

El cuidado paliativo en la actualidad, una mirada reflexiva

Por Lic. Jorge Roberto Bravo (*)

“El Cuidado Paliativo es un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal y la de sus familias. Se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamientos adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales”

Organización Mundial de la Salud (OMS)

Los responsables editoriales me han solicitado aportar una mirada sobre el tema desde la disciplina Enfermería. Es a partir de una interesante y rica lectura que puedo decir lo siguiente:

La práctica asistencial de enfermería se hace cada vez más compleja por múltiples factores, entre los que se destaca un incremento exponencial de la evidencia científica.

Para que las decisiones clínicas sean adecuadas, eficientes y seguras, los profesionales de la salud necesitan actualizar permanentemente sus conocimientos, objetivo al que dedican importantes esfuerzos.

Los cuidados paliativos y el cuidado de la salud se enfrentan a innumerables dilemas éticos en la actualidad, casi siempre referidos al deber de decir la verdad respetando la autonomía del sujeto en oposición con el deber de maximizar su bienestar y no provocar daños.

El envejecimiento de la población y el creciente número de personas con enfermedades crónico-degenerativas y con cáncer representan un reto importante para los servicios de salud en las sociedades en general. Muchos de estos enfermos, al final de su vida, padecen un sufrimiento intenso y precisan una atención de salud y social que involucra a todos los ámbitos asistenciales.

Existe también una demanda generalizada de atención centrada en la persona y la familia, pero de calidad y a costos razonables, que permitan una vida y una muerte dignas. Esta realidad revela la necesidad de realizar un nuevo planteamiento acerca de los objetivos que debe perseguir la medicina actual que, hasta ahora, se ha centrado de manera excesiva en un enfoque curativo. Ya en el año 2000, se abogaba por que se reconociera una muerte en paz como un objetivo del mismo valor e importancia que la lucha contra las enfermedades y la prolongación de la vida.

Los cuidados paliativos tienen, entre otros, los objetivos de aliviar el sufrimiento y mejorar, dentro de lo posible, la calidad de vida y el proceso del morir de las personas.

En nuestro país, los cuidados paliativos han experimentado un avance importante en los últimos años.

No obstante, tal como se verá, siguen existiendo áreas para mejorar:

-La necesidad de reorientar los objetivos eminentemente curativos de la medicina actual hacia otros que eviten la consideración de la muerte como un fracaso de la medicina.

-Propiciar la formación en medicina paliativa.

-La necesidad de un enfoque integral de los cuidados que cubra, además del control de síntomas, los aspectos emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y de sus cuidadores o familiares, así como la atención en el duelo.

-La necesidad de mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos para todos los pacientes que los necesiten.

-La promoción del trabajo multidisciplinar y la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, servicios y profesionales implicados.

-La importancia de la información y la comunicación con el enfermo y su familia como uno de los puntos fundamentales, junto con la necesidad de fomentar la autonomía y la participación del paciente y de su familia en la toma de decisiones.

Ahora bien, cabe entonces reflexionar acerca de que podríamos hacer en el futuro inmediato.

¿Qué es diferente en cuidado paliativo?

Los trabajadores de la salud tienden a concentrarse en los problemas físicos -enfermedades y tratamientos-, pero el cuidado paliativo reconoce que la gente es mucho más que sólo cuerpo. Nuestras mentes, nuestros espíritus y nuestras emociones son parte de lo que somos al igual que las familias y las comunidades a las que pertenecemos. Entonces, los problemas que enfrenta un enfermo y su familia no son sólo físicos; puede haber cuestiones psicológicas, sociales y espirituales que son tan importantes como la enfermedad en sí.

A veces los problemas en un área pueden influir empeorando en otras. Por ejemplo, el dolor a menudo

es peor cuando la gente está preocupada o depresiva. Sólo cuando nos ocupemos de todas estas áreas estaremos ayudando a la persona. Esto se llama cuidado holístico.

El cuidado paliativo se enfoca en la gente antes que en las enfermedades y procura resolver los problemas que son de mayor preocupación para el paciente.

El cuidado paliativo se trata de la vida así como de la muerte.

Muchas personas piensan que el cuidado paliativo es sólo sobre cuidar a alguien en los últimos días de su vida, pero en realidad se trata de alejar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida en el tiempo, cuando una persona se entera de que padece de una enfermedad incurable. El objetivo del cuidado paliativo no es alargar o acortar la vida, es mejorar la calidad de vida de modo que el tiempo vivido -días, meses o años- sean tan pacíficos y fructuosos como fuera posible.

El acercamiento holístico mira al problema en cuatro aspectos:

- Físico: síntomas (quejas) Ej., dolor, tos, cansancio, fiebre.
- Psicológico: preocupaciones, miedos, tristeza, cólera.
- Social: necesidades de la familia, cuestiones de comida, trabajo, alojamiento y relaciones.
- Espiritual: preguntas sobre el sentido de vida y la muerte, la necesidad de estar.

Mark Jacobson afirma que muchos programas hospitalarios, clínicas, servicios de quimioterapia o servicios de radioterapia, son buenos para el tratamiento de las enfermedades pero no son útiles en pacientes con problemas psicosociales, como ansiedad, depresión, aislamiento y estigmatización. El cuidado paliativo puede ser integrado en ambos problemas de modo que se pueda proveer cuidado holístico.

Los pacientes necesitarán diferentes clases de cuidado según las circunstancias individuales y qué tan enfermos estén. Cuando alguien se entera de que padece una enfermedad terminal, puede que se muestre activo, trabajando y ocupado en casa, y puede estar en tratamiento o quimioterapia. El cuidado paliativo debería comenzar junto con éstos otros tratamientos que ayudan con los síntomas difíciles y efectos secundarios, y se debería dar apoyo emocional y espiritual al paciente y su familia. Con el tiempo, sus necesidades cambiarán y ellos pueden necesitar más control sobre sus síntomas. Otros tratamientos pueden ser discontinuados si ya no son de ayuda y el cuidado paliativo holístico es lo más útil. Incluso después de la muerte,

el cuidado paliativo puede ser brindado para apoyar a la familia y amigos.

Sacando el mayor partido posible de los recursos locales

El cuidado holístico se construye fabricando relaciones. Tenemos que visitar a aquellos que están -o podrían estar- implicados en el cuidado de pacientes terminales y conversar sobre la posibilidad de trabajar juntos. Nosotros podemos ofrecer ayuda a los enfermos y debemos ser valientes y apoyarnos. Podemos pedir ayuda a otros trabajadores de la salud para dar asesoramiento y consejos, visitando pacientes con nosotros. Podemos ayudarles con el problema de control de síntomas o visitando pacientes en sus casas. Podemos conseguir medicinas de la farmacia del hospital.

Modelos diferentes de cuidado paliativo

Según las necesidades locales y los recursos locales, el cuidado paliativo puede realizarse de diferentes maneras. Muchas personas prefieren ser cuidadas en sus propias casas en lugar de permanecer en una unidad hospitalaria y esto, a menudo, es más fácil para la familia también, ya que ellos no tienen que viajar al hospital. Los programas de atención domiciliaria son una excelente manera de brindar cuidado paliativo holístico si se les enseña a las familias y a los voluntarios cómo realizar el control básico de síntomas y los trabajadores de la salud proveen las medicinas y el apoyo necesarios.

La atención domiciliaria educa y fortalece a la comunidad, esto reduce el aislamiento y los estigmas que a menudo aparecen junto con las enfermedades incurables. Otro modo de cuidar a la gente dentro de sus comunidades es formando un área de cuidados paliativos en el centro de salud donde los pacientes asisten con regularidad. Esto puede ser combinado con el cuidado de día, para así, de esta manera, al pasar tiempo juntos en el centro, los pacientes puedan darse el apoyo emocional y social que necesitan.

En algunas circunstancias el cuidado hospitalario es una buena opción. Este lo brinda el equipo de cuidados paliativos del hospital, que brinda control de síntomas y apoyo holístico a pacientes con enfermedades incurables en salas diferentes. A veces varias camas o una sala pueden ser utilizadas como unidad de cuidados paliativos, o un hospital entero puede ser construido. Este es un modo caro de proporcionar cuidado paliativo y, donde los recursos son limitados,

la unión de la comunidad puede ser suficiente para ayudar a más personas necesitadas.

Cuidando a los cuidadores

Cuidar a la gente con enfermedades crónicas es muy estresante, sea un trabajador de la salud, un voluntario o un familiar. A veces los trabajadores de la salud pueden estar abrumados por el trabajo y hasta sentirse incapaces de continuar; esto es llamado “burn-out”. Es importante buscar señales de agotamiento en nosotros como en nuestro equipo y en las familias a las que cuidamos:

Señales de tensión: Cansancio - Concentración pobre - Pérdida de interés por el trabajo - Abandono de tareas - Irritabilidad - Cólera - Ausentismo - evitar pacientes y colegas - Sentimientos de insuficiencia, impotencia y culpa - Depresión - pérdida de placer, llanto.

Cuidarse y cuidar a su equipo

Asegúrese de que cada uno tenga tiempo libre con regularidad. Hágase tiempo regularmente para hablar de pacientes y problemas. Asegúrese de que cada uno sepa cómo ayudar (Ej.: Cómo pueden los voluntarios y las familias ponerse en contacto con los trabajadores de la salud en caso de ser necesario). La supervisión y la formación aumentan la confianza y la competencia. Cuando un paciente muere, tómese tiempo para reflexionar; reconozca que las pérdidas múltiples son inevitablemente estresantes.

Tómese tiempo para relajarse junto a su equipo, compartiendo un té o una comida. Enorgullecáse de su trabajo y con la diferencia que usted hace para sus pacientes. Anímense mutuamente cuando las cosas se hacen bien.

También conviene referirse a algunas cuestiones que es necesario considerar al establecer la relación terapéutica, cuando surge el interrogante: qué cuestiones podemos abordar?

Usted puede hablar de cuestiones difíciles

-Escucha activa: Siéntese al nivel del paciente - Escuche activamente, permita silencios - Compruebe que usted haya entendido

-Conversación atenta: Sea respetuoso y cortés - Evite lenguaje complicado - Compruebe que ellos hayan entendido

-Dar malas noticias: No guarde información si alguien quiere saber - No fuerce la información en alguien que no está listo - No mienta - Estar preparado. Nunca

decir “no se puede hacer nada” - Considere expectativas acerca del camino a seguir - Informe lo que sea apropiado - Permítase un tiempo para detenerse y reflexionar - Comparta el conocimiento

-Apoyo espiritual: Esperanza - Religión organizada - Cuestiones personales - Efecto en nuestro cuidado

-Duelo: Diferentes reacciones frente a la pérdida - La empatía y el apoyo son parte del cuidado paliativo.

Estas técnicas convenientemente empleadas son herramientas muy útiles al tener que tratar temas que son sensibles en el paciente, la familia y el propio equipo de trabajo.

“Agrega vida a tus días, no sólo días a tu vida.”

(*) Jorge Roberto Bravo: Lic. en enfermería. Jefe Servicio Enfermería H.I.G.A. “Prof. Dr. Rodolfo Rossi”. Responsable Regional Enfermería – Hospital Descentralizado Región Sanitaria XI. Docente Titular Cátedra: “Proceso Atención al Paciente Crítico” – Licenciatura en Enfermería - Fac. Cs. Médicas- UNLP. Coordinador Docente -Unidad Asistencia Pedagógica La Plata- Universidad Maimónides.

Bibliografía:

-Altuna Lizaso, Belen: Qué relación existe entre la bioética y los cuidados paliativos 2003

-Charlie Bond, Vicky Lavy and Ruth Wooldridge: Juego de Herramientas para el cuidado paliativo. 2008

-Mila Arrieta Ayestarán, Laura Balagué Gea, Ana Bañuelos Gordon. “Guía Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos 2007

-Casado Da Rocha Antonio: Decir o no la verdad al enfermo? 2003