tratamiento ajustado a las necesidades de cada paciente y a la expectativa de vida. Cuando la intención no es preservar la cantidad de vida sino la calidad de la misma se toman decisiones que quizás en clínica médica se contraponen con los estándares típicos de tratamiento.

Hoy la medicina es prácticamente diagramas de flujo: tenés una enfermedad, tenés que pedir tal estudio y eso da una medicación y si no funciona haces otro. En CP existen los protocolos pero son tratamientos muy artesanales ajustados a la situación puntual del paciente y sus necesidades. Rescata el arte dentro de la medicina porque trabaja mucho con la comunicación, la información de malas noticias, contención familiar. No somos psicólogos ni pretendemos serlo pero tenemos una formación y una orientación que nos permite hacer algunos diagnósticos psicológicos, trabajar en equipo multidisciplinario nos ayuda mucho y aprendemos de nuestros compañeros psicólogos, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales.

El trabajo coordinado y estar en contacto con diferentes disciplinas te va formando y es así como la psicóloga sabe sobre el manejo de opioides, sabe si está tóxico, si necesita más cantidad. El trabajo interdisciplinario abre toda gama de cosas y se rescata el arte dentro de la medicina. O sea tiene un aspecto científico pero todo lo que es el aspecto creativo, más humano se rescata y se realza y es parte de lo que se utiliza para dar respuestas.

Yo no encontraba en la medicina clínica algo que me satisfaga, consultas de quince minutos no me interesaban como estas consultas prolongadas donde una va mirando otros aspectos. A mi me atrajo lo artístico, hay un tema de espiritualidad importante. Son pacientes sin una respuesta y que se les puede dar mucho.

Son pacientes que, más en el entorno público, - no es el caso de este hospital -, vienen bastante pateados, entonces encontrar en el ámbito público un servicio que los contiene, que los atiende y que le da respuestas es mucho. En el sector privado siempre tienen asistencia. Acá son pacientes que cuando ya no hay más nada por hacer se les cierra la puerta. Es normal que el oncólogo diga “ya hice quimioterapia, ya no hay nada por hacer”; en este hospital igual no sucede, hay mucho seguimiento. Son pacientes que quedan desprotegidos teniendo muchas necesidades y el tema de la formación y saber que respuestas dar hace que uno no tenga tanta carga. Cuando uno se presenta a un problema y no tenés la información para dar eso te estresa y te preocupa, te angustia. Esto tiene que ver con la carga de la especialidad, trabajar todo el tiempo con pacientes terminales, con la muerte no es un tema menor, pero me hace bien porque tiene un rol social, brinda un servicio. Teniendo las herramientas necesarias no es tan difícil y a los pacientes de los puede ayudar mucho. El agradecimiento de los pacientes es muy especial, eso reconforta mucho, la devolución de los pacientes y de la familia es muy importante.

¿Cuándo hablaste de los pacientes te referiste a ellos como “Pacientes terminales”? En otras unidades vimos que no utilizan ese término, ¿Cuál es tu opinión al respecto?

Es una cuestión semántica pero hace a lo que puede chocar, ocasionar en el discurso con el paciente o familiar, no es lo mismo decir es que un paciente que está en fin de su vida y decir que es paciente terminal, lo cual connota “ya no hay nada por hacer”. Son términos que se están tratando de erradicar.

Hay pacientes que están con Paliativos en fin de vida y otros que no. A nadie le gusta que lo envíen a CP si estos se ocupan del paciente terminal, la gente se resiste y no se logra una derivación efectiva.

Además se considera que trabajar con el paciente terminal sería hacerlo solamente con pacientes en están en una situación sin retorno. ¿Los CP no deberían intentar trabajar desde una primera instancia de la enfermedad?

Sería la situación ideal trabajar con el paciente desde un primer momento. El problema es de recursos humanos y de estructura. La consulta con el oncólogo dura aprox. quince minutos, en CP dura una hora, necesitaríamos más profesionales formados en CP que oncólogos. Cada vez se intenta más incluirlos desde un estadio más temprano, tanto al paciente como a la familia. Es importante que ese paciente tenga un clínico de referencia.

¿Cómo es vista la Unidad de Cuidados Paliativos por el resto de las áreas?

Les comento sobre la experiencia de inserción es este hospital. Al principio tenés los escépticos y los innovadores. Los escépticos innovadores que dijeron pongamos una unidad de CP en el hospital, apostaron a esto y me dieron el nombramiento. Los innovadores que siguen al precoz que piensan si pusieron esto es porque debe ser bueno. A mi me conocían porque estaba hace seis años acá, era más

facil que si aparecía un extraño a abrir la unidad. Todos me conocían, había un dialogo, confianza, todos sabían como trabajaba así que los CP tenían un respaldo que era mi nombre, no enviaban el paciente a un desconocido.

Con el tiempo muchos escépticos se van dando cuenta de la importancia de la contención y de los problemas que les sacamos de encima. Son pacientes muy graves de los cuales nos hacemos cargo y se descomprimen otros servicios. Los oncólogos se apoyan mucho en nosotros. Son pacientes que demandan mucho, tienen muchas necesidades. Los médicos los siguen pero no se tienen que enfrentar a dar respuestas. El oncólogo maneja una situación básica de dolor. Eso pasó acá, en otros lugares tienen más resistencia. Para las generaciones mayores que un médico ayude de alguna manera a morir lo ven como algo aberrante desde su formación.

Antes que salga el nombramiento yo ya estaba trabajando con pacientes en CP en mi consultorio, por eso se fue dando una inserción bastante sencilla.

¿La mayoría de los pacientes son oncológicos? ¿Vienen del hospital o por otras vías?

Hay paliativos con pacientes en HIV, con demencia, cardiologías, que cuando nos piden obviamente los asistimos pero son pocos, la mayoría son oncológicos.

Los pacientes vienen de todos lados, el trabajo acá es como que siempre crecemos pero falta recursos humanos y estructura. Todo eso genera que uno tenga que sobre exigirse o terminar en consultas donde no se ven todos los aspectos del dolor físico, espiritual, social, psicológico, siempre estamos con poco tiempo. Recién ahora nos dieron el segundo consultorio. El equipo comenzó en junio en 2004, a los ocho meses pedí otra médica, ahora ya somos cuatro. Luego pedimos una psicóloga, ahora también tenemos una ad honorem.

Trabajamos con el kinesiólogo del hospital y cuando necesitamos una asistente social trabajamos con una del hospital.

¿Cómo entraron en el programa de Femeba?

Fue este año. Todos los médicos de acá fuimos formados por el programa de Femeba. Uno de los médicos que ingreso ahora es uno de los que esta hace más años en el programa, trabajando en el Tornú. La psicóloga también se formo en el Tornú. Todos nos formamos ahí. Valeria que trabaja acá también trabaja en el Sommer. Somos parte del mismo grupo de trabajo. Para nosotros tener el respaldo del programa es una certificado de calidad, es de los programas más importantes del país.

¿Hay relaciones con las demás unidades?

Cada uno ve sus pacientes, no tenemos una relación estrecha en la atención. Ahora vamos a compartir una base de datos. Tenemos reuniones o si queremos hacer un estudio todos trabajamos en eso, aportamos pacientes. No existe ateneo entre las tres unidades, pero por ejemplo si hay un paciente en el Tornú que vive acá cerca lo atendemos nosotros o viceversa. Hay un ateneo interhospitalario pero en la vorágine no tenemos el tiempo para realizarlo.

Todos usamos una historia clínica como la que pide el programa, un trabajo en equipo con la misma modalidad.

¿Cómo está conformada la unidad?

No tenemos internación. Utilizamos las camas del servicio de clínica médica o en el sector que le corresponde según la patología y lo vamos a visitar.

En cuando a atención domiciliaria tenemos a algunos seleccionados por la capacidad de la familia de tenerlo en la casa. Tiene que tener recursos emocionales, intelectuales, cantidad de familiares que se puedan hacer cargo, capacidad económica y social.

Nosotros no lo promocionamos, vamos una vez por semana cuando tenemos tiempo con recursos propios.

Ahora estamos tratando de desarrollar un programa muy grande único en América latina que sería integrar las unidades de atención primaria con el paciente ambulatorio, formar a los médicos en CP para que el paciente oncológico tenga un médico clínico de referencia que conozca la familia y que sea el clínico de referencia, que maneje conceptos básicos en CP. Allí tendríamos alguien formado en CP desde el inicio de la enfermedad. Ese médico sería el que va al domicilio.

Uno de los médicos está armando un hospicio en Vicente López con camas de internación.

Integraríamos hospital de agudos, hospicio, atención domiciliaria, atención en unidades de atención primaria, tendríamos la red cerrada y sería un proyecto como se está trabajando en Canadá, en el primer mundo.

¿Cómo se trabaja con la familia?

En las primeras consultas se indaga sobre el círculo familiar, relaciones, recursos, antecedentes. Luego vamos monitoreando como se adapta a la situación. Hay familiares que son buenos cuidadores y hay otras que van despertando diferentes síntomas, en ello de los contiene. También se trabaja con ellas en la formación para el cuidado de enfermo, qué deben hacer y qué no. Se realizan reuniones familiares para transmitir información o para resolver problemas. Muchas veces se le otorga atención psicológica a un familiar y no a un paciente. Se ven las necesidades y el entorno.

Se trabaja además con el cuidador, se lo contiene y se lo apoya porque es probable que este se canse, no son médicos ni enfermeros pero tienen que definir conductas. Hay familiares con mucho temor a que el paciente se muera en su casa. No hay que formar la situación porque es muy compleja.

Con la familia también trabajamos en relación a la información, la gente bloquea la información, que el paciente no sepa y este sabe o presume.

¿Se intenta decir la verdad?

No. Se le proporciona al paciente la información que el paciente desea saber.

¿Cómo es el trabajo de equipo?

Con el equipo nos reunimos los días miércoles a partir de las 10hs durante dos horas y media y vemos los diferentes pacientes.

Se esta por organizar un grupo de seguimiento de duelo pero tenemos mucha demanda, casi como el Tornú pero con un equipo médico muy acotado. Tenemos entre 20/30 pacientes nuevos por mes.

Estamos pensando en involucrar voluntariado pero este hospital no tiene estructura y no tenemos lugar físico donde trabajar.

¿Qué no le puede faltar a la publicación?

El punto clave es cómo se dicen las cosas, pesar que son pacientes o familiares que están enfermos. También es importante abarcar prejuicios - Ej.: Morfina- y sus mitos: (Se le da cuando no hay nada más por hacer, que se puede volver adicto, problemas de corazón, que después no hay nada más para el dolor, que es ilegal, etc.). Hay que nombrar los mitos para desmitificarlos. Dejar en claro que con lo único que se pueden controlar los síntomas de dolor es con opioides.

Entrevista

Entrevistada:

Lic. Marisa Medina,
psicóloga de la Unidad
de CP del Hospital
Municipal “Prof. Dr.
Bernardo A. Houssay”
Lugar: Consultorio de
Cuidados Paliativos del
Hospital.

¿Cómo es tu trabajo dentro de la unidad?

Bueno yo trabajo hace un año junto a este equipo. Es un equipo joven al que le estamos dando forma. Está integrado principalmente por psicólogos y médicos. Existe también la participación de un kinesiólogo pero es del hospital.

La idea es la asistencia integral al paciente lo más temprano posible cuando tiene un diagnóstico oncológico. Esto a veces lo podemos concretar y a veces las derivaciones son tardías, que creo que es un punto a trabajar pero que principalmente creo que tiene que ver con el conocimiento que nosotros hacemos y con cambios en la mentalidad de otros equipos médicos para que realicen una derivación más a tiempo. Esto también es una tarea nuestra, el ir comunicando y formando a los residentes en cuándo hay que derivar. Hacernos entrar en el circuito.

¿Cómo se trabaja con la llegada del paciente y la familia?

Es así, desde los Cuidados paliativos trabajamos con toda la unidad de tratamiento, paciente y familia. Nuestro objetivo es aliviar el sufrimiento evitable, porque sabemos que existe una parte de sufrimiento existencial, que tiene que ver con sufrimiento de vida, la pérdida y su aceptación.

Es el alivio del sufrimiento del paciente y la familia porque consideramos que cuando alguien enferma en un sistema relacional como es la familia es un momento de crisis y sufrimiento para todos. La vida de la familia cambia. La enfermedad marca un antes y un después.

¿Cómo se concreta el primer acercamiento al paciente o a la familia?

En relación a lo psicológico hay una derivación por la parte médica. En la primera entrevista se evalúan aspectos médicos pero también psico-socio-espirituales. Si ellos detectan una persona que

consideran que necesita atención psicológica es ahí cuando la derivan. Trabajamos tanto con la familia como también con los pacientes que se consideren en riesgo.

¿Cómo se maneja la situación si el paciente no quiere la atención de un psicólogo?

Eso se respeta, pero se le aclara al paciente que no es una terapia como está en el universo simbólico, sino que es una terapia focalizada, de apoyo en donde se hace hincapié en la enfermedad y los problemas que trae esa situación. Nosotros trabajamos lo que la enfermedad en la vida del paciente o de la familia está causando y le genera sufrimiento. Se hace foco en una situación particular. Obviamente que el paciente es un todo y nada se desvincula de su experiencia de vida.

Desde mi experiencia los pacientes que más evitan la terapia no son aquellos que tienen un prejuicio con la figura del psicólogo sino aquellos que tiene un comportamiento de evitar el contacto con la enfermedad porque les resulta doloroso.

¿Se trabaja también con la toma de decisiones del paciente?

Los médicos de las tres unidades con las que estas trabajando tienen una capacitación que les otorga los recursos necesarios para trabajar con el paciente la cuestión de las decisiones con respecto a su tratamiento. Cuando acompaño al paciente en la toma de decisiones lo hago junto con el médico especialista en cuidados paliativos y con el oncólogo.

Cuando hay un diagnóstico reciente, que es un momento de mucho impacto emocional también se acompaña en la toma de decisiones: si hacer una cirugía, un tratamiento.

¿Se trabaja con lo que el paciente desea saber?

El tema de la comunicación es una de las tapas sobre las que se sostiene nuestro trabajo. Se indaga lo que el paciente quiere saber, qué y cuánto quiere saber. La comunicación es como un baile en donde el ritmo lo marca el paciente y uno está muy atento a eso.

Cuando más interferimos es en el momento de la negación de la información, no cuando la negación los ayuda sino cuando resulta un problema - por lo general se da cuando no reciben atención psicológica-. Cuando el médico detecta esto intenta inducir la atención psicológica y sino yo a veces interfiero en la consulta con el médico. Si el paciente es reticente a venir y la situación le está causando más sufrimiento, ahí trabajo en conjunto con el médico y comienzo a generar una confianza con el paciente.

¿Cuáles son las herramientas para afrontar el duelo?

Nosotros siempre evaluamos si hay algún miembro que está en riesgo. En lo que es duelo uno tiene que prestar atención en algunos factores que podrían hacer que la persona tenga un duelo complicado: Ej: temas pendientes con el enfermo, un vínculo muy pegado, de dependencia, una situación conflictiva. Esto lo intentamos trabajar antes que se produzca la muerte del paciente. Luego se realiza el seguimiento del duelo con una terapia focalizada en la pérdida. Cuando uno ve que en la terapia van decantando otros temas se hace una derivación hacia un tratamiento individual.

¿Cómo ves el desarrollo de la psicología dentro de los cuidados paliativos?

A los cuidados paliativos los veo crecidos, creo que se van encaminados. Con respecto al programa los veo maduros y en una etapa de transformación de otros sectores y de concientización de la importancia que tienen dentro del tratamiento del paciente.

En cuanto a la psicología en lo que es el programa tiene mucho peso, se valora nuestro valor y se le da importancia a la evaluación de los aspectos psico-sociales. Esto es un trabajo muy en equipo en donde somos escuchados.

¿Por qué crees que son importantes los Cuidados paliativos y qué falta por hacer?

Los cuidados paliativos son muy importantes porque es una asistencia abarcativa de todos los síntomas del paciente en lo que implica esta instancia vital, muy crítica que en algunos casos trae muchas dificultades y me parece que es necesario asistirlo. Falta darle lugar, o sea, mas legitimación desde el sistema de salud. Nuestros cargos con como reemplazantes de guardia. Si bien vamos construyendo un lugar no está legitimado porque no están los cargos. Desde la psicología hay una especialización en cuidados paliativos.

¿Qué no puede faltar en la publicación?

Lo primordial es como el dar a conocer de qué se trata esto, partir de la definición, de dónde pueden encontrarnos, cómo intervenimos. También contribuiría a desmitificar a que los cuidados paliativos y la morfina están asociados a “*cuando ya no hay nada por hacer*”. Creo que el saber nos ayuda adaptarnos mejor a las cosas.

Hiciste hincapié en la morfina ¿Se trabaja sobre los mitos?

Sobre el que más trabajamos es la morfina porque se piensa que cuando se da morfina uno esta en la etapa final, cuando la morfina se da desde estadios muy tempranos.

Esto se trabaja con información de parte de los médicos. Yo trabajo sobre la construcción del nuevo significado.

Los Cuidados palatinos también en ocasiones están en ocasiones asociadas con la etapa final y en verdad es un tipo de intervención que

se da desde estadios muy tempranos que no tienen relación únicamente con etapas finales.

El cáncer también está rápidamente asociado a la muerte. Es una enfermedad que amenaza la vida pero socialmente esta muy fuerte la creencia de cáncer igual muerte. Del cáncer no se habla. Hay que desmitificar estos mitos, se puede hablar también de curación.

Entrevista

Entrevistado: Raúl y Edith. Raúl es un paciente con cáncer de próstata de 65 años, Edith es su esposa.
Lugar: Sala de enfermería de la UCP Hospital Sommer, ante la presencia de la Dra. Ma. de los Ángeles Minatel,

¿Cómo llegó al servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Sommer?

R- En 2005 me comunicaron que me quedaban 3 meses de vida. Que ya no había nada por hacer y que mi enfermedad avanzaba. Tengo cáncer de próstata.

En 1984 falleció un nene mío de leucemia, tenía 8 años, se llamaba Nicolás. Entonces me peleé con Dios, porque un día que estaba mal él me pregunto, “Papá ¿por qué me tengo que morir?”, entonces me quedé sin palabras, no supe que decirle.

E- (interrumpe) Debe ser que Dios quiso que no digas nada.

R- (retomando)...y entonces me peleé con Dios, llegué a un convenio con el de arriba, yo no iba a su casa y el no venía a la mía. Después con esto, que me enfermé, bueno, mi mujer me decía que fuera a los paliativos, y yo no quería saber nada de ir a ningún lado, si me tenía que morir me iba a morir.

Yo vivo en un barrio a 4,5 km. del centro de Luján, que me iban a venir a ver a mí!. Hasta que un día se aparece el doctor, ahí fue mi primer golpe fuerte, el tipo había venido hasta mi casa a verme a mí..!

Después como ellos no tenían lugar físico donde atenderme, vinimos al Sommer.

¿Y cómo fue la experiencia?

No quería ir al psicólogo, los problemas eran míos y los tenía que resolver solo. Que le iba a andar contando mis cosas a otro para que llorara a las noches y no se pudiera dormir. Y mi mujer me decía y los chicos también, que porque no iba a un psicólogo que me iba a ayudar. Pero yo no quería saber nada.

Acá encontré gente maravillosa, todos. El tema era que el Doctor en todos lados se adueña de tu enfermedad, y en mi caso es terminal... Pasas a ser un objeto y el doctor te dice que ahí no

te puede doler, y vos sentís que sí, que te duele, que te van a venir a decir donde te duele o no.

Acá el oído te lo ponen, te escuchan. Entonces me empecé a interesan en el hópice en el que estaba el Dr. Cristian que me atendía acá, y lo sigue haciendo.

El tema es que me puse a averiguar y supe que venía de un movimiento católico y yo soy ateo, no creo en Dios. Entonces en la entrevista con la secretaria del hópice, le dije antes de que empezara que yo era ateo y que como iban a atenderme. Me contestó que eso no era problema, que ellos atendían a todo el mundo. Ese fue mi segundo golpe fuerte.

Un día en la consulta en el Sommer, el doctor me preguntó porqué estaba triste y le contesté que era porque no me sentía viejo como para morirme. Porque todos sabemos que nos vamos a morir, pero cuando sabemos que nos toca a nosotros es difícil. Después de llorar juntos con mi mujer, volvió el doctor y me dijo que no sea porfiado, y que si quería hablar con la psicóloga. Y le dije que sí. Y ahí nomás abrió la puerta y estaba la psicóloga. Esa terapia me hizo requetebién.

¿y cómo se encuentra actualmente?

Ahora tomo los mismos medicamentos que Charly García, ja.- Agarré un vicio, necesito a mi mujer, al doctor y a la psicóloga, que bromeo con mi mujer que es mi novia.

Ah y volviendo a como llegué acá, un día cuando mi sobrina se enteró que estaba enfermo, me habló que era amiga de “Peri” Minatel, la Doctora del Sommer, de Cuidados Paliativos. Yo como viejo antiguo no le quise dar pelota. Después empecé con el hópice y también el Sommer. En ese momento estaba en el peor momento, todos los estudios que me hacía me daban mal. Y yo me quería morir, “así no les sirvo” le decía a mi familia. “Lloren ahora así no sufren más adelante. Así no gastan

más plata, total es lo mismo y de paso no gastan más plata”. Es que eran dolores muy fuertes que tenía, no me podía dormir.

¿Cuáles eran sus miedos?

Mi miedo era que mis nietos no iban acordarse de mi, del abuelo, las ambulancias venían a casa 2 o 3 veces por día.

Yo quería vivir un par de años más para ver a mis nietos.

E- El tema es que la pasaba re mal, no se sentía bien.

R- Un día hice un convenio con mi nieta, que se buscara un novio con plata.. y si era posible, mejor enfermo...

Uno de los paliativos que tengo es que soy amigo de mi nieta, me acompaña, me reta cuando me paso con mi mujer, tenemos una comunicación muy fluida.

¿Sigue utilizando el servicio de cuidados paliativos?

Ahora vengo todos los martes y siempre me atienden. Me atienden especialmente. Pura sonrisa, puro hablar, jodemos juntos con el doctor, hacemos bromas.

E- Es que acá no somos un número, somos seres humanos.

R- Claro, eso es, somos seres humanos acá. Acá no somos Erbiti (*n. de la r., Erbiti es su apellido*), somos Raúl y Edith. Cuando nos vamos a veces nos dicen, “a ustedes los vamos a extrañar cuando no vengan más”. Este lugar es especial. Hace quince días estuve internado una semana y no me quería ir, si hasta pensé en mandar a mi mujer de vacaciones, ja.

Ahora hace un año y 3 meses que vengo. Gracias a la contención de esta gente ando como un bebé. Ahora ando 10 puntos!. Acá me cambiaron la vida.

E- Ahora no nos queremos morir, esto nos cambió la vida.

R- Esta gente me convenció que me pararon la enfermedad. Tengo esto (señalándose una vía por la cual puede orinar) de por vida, probé sacarla pero no hay caso, también

olvidate de tener relaciones sexuales, pero esta gente me
cambió la vida.

Entrevista

Entrevistado:

Federico, paciente
con cáncer en
tratamiento.

Lugar: Hospital
Municipal “Prof. Dr.
Bernardo A. Houssay”

¿Hace cuánto tiempo se encuentra realizando cuidados paliativos? ¿Por qué eligió este hospital?

Les comento que fue alrededor de cuatro años a través del contacto con El Dr. Nicolás (Jefe de la Unidad) mientras hacía sesiones de quimioterapia. La elección del Hospital tuvo que ver en primera instancia por que llegué al hospital de urgencia donde fui intervenido quirúrgicamente. Posteriormente continué por la confianza que me transmitía el cuerpo médico.

¿Cómo considera que es la experiencia del grupo familiar respecto a la práctica?

Bueno ante este tipo de situaciones imaginen que las reacciones suelen ser diversas sobre todo considerando las edades de mis hijos, la mayor tiene ahora 24 pero los dos más chicos tienen trece y once y eran todavía más chicos cuando empezó toda la historia. En todo el grupo siempre hubo una actitud de aceptación y acompañamiento en todo el proceso, como lo sigue habiendo en la actualidad, ellos están muy pendientes de cuando tengo que ir al médico, a las sesiones de terapia.

¿Qué cambios percibe desde que está atravesando al tratamiento?

Fundamentalmente en la manera de ver y percibir la realidad, desde otros ángulos, no solamente desde la angustia

¿Considera que los Cuidados Paliativos le ayudaron a atravesar de mejor manera este momento?

Absolutamente

¿Cómo influyó en su calidad de vida?

Como decía anteriormente ante estas situaciones poder cambiar el enfoque hacia una enfermedad tan temida como el cáncer, yo pude poner el foco en el aquí y ahora gracias al tratamiento. En mi caso

también fue fundamental ya que las complicaciones que derivaron de las operaciones fueron o son tan relevantes como la enfermedad de base, como es el caso de mi insuficiencia renal que hoy me pone en una situación muy delicada que agrava la situación pasando a ser de atención prioritaria. Por lo tanto tener un marco de contención es fundamental, ya que nos mantiene con diferentes objetivos y que como decía antes el poder vivir al aquí y ahora con expectativas diferentes y no vivir proyectados hacia un futuro que nos conduce siempre al tema de la enfermedad.

¿Cómo califica la experiencia? ¿Cree que se debería tener mayor acceso?

Obviamente muy positiva. En relación a la segunda pregunta, por mi propia experiencia diría que es fundamental en ciertas situaciones y que por otra parte creo que no está lo suficientemente difundida. Muchas personas no saben que existe este servicio, que es de gran utilidad, no sólo para la contención de los pacientes sino también para los familiares de los mismos.

Desea agregar algo más/comentarios

Desconozco si la práctica paliativa se lleva adelante en otros hospitales, pero en referencia a la que se desarrolla en el Hospital de Vicente López me gustaría destacar el esfuerzo y la enorme vocación de los profesionales que lo integran como así también u alto grado de compromiso, lo cual para mí como paciente ha sido un tema fundamental.

Entrevista

Entrevistado:
Familiares de fallecido
con cáncer. Esposa
(53), hija (35).
Lugar: Hospital
Municipal “Prof. Dr.
Bernardo A. Houssay”

¿Cómo fueron sus experiencias con los cuidados paliativos?

E: Hay respeto al paciente, a la familia, acompañamiento. La experiencia personal de Ricardo - mi marido - es que él se sentía bien cuando venía acá, cuando lo revisaban, cuando charlaba.

H: En los últimos tiempos cuando mi papá ya lo podía venir, Marisa iba a casa a acompañarlo y se quedaba en silencio con él. Son cosas que uno decía que bien que le hacía uno. Vino dos meses. Contuvo a la familia, al paciente. Se quedaba con nosotras charlando después de estar con papá.

E: Me hicieron fácil algo que es muy difícil. El camino que es muy difícil lo hicieron fácil en el sentido que te dan herramientas, la palabra, el hecho de no invadirlo a él, preguntarle si un medicamento le hacía mal se lo cambiaban por otro, que no tuviera sufrimiento. Evitar el sufrimiento físico. Estaban dispuestos a escucharte en cualquier momento que llamábamos.

H: Mi papá falleció en febrero y yo sigo viniendo desde ese momento. Te siguen acompañando. La psicóloga llamó a casa el día del padre y de nuestros cumpleaños. Siempre siguen llamando.

E: Ricardo ni bien conoció a la médica clínica se sintió seguro, venía a las consultas conforme, se sintió contenido.

H: Él estaba seguro que se curaba, o sea que siempre venía seguro de que se iba a curar.

E: Es un equipo importante para todos, tanto como para el que lo está padeciendo como para aquel que lo acompaña. Uno sabe que el camino es difícil.

¿Cómo llegaron a los cuidados paliativos?

H: A papá lo estaban atendiendo en OSECAC (Obra social de los Empleados de comercio). Allí le hicieron mala praxis, lo trataron por otra cosa, le dieron calor y en la placa se notaba perfecto el tumor. Luego seguía con los dolores y lo vieron en el hospital de Tórax

(continuo al Hospital Houssay) en donde una enfermera de guardia lo vio y ella le dijo esto “son dos meses”.

Luego por conocidos comenzó a tratarse con la oncóloga de este hospital, fue todo muy de rápido. Tenía muchos dolores así que empezó con morfina y fue trasladado enseguida al área de cuidados paliativos.

E: Estuvo un año y medio en tratamiento. Tenía un tumor de pulmón. Continuaba con su vida normal, iba a trabajar hasta que comenzó con rayos y muchos dolores.

Cuando ustedes llegaron a cuidados paliativos ¿Sabían de qué se trataba?

E: No, nos explicaron que era para acompañarlo, para poder acompañar la enfermedad con un control del dolor y que había muchas personas que estaban muchos años en cuidados paliativos, que no nos debía dar indicio de nada malo.

Para mí la forma como lo explicó doctora Valeria, como contestó todo lo que él preguntaba fue bárbara - yo lo acompañaba pero nada más, nunca pregunté más de lo que él preguntaba -.

¿Él demandaba información?

E: No, él no quería saber nada. La doctora fue muy viva en eso y enseguida se dio cuenta que él no quería hablar, sólo conversábamos de las dosis de remedios, de cuáles iba a tomar, de cómo se sentía, se indagaba sobre los dolores.

Él nunca averiguó que tenía, no leía nada, realmente lo tomó con dolor y no quiso saber nada. La doctora lo respetó mucho. La calidad humana que vi en este grupo es muy importante.

¿Tuvo asistencia psicológica?

El tratamiento psicológico también le di tiempo a él. No se dio desde el principio, cuando se lo comenzó a ver muy caído se le ofreció

asistencia psicológica. Él había comenzado con una psicóloga del hospital, pero no del equipo de cuidados paliativos y no le había gustado. Por eso pensamos que no le iba a querer pero conoció a Marisa y se enganchó enseguida con ella. Ella logró que el día anterior a que se muriera pudiera hablar de la muerte. En sus últimos minutos lucido pidió que lo cremara y que lo tirara en la cancha de Ferro, después se arrepintió y eligió en Villa Gesell. Me pidió poder hablar con un religioso, durante toda la enfermedad se aferró a la foto del Padre Mario. Murió con el Padre Mario en la mano.

Acá te dan mucho amor, hay dedicación y entrega. Siempre al servicio del paciente. Es admirable.

¿Cómo considera que están vistos los cuidados paliativos? ¿Cómo lo veían las personas que ustedes les contaban de esta experiencia?

E: No lo podían creer. La enfermera de enfrente de casa que tiene unos cuarenta años en el área estaba maravillada del servicio. Me llamó la psicóloga de mi hijo para comentarme sobre las cosas que le contaba mi hijo y para decirme que ni las mejores obras sociales tenían este servicio como él le contaba. La gente que conozco con cáncer no tuvo este servicio.

H: Yo no conocía de su existencia antes del caso de papá.

¿Qué consideran que no puede faltarle a una publicación destinada a pacientes y familiares?

E: Contar que existe, difundir que vengan, que pregunten porque es sumamente necesario.

Hacer hincapié en la calidad de vida y pensar en cómo vivir los últimos tiempos. Pensar lo que el paciente quiere y respetarlo.

Estos servicios le hacen entender a la familia que respeten lo que el paciente quiera.

H: En el hospital la persona que hace quimioterapia también es muy especial y respeta como está el paciente.

E: Ricardo tuvo la bendición de encontrar gente muy buena. Para hacer esto tenés que ser muy especial, es gente que está al borde de la muerte. Hubo una conjunción de gente buena acompañándolo. A él los cuidados paliativos lo ayudaron una barbaridad.

¿Qué le dirían a alguien que está pasando la situación que pasaron ustedes? Antes de recibir la atención de los cuidados paliativos

Que concurra porque te acompañan en el sufrimiento físico y psíquico. Independientemente que hay formas diferentes de afrontar y ver la muerte siempre están los miedos y el no saber como manejarse. Ellos te ayudan a respetar y entenderse a uno mismo. A uno lo ayuda, a entender cosas que uno no sabe como manejar. Te invitaban a la reunión familiar para hablar con ellos.

Yo estoy eternamente agradecida de hacer conocido a esta gente y haber pasado este momento muy doloroso con compañía. Y esa compañía sigue hoy en día. Fue entrega total. No se ve en todos lados tanta generosidad con la palabra, con todo.

H: Están esos médicos que te dicen dos meses y chau, siguen caminando como si nada pasara. Lo toman como un número más. Esto no es así.

El cirujano era un hombre bárbaro pero no tenía las herramientas para comunicarnos de la misma manera.

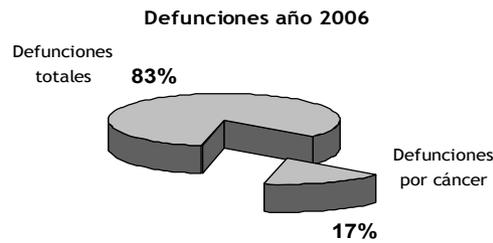
Cuando uno está contenido todo es diferente. Nosotros llamábamos y nos decía que hacer, que los llamemos a determinada hora, eso es muy bueno. Si yo no hubiera tenido esa contención y la oportunidad de acceder a ellos en todo momento, no creo que lo hubiera podido tenerlo en casa. Eso te ayuda a que él pueda pasar los últimos tiempos con los seres queridos.

No es fácil tenerlo en casa. Hay gente que se anima y se quedaba en la visita y otras que mismo es casa salían despavoridas. El cáncer es luchar contra un imposible.

Causas de Muerte en la Argentina: Las mayores causas de muerte en nuestro país están relacionadas con enfermedades que son con las que más se trabaja desde las diferentes unidades de cuidados paliativos en nuestro país.

Defunciones por causa de muerte - Total del país - República Argentina. Año 2006
Los datos expuestos fueron otorgados por la Dirección de Estadística e Información De Salud.
Ministerio de Salud de la Nación

Tumor benigno del encéfalo y de otras partes del sistema nervioso central	5
Tumor maligno del cuerpo del útero	353
Tumor maligno del labio, de la cavidad bucal y de la faringe	812
Tumor maligno del la unión rectosigmoidea, recto, ano y conducto anal	860
Tumor maligno de la laringe	877
Tumor maligno del cuello del útero	1.007
Tumor maligno del útero, parte no especificada	1.084
Tumor maligno del encéfalo y sistema nervioso central	1.087
Tumor maligno del ovario	1.169
Tumor maligno de la vejiga urinaria	1.365
Enfermedad por virus de inmunodeficiencia humana	1.403
Tumor maligno del riñón y pelvis renal	1.614
Leucemia	1.712
Tumor maligno del hígado y de las vías biliares intrahepáticas	1.775
Otros tumores malignos del tejido linfático, órganos hematopoyéticos y tejidos afines	1.924
Tumor maligno del esófago	1.945
Resto de tumores (in situ, benignos, de comportamiento incierto o desconocido)	2.293
Tumor maligno del estómago	2.914
Tumor maligno del páncreas	3.613
Tumor maligno de la próstata	3.880
Tumor maligno de la mama	5.387
Tumor maligno del colon	5.457
Resto de tumores malignos	8.576
Tumor maligno de la tráquea, de los bronquios y del pulmón	8.848
Total defunciones por enfermedades oncológicas	59.960
TOTAL GENERAL DEFUNCIONES AÑO 2006	292.313



Cuidados Paliativos en cifras

Conclusión de un informe internacional publicado en el Día Mundial de Hospicios y Cuidados Paliativos. El informe muestra los resultados de una investigación llevada a cabo en 69 hospicios y centros de servicios de cuidados paliativos en Asia, África y América Latina, en base a declaraciones del Dr. Roberto Wenk:

El 80% de los pacientes con cáncer no tienen acceso a analgésicos.

Y más de la mitad de los países del mundo no cuentan con ningún tratamiento para aliviar el dolor.

"En ciudades grandes el porcentaje de cobertura de pacientes que necesitan cuidado paliativo y lo tienen, sería de 10 ó 12%".

"Pero si nos alejamos a zonas interiores o rurales de América Latina el porcentaje cae a 0%",

Se encontró que 25% de los centros de cuidados paliativos en Asia, 35% en América Latina y 39% en África no siempre cuentan con un opioide potente.

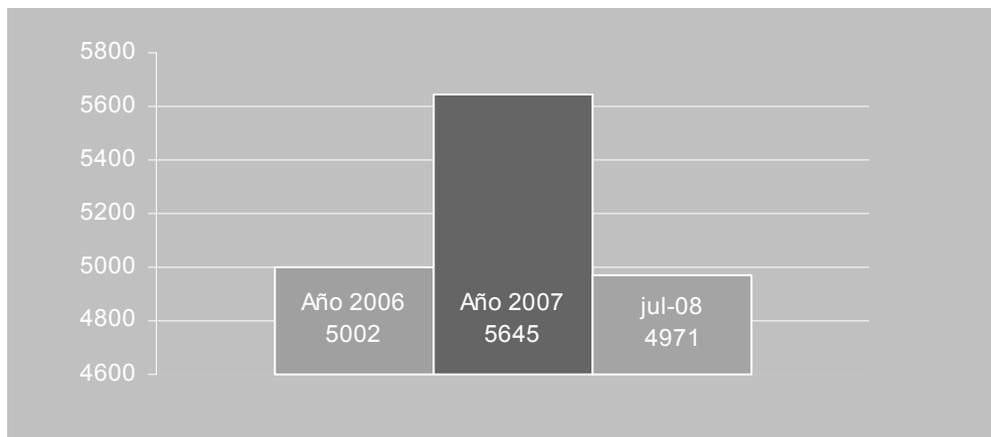
Sólo 55% de los trabajadores de salud que ofrecen cuidados paliativos en Asia, África y América Latina tienen "siempre disponible" un opioide ligero.

117 (Sólo la mitad) países del mundo cuentan con servicios de cuidados paliativos para sus poblaciones.

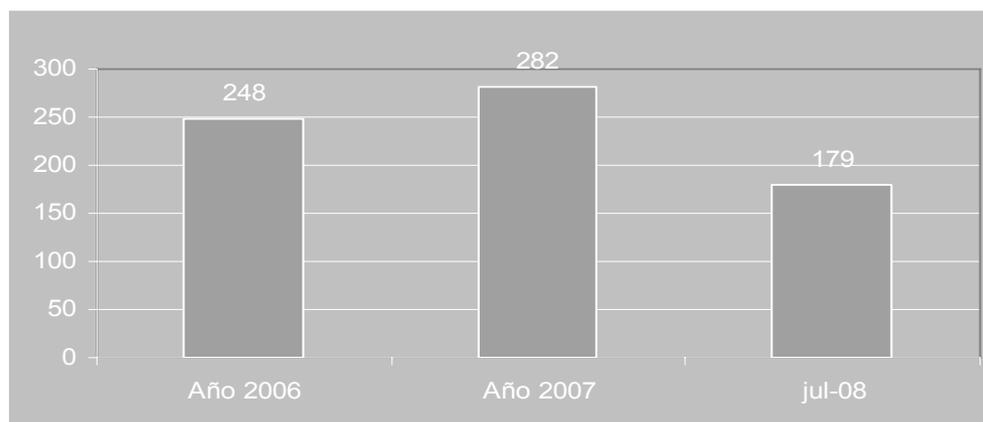
Fuente: BBC Mundo - Lunes, 8 de octubre de 2007
(http://news.bbc.co.uk/hi/spanish/science/newsid_7033000/7033457.stm)

Estadísticas Hospital Municipal “Prof. Dr. Bernardo A. Houssay”

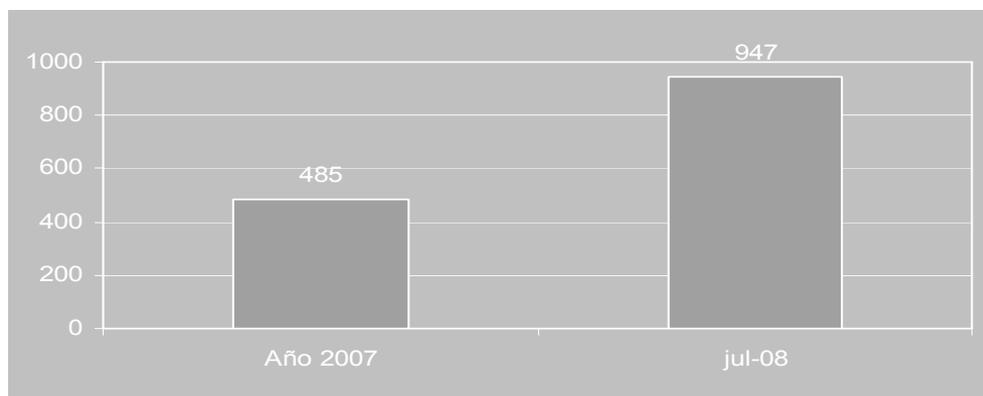
Número de consultas por año

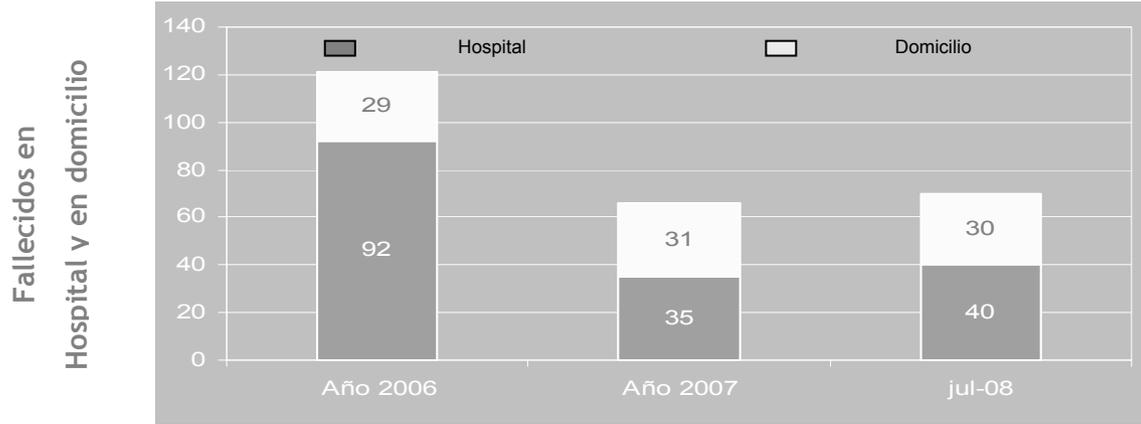


Consultas de 1° vez UCP

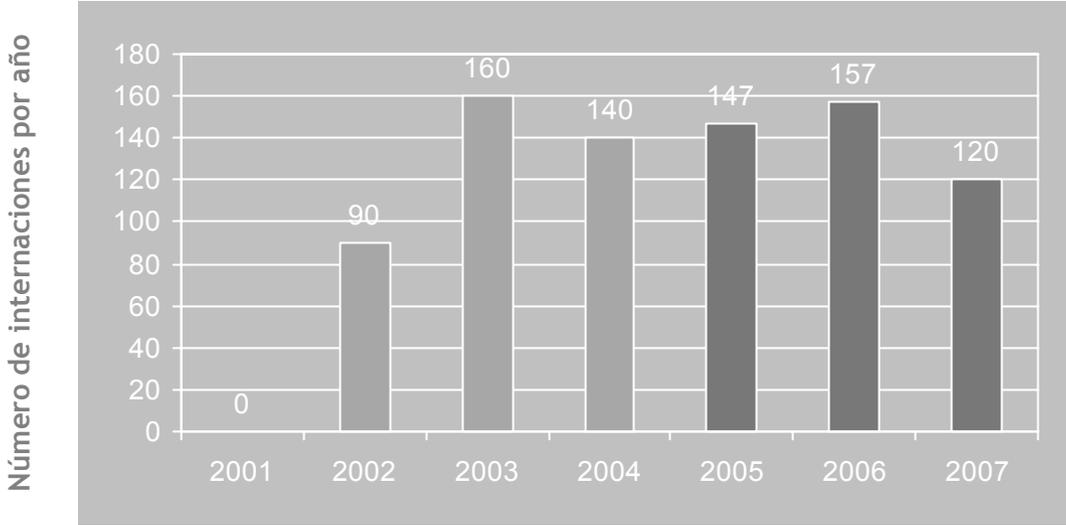
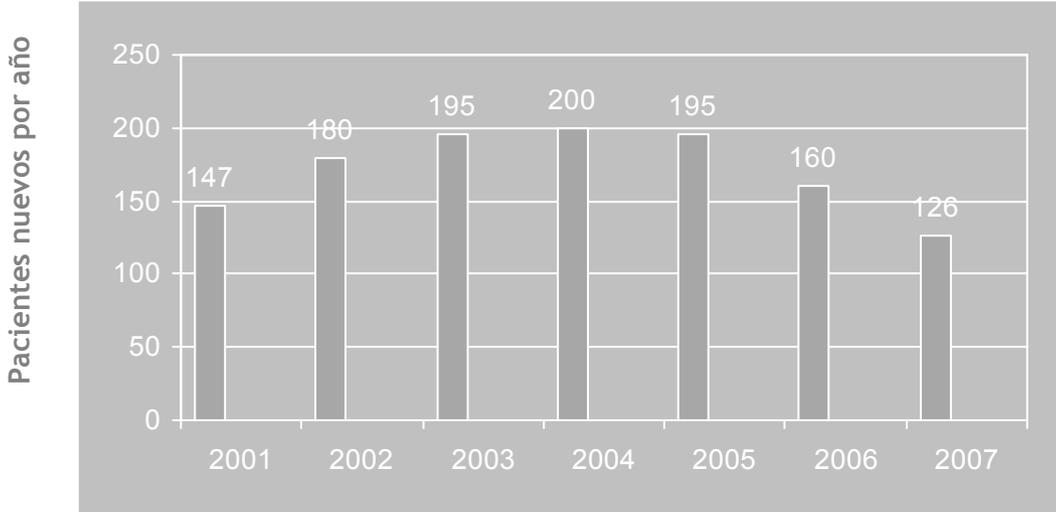


Consultas Psicológicas

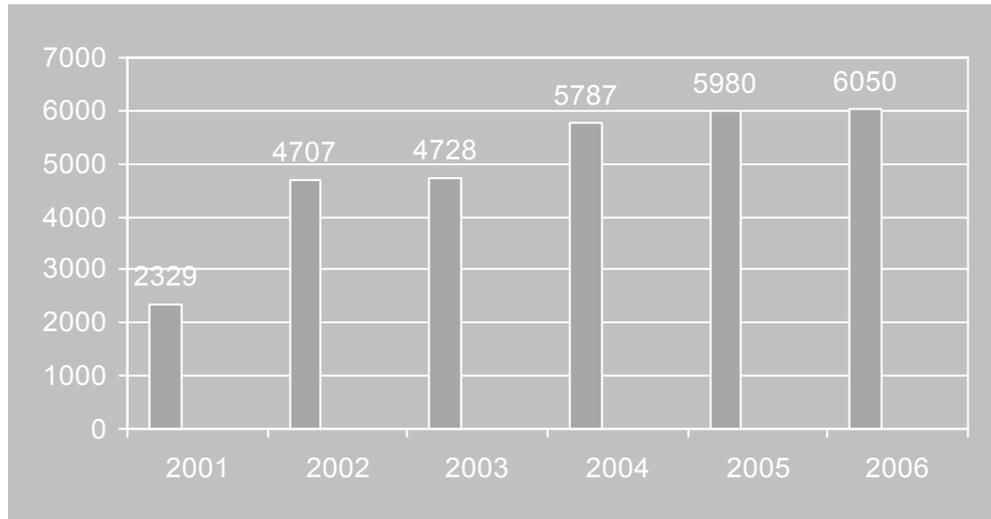




Estadísticas Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer



Número de consultas por año



Misiones - Ley N° 4327
(Fragmentos)

La misma fue sancionada el 8 de septiembre de 2006 por la LA CÁMARA DE REPRESENTANTES DE LA PROVINCIA DE MISIONES con el Objetivo de instrumentar el “Servicio de Cuidados Paliativos” en hospitales públicos con Nivel III y servicios privados de igual nivel para pacientes con enfermedades terminales.

ARTÍCULO 3.- Son principios de esta ley:

- a) la reafirmación de la importancia de la vida, aún en la etapa terminal;
- b) el reconocimiento de cuidados paliativos como derecho humano;
- c) el respeto de la voluntad del paciente a recibir o rechazar asistencia espiritual.

ARTÍCULO 4.- Son objetivos y bases de la terapéutica paliativa:

- a) atención integral que tenga en cuenta los aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales;
- b) la unidad del enfermo y su familia;
- c) la promoción de la dignidad del enfermo;
- d) la concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y dinámica.

ARTÍCULO 5.- Los hospitales públicos y/o instituciones estatales de medicina asistencial con Nivel III deben contar con equipos de cuidados paliativos integrados por médicos generalistas, especialistas según patologías, anestesistas, enfermeras, psicólogos, kinesiólogos, nutricionistas, trabajadores sociales y todo profesional que el paciente necesite, quienes tienen a su cargo el desarrollo y cumplimiento de las funciones en los términos que fije la reglamentación.

ARTÍCULO 6.- Créase en el ámbito del Ministerio de Salud Pública la “Comisión Provincial de Cuidados Paliativos”, con el objeto de analizar, proponer y establecer políticas necesarias para el desarrollo de servicios provinciales de cuidado integral de pacientes hospitalizados y ambulatorios.

ARTÍCULO 8.- La Comisión Provincial de Cuidados Paliativos tiene las siguientes atribuciones:

- a) establecer un programa que comprenda un enfoque integral y constituya una respuesta científica y humanitaria ante la problemática del paciente terminal y de su medio familiar;
- b) facilitar la rehabilitación conducente a que el enfermo crónico y terminal pueda acceder a la calidad de vida que su enfermedad le permita;
- c) facilitar que la persona enferma lleve una vida tan activa como sea posible;
- d) ofrecer un sistema de asistencia a la familia para afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el duelo;
- e) promover y desarrollar objetivos docentes y de investigación científica;
- f) difundir los derechos de los enfermos terminales y los principios de la medicina paliativa;
- g) proponer planes tendientes a la creación de servicios de cuidados paliativos en el sistema hospitalario público Nivel III y en los centros privados de igual nivel, en el territorio provincial, propiciando la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios.

La Ley N° 4327 tiene por objetivo instrumentar el “Servicio de Cuidados Paliativos” en hospitales públicos con Nivel III y servicios privados de igual nivel para pacientes con enfermedades terminales. Asimismo da creación a la “Comisión Provincial de Cuidados Paliativos” con el objeto de analizar, proponer y establecer políticas necesarias para el desarrollo de servicios provinciales de cuidado integral de pacientes hospitalizados y ambulatorios. Se detallan funciones de la misma.

Art. 1° - Creación. Créase en el ámbito de la Secretaría de Estado de Salud/Consejo Provincial de Salud Pública de la Provincia de Río Negro, la "Comisión Provincial de cuidados paliativos", que tendrá como objeto analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes asistidos en la red pública-privada, que no responden a los tratamientos curativos.

Art. 2° - Definición. A los efectos de esta ley se entenderá por:

a) cuidados paliativos: Consiste en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad, avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo y con pronóstico de vida limitado.

b) Objetivos básicos: Consiste en el control del dolor y los demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su familia y su bienestar y calidad de vida.

c) Medicina Paliativa: Considera que el proceso de morir es un hecho natural, afirma y promueve la vida y no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino promover su calidad, siendo perfectamente aplicable desde fases iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso de morir.

Art. 3° - Objetivos. Los objetivos de la ley son:

a) Garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente terminal y su familia.

b) Mejorar el control de síntomas, control del dolor y problemas más frecuentes en este tipo de pacientes.

c) Mejorar la coordinación entre los diferentes recursos socio-sanitarios implicados en la atención de estos pacientes.

d) Evitar ingresos hospitalarios o en otras instituciones, innecesarios.

e) Mejorar la formación de profesionales y de todo el recurso humano implicados en la atención de estos pacientes.

Art. 4° - Principios. Esta ley establece los principios básicos de la atención de cuidados paliativos que en forma enumerativa se detallan:

a) Garantizar la atención y el acompañamiento al paciente terminal y a su familia.

b) Dispensar atención integral (física, emocional, social y espiritual).

c) Lograr un buen control de síntomas y control del dolor.

d) Dar soporte emocional.

e) Respetar el deseo del paciente terminal de ser atendido y morir en su domicilio, en otras ocasiones es la familia la que exprese ese deseo.

f) Mejorar la comunicación con el paciente y la familia.

Art. 5° - Objetivos generales de los cuidados paliativos. Con el fin de cumplir los objetivos y principios establecidos precedentemente, se establecen con carácter enunciativo las siguientes acciones:

a) Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.

b) Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta el final de la vida.

c) Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.

d) Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.

e) Disponibilidad de ámbitos o sistemas de soporte para brindar seguimiento de duelo a la familia y/o entorno significativo que lo requiera luego de la muerte del paciente.

f) Promoción de sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.

g) Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales.

h) Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia.

i) Organización de estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento en sus miembros.

j) Optimización en la dispensación de estupefacientes y su seguridad tanto en farmacias oficinales como institucionales.

k) Seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes en tratamiento farmacológico.

Art. 6° - Derechos. Los derechos del paciente terminal contemplados en el marco de la presente ley son:

- a) Derecho a ser tratado como ser humano vivo hasta el momento de la muerte.
- b) Derecho a mantener una esperanza, cualquiera fuese.
- c) Derecho a expresar los sentimientos, sufrimientos y emociones ante la muerte.
- d) Derecho a recibir atención médica, de enfermería y la que fuese necesaria con el objetivo a generar confort.
- e) Derecho a no morir en soledad.
- f) Derecho a no sufrir dolor.
- g) Derecho a respuestas honestas.
- h) Derecho a no recibir engaños.
- i) Derecho a recibir ayuda de la familia, como también para la familia en el proceso de muerte.
- j) Derecho a morir en paz y con dignidad.
- k) Derecho a que el paciente conserve su individualidad y a no ser juzgado por sus decisiones.
- l) Derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes que ayuden a enfrentar el proceso de muerte.
- m) Derecho a que el cuerpo del paciente sea tratado con dignidad y respeto después del deceso.

Funcionamiento

Art. 9° - Atribuciones. La Comisión tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Proponer programas de cuidados paliativos y definir estándares de eficacia y eficiencia que permitan la autoevaluación y la evaluación externa de los mismos.
- b) Promover la enseñanza universitaria de los cuidados paliativos tanto en el pre como en el pos grado de los profesionales de la salud.
- c) Proponer programas de educación sanitaria a los fines de instruir a la población de la existencia de los cuidados paliativos propendiendo a su valoración pública y adecuada utilización.
- d) Proponer planes para obtener la máxima cobertura de pacientes en el territorio provincial propiciando la formación y capacitación de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos.
- e) Definir los componentes básicos de drogas con que deberá contar cada institución sanitaria.

La ley de la provincia de Río Negro hace hincapié en otras cuestiones, debido a que además de crear la Comisión de cuidados paliativos, define a la medicina paliativa, sus objetivos, el funcionamiento, los derechos de los pacientes y las atribuciones de la comisión. Uno de los puntos centrales de la ley son los derechos, que plantean la parte más humana de la norma, ya que el respeto por la vida hasta en sus últimas fases y la integridad del paciente se destacan en el espíritu de la disposición.

Corrientes - Ley 5761

Fragmento

Artículo 1° - Créase el Instituto Oncológico de Corrientes (I.O.C.), dependiente del Ministerio de Salud Pública.

Art. 5° - El Instituto Oncológico de Corrientes creará, dentro de las atribuciones previstas en el artículo pertinente, las unidades que estime convenientes para el complemento de los mismos, tales como cuidados paliativos, soporte nutricional, tratamiento del dolor, psicología oncológica, oncohematología y toda otra actividad a tal fin.

La ley 5761 de la provincia de Corrientes crea el Instituto Oncológico de Corrientes, considerando a los cuidados paliativos se los considera una unidad complementaria al mismo, ya que en el artículo 5 plantea la creación de unidades entre las cuales se encuentran los CP. La norma tiene como fin la creación de dicho instituto, pero no se centra en los cuidados paliativos.

Chaco - Ley 4780
Fragmento

Artículo 1° - - Créase en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Provincia del Chaco, la "Comisión Provincial de cuidados paliativos", la que tendrá como objeto analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes asistidos en la red pública, que no responden a los tratamientos curativos.

Art. 3° - La Comisión tendrá las siguientes atribuciones:

- a) Proponer programas de cuidados paliativos y definir estándares de eficacia y eficiencia que permitan la auto evaluación y la valuación externa de los mismos;
- b) promover la enseñanza universitaria de los cuidados paliativos tanto en el pre como en el pos grado de los profesionales de la salud;
- c) proponer programas de educación sanitaria a los fines de instruir a la población de la existencia de los cuidados paliativos propendiendo a su valoración pública y adecuada utilización;
- d) proponer planes para obtener la máxima cobertura de pacientes en el territorio provincial propiciando la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos;
- e) definir los componentes del Banco de Drogas con que deberá contar cada hospital público.

La Ley 4780 de la provincia de Chaco crea la Comisión provincial de cuidados paliativos, e indica como estará compuesta, otorgándole relevancia a los representantes de la Facultad de Medicina y a la Asociación de Médicos. Se intenta promover la enseñanza de los CP y al conocimiento por parte de la población, además de definir el tipo de drogas que compondrán el Banco de Drogas.

Art. 1° - Créase, en el ámbito del Ministerio de Salud, el "Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor", con carácter de modelo organizativo interdisciplinario, destinado a establecer las acciones sanitarias y disponer de la atención médica de los pacientes, asistidos en los Hospitales Públicos de la Provincia, que se encuentren afectados de enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables, como así también de aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen.

Art. 2° - Son objetivos básicos del Programa:

- a) Promover el bienestar y la calidad de vida del paciente y de su familia o entorno afectivo, eliminando o aliviando el dolor y la sintomatología de la enfermedad, según el caso, dentro de las condiciones que la evolución de la misma permita.
- b) Reafirmar el absoluto respeto por la vida, aún en trance de enfermedad terminal.
- c) Propiciar acciones de cuidado paliativo que no aceleren la muerte, ni tampoco la retrasen artificialmente.
- d) Extender la asistencia hospitalaria de Cuidados Paliativos al ámbito domiciliario de los pacientes.

Art. 3° - El Ministerio de Salud de la Provincia, en su carácter de Autoridad de Aplicación de la presente Ley, debe:

- a) Elaborar los Protocolos Normativos de Organización y Funcionamiento de las Unidades de Cuidados Paliativos, según pautas vigentes de Organismos Nacionales e Internacionales competentes en la materia.
- b) Organizar el funcionamiento de las Unidades de Cuidados Paliativos, coordinadas en red, verificando la actuación de las mismas.
- c) Promover en los Hospitales Provinciales y Establecimientos Sanitarios Privados, que la reglamentación determine, acorde a su complejidad, el desarrollo de técnicas de Cuidados Paliativos y Medicina del Dolor.
- d) Fomentar el aprendizaje de las mismas, en interacción con otras instituciones, de carácter público o privado, destinados a la preparación y capacitación de los recursos humanos.
- e) Evaluar el uso de nuevas tecnologías de Cuidados Paliativos aconsejando, en su caso, su aplicación.
- f) Proveer los recursos e insumos que requieran los hospitales para el adecuado funcionamiento del Programa.
- g) Ejecutar toda otra acción que se considere apta para el cumplimiento de los objetivos que la presente Ley establece.

Art. 5° - Téngase por Unidad de Cuidado Paliativo al grupo interdisciplinario encargado de la atención activa e integral de las personas que padecen enfermedad avanzada, progresiva, incurable, con pronóstico de vida limitado, o de aquellas afectadas de dolor crónico cualquiera sea su origen, como así también de su familia o entorno afectivo.

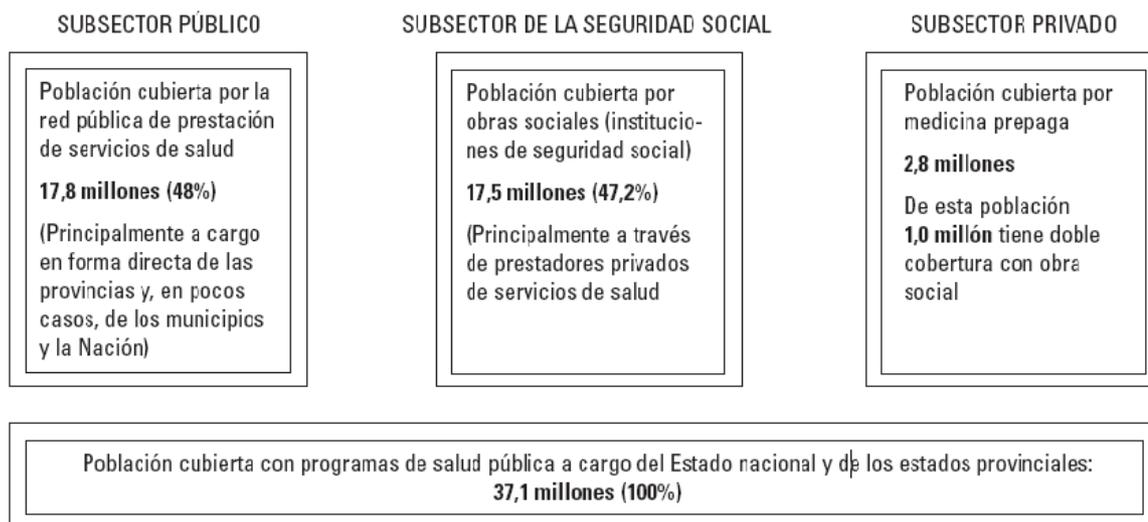
Art. 7° - Son funciones y atribuciones de las Unidades de Cuidados Paliativos:

- a) Detectar y evaluar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes.
- b) Controlar el dolor y los síntomas más frecuentes que afectan a los enfermos, dispensando una asistencia integral tanto desde el punto de vista físico, como del emocional, espiritual y social.
- c) Informar sobre la aparición de complicaciones y/o efectos secundarios de los tratamientos instituidos.
- d) Procurar el apoyo afectivo y la contención emocional del enfermo terminal y su familia, promoviendo el nivel de bienestar y de calidad de vida que el estado evolutivo de la enfermedad permita.
- e) Mejorar la calidad asistencial y el grado de satisfacción de los enfermos y sus familiares o entornos afectivos.
- f) Priorizar la asistencia hospitalaria de cuidados paliativos a domicilio, evitando internaciones innecesarias, respetando el deseo de los pacientes terminales de ser atendidos y morir en su domicilio.
- g) Llevar un registro de los enfermos que se encuentran bajo asistencia paliativa.
- h) Optimizar la formación y capacitación de los profesionales implicados en la atención de enfermos terminales.
- i) Propiciar la incorporación de voluntarios debidamente entrenados.
- j) Coordinar y racionalizar los recursos hospitalarios y socio-sanitarios destinados a la atención de los pacientes.
- k) Propender a una fluida comunicación con el paciente y su familia.
- l) Ejecutar medidas de prevención y estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento de sus integrantes.

La Ley 9021 de la provincia de Córdoba genera la creación del "Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor", con un modelo organizativo interdisciplinario, que tendrá como objetivo promover el bienestar y la calidad de vida del paciente y de su familia. Fija las responsabilidades del Ministerio de Salud como Autoridad de Aplicación de la ley e instituye una serie de funciones y atribuciones de las Unidades de Cuidados Paliativos.

Esquema general y coberturas poblacionales estimadas en el sistema de salud, Argentina, 2001.

Población total: 37,1 millones



Fuente: Adaptado de: González García G., Tobar F. *Salud para los argentinos* 2003. Estimaciones basadas en el Censo Nacional de Población y Vivienda 2001 (INDEC) y de la Encuesta de Calidad de Vida 2001 (Sistema de Evaluación y Monitoreo de Políticas Sociales [SIEMPRO], del Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente).

Para tratar adecuadamente a los pacientes con cáncer que sufren de dolor, es necesario eliminar los siguientes mitos que hay alrededor del uso de la morfina:

1. La morfina no es buen analgésico cuando se administra vía oral.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la ruta de administración de los analgésicos debe ser preferiblemente la vía oral. La absorción por esta vía es del 30% y si se debe titular adecuadamente la dosis, hasta alcanzar el alivio del dolor. Aún el dolor severo se puede controlar con la administración de la morfina por la vía oral.

2. La morfina por la vía oral, rápidamente desarrolla tolerancia.

La dosis de la morfina se debe incrementar de acuerdo con las necesidades del paciente, sea porque se crea la tolerancia o por el avance mismo de la enfermedad. Es necesario estar evaluando en el paciente el tipo de dolor, la causa y la dosis del analgésico para adecuar el tratamiento. Si por la vía oral no hay buena respuesta se debe pasar a otra vía.

3. La morfina es peligrosa porque causa depresión respiratoria.

El dolor es un buen antagonista de la depresión respiratoria. Aún en caso de historia de enfermedades respiratorias previas y controladas, no se ha demostrado que la morfina cause depresión respiratoria. Por el contrario se usa para controlar la disnea a dosis de 5 - 10 mg cada 6 - 8 h. Si el paciente está recibiendo morfina para controlar el dolor y presenta episodios de disnea, una dosis de rescate ha sido suficiente. Es importante tomar en cuenta que si se resuelve la causa del dolor se debe ajustar la dosis de morfina.

4. La morfina produce euforia.

No se debe confundir la sensación de bienestar y paz que experimenta el paciente al sentirse aliviado, con el efecto eufórico de quien recibe opioides sin sufrir dolor.

5. La morfina produce adicción.

La adicción o dependencia psicológica se manifiesta como un comportamiento impulsivo por recibir la droga; en los pacientes con cáncer raramente se produce esa dependencia psicológica. Diferente es la dependencia física que sí experimentan los pacientes que reciben morfina, misma que se demuestra al administrar un antagonista de opioides y que se conoce como síndrome de abstinencia. Erróneo es pensar que el paciente es adicto o débil porque requiera más analgésico.

6. La sedación y la disminución de la capacidad mental son frecuentes.

La somnolencia y la confusión mental son efectos secundarios leves provocados en parte por los metabolitos activos de la morfina, los cuales se eliminan por riñón. Por lo tanto se debe tener precaución especial en ancianos y en pacientes con daño renal en quienes se debe ajustar la dosis o cambiar el analgésico opioide.

7. Si la morfina se indica pronto no queda nada para después.

La morfina se debe iniciar cuando los analgésicos opioides moderados ya no alivian el dolor y a medida que aumenta el dolor o que se desarrolla la tolerancia, se aumenta la dosis. La dosis máxima efectiva la determina el paciente según la respuesta. Si por la vía oral no hay suficiente alivio o ya esta vía no está en condiciones de usarla para administrar medicamentos, entonces se usa la vía subcutánea y si la dosis de morfina que requiere el paciente es muy elevada, se puede administrar por infusión continua.

8. Usar morfina es morir en vida.

Anteriormente el uso de la morfina se dejaba para los últimos días de vida y se creía que el paciente moría en malas condiciones por la administración de la misma. Se asociaba la palabra “morfina” con “muerte”. Actualmente se sabe que dosificada correctamente alivia el dolor en cualquier etapa de la vida y le permite al paciente mantener la autonomía, la capacidad cognitiva y la dignidad, dormir mejor, alimentarse y mantenerse activo.

9. La morfina no puede ser usada con otros analgésicos.

La morfina se indica cuando se necesita, según la Escalera Analgésica de la OMS. para el tratamiento del dolor por cáncer. La indicación concomitante de otros analgésicos no opioides es

válida, ya que la mayoría de las veces el paciente presenta dolor mixto y no siempre el dolor es producido por el cáncer.

10. La morfina es difícil de usar y ajustar.

La dosis inicial de morfina depende de la dosis total diaria del analgésico que estaba usando anteriormente el paciente. La intensidad del dolor, las características del paciente y su estado general determinan la dosis de inicio y se deben usar las equivalencias analgésicas para evitar la sub o sobre dosificación.

11. Los efectos secundarios de la morfina son peores que el dolor.

Los efectos secundarios de la morfina son conocidos y prevenibles y se deben tratar antes de que aparezcan y mientras se desarrolla la tolerancia. El estreñimiento es el único que no desaparece y se debe tratar siempre.

12. La morfina de acción prolongada produce efectos secundarios más severos.

Las de tabletas de morfina acción prolongada son tan efectivas como las de acción rápida, sólo hay que ajustar la dosis a la forma dosificada, ya que los efectos secundarios son similares con cualquiera de las presentaciones de morfina que se le indique al paciente.



Taller4
RAMOS MEJIA

Rosales 156 Ramos Mejia Tel. 4656.9900 L. Rotativas
www.taller4ramos.com.ar correo@taller4ramos.com.ar

Soluciones Gráficas

28 de septiembre de 2008

A continuación enviamos la cotización solicitada

Publicación 1:

Publicación offset

4/4 colores

Tamaño: A5

Cantidad de hojas: 20 doble faz – Ilustración 120 gr.

Tapa: Ilustración 250 gr.

Compaginado, doblado y abrochado

Cantidad: x 3000 UNIDADES c/u \$ 5,50 + iva.- - \$6,65 final

Publicación 2:

Publicación offset

4/4 colores

Tamaño: A5

Cantidad de hojas: 10 doble faz – Ilustración 120 gr.

Tapa: Ilustración 250 gr.

Compaginado, doblado y abrochado

Cantidad: x 3000 UNIDADES c/u \$ 3,50 + iva.- -\$4,23 final

- Estos precios no incluyen trabajos de Arte y Diseño
- Forma de pago: a convenir
- Plazo de entrega: a convenir

-Presupuesto válido por 7 días corridos a partir de la fecha.

Saludamos atte y quedamos a vuestra disposición, ante cualquier consulta

Natalia Vazquez
Taller 4 Ramos Mejia
E-mail: correo@taller4ramos.com.ar