

CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCION DOMICILIARIA.

“Una especialidad humanista y superadora, nacida a la luz de la bioética”

Por la Dra. Amanda Victoria Andino.

Hace algunos años, en ocasión de encontrarme en una reunión del Consejo Nacional de Obras Sociales de Universidades Nacionales (COSUN), presenciando una conferencia sobre Cuidados Paliativos y Atención Domiciliaria, brindada por el Dr. Julio Caballero, Presidente de Home Care Salud, Programa de Medicina Paliativa y Atención Domiciliaria de Córdoba, presentado por la Obra Social de la Universidad Nacional de Córdoba (DASPU), escuché las siguientes palabras de inicio...: *“Les pido que cierren los ojos e imaginen el día de su muerte. ¿Dónde desearían encontrarse...?”*. Repuestos de la pregunta, impactante y no esperada por cierto, la mayoría respondió tímidamente: *En nuestra casa, mirando el jardín, cerca de los nuestros, con los amigos, con los hijos, etc.* Ninguno de los presentes se imaginó en un hospital, sanatorio o sala de terapia intensiva.

Esa Conferencia, altamente sensibilizadora, fue el inicio en el conocimiento y adhesión a esta moderna y humanista especialidad de la medicina, inserta en los mejores senderos de la bioética. Los profesionales de la salud están formados para curar y salvar vidas. Ante la certeza médica de no poder hacerlo, porque la enfermedad deviene en terminal o incurable, se produce una frustración dolorosa, que habitualmente se expresa en la frase “no hay nada más que hacer”.

Es verdad que cuando la enfermedad es incurable e irreversible, resulta entendible el “no hay más nada que hacer”. Sin embargo, si pensamos en el proceso de morir, ello podrá pensarse para expresar la incurabilidad de la enfermedad, pero no para la vida de la persona que la sufre. Con ésta, seguramente, habrá mucho por hacer todavía. Se puede acompañar, aliviar el dolor, confortar, escuchar, informar, solucionar, ayudar de innumerables maneras a la persona enferma y a su entorno. Esa persona que va a morir no debe ser aislada de su vida, de sus recuerdos, de sus lugares, de su vida única y valiosa, en toda su dimensión humana. Comprenderlo, aceptarlo y aprender el como y cuando es invaluable a la hora de acompañar a un ser querido que va a morir.

Los que trabajamos en organizaciones de salud sabemos que, cuando se diagnostica el fin de la vida, surge una clara tendencia a cerrar caminos, no a abrirlos. La muerte próxima se teme, se disimula o se oculta, cuando lo natural sería entrar en otra etapa de la vida. En esta línea de pensamiento sostiene el médico Hugo Dopaso en su libro “El buen morir”: *“La muerte tiene mala fama en nuestra sociedad, está asociada a la tragedia, al dolor, Sin embargo, hay otra mirada posible; la muerte forma parte de la vida”*.

Es en esta etapa del paciente enfermo que deben intervenir profesionales especializados en medicina y cuidados paliativos. Ellos aportan a la medicina un caudal de nuevos

conocimientos, habilidades y actitudes que se traducen en una innegable mejoría en la calidad de vida.

El tratamiento paliativo, es según la Organización Mundial de la Salud, el *“Cuidado activo de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas y cuando el control del dolor y otros síntomas y los problemas psicológicos, espirituales y sociales son los sobresalientes.”* Su objetivo es atender con humanidad, afecto y especializada atención a las personas con enfermedades terminales o incurables, en su propio y único proceso de morir, acompañando y enseñando a los familiares a participar de estos cuidados paliativos. No solo se busca aliviar el dolor, sino implementar acciones específicas, de carácter integral, destinadas a cumplir los objetivos paliativos, incluyendo la atención domiciliaria.

El especialista inglés Robert Twycross, de la Universidad de Oxford así explica la esencia de la medicina paliativa: *“No podemos prolongar la vida del paciente, pero podemos agregarle vida a sus últimos días. Mientras el paciente mejora la calidad de vida, se lo ayuda a dejar de luchar contra la muerte para convivir en paz con la enfermedad”.*

El origen de esta alternativa terapéutica lo encontramos en las consecuencias que ha tenido, desde la mirada de la bioética, la denominada “Muerte intervenida” y la “medicalización de la muerte”. Al respecto sostiene el Dr. Gustavo de Simone, médico oncólogo y Jefe del Departamento Docencia del Hospital Udaondo: *“Hoy la muerte suele ocurrir en la sala aséptica del hospital, distanciada del quehacer cotidiano, donde el prójimo es el desconocido y el afecto cercano se encuentra alejado”.* *“La medicina de la ciencia y la técnica, del modelo médico-positivista es valiosa y útil cuando la enfermedad se controla y se restablece la salud. ¿Lo es en la situación de enfermedad incurable, fase terminal y final cercano de la vida?”.*

Los antecedentes de Programas de Cuidados Paliativos nos hablan de la conveniencia de implementarlos por un equipo multidisciplinario capacitado en la especialidad (médicos, enfermeros, psicólogos, etc.) y en etapas, realizando primero un trabajo de superficie que incluya el tratamiento del dolor y los síntomas a través del alivio y confort físico, la apertura de canales apropiados de comunicación y la consideración de aspectos religiosos. Luego vendrá el trabajo profundo, orientado a la reducción de los temores y a la creación de un ambiente de seguridad, que ayude al paciente, su familia y amigos, a conectarse juntos con los aspectos más simples y cotidianos de la vida, compartiendo festejos, recuerdos, lugares queridos, viejas fotografías, música, libros, en fin, esas “pequeñas cosas” de cada persona.

Estos Programas, deben elaborarse por cada Organización de Salud al resolver su creación e implementación en el marco de sus propias políticas de salud, considerando los antecedentes, normas vigentes, principios, objetivos y procedimientos, inherentes a los cuidados paliativos.

Nuestro derecho no es ajeno a los cuidados paliativos y los ha instituido como un conjunto de prestaciones que deben brindarse a los pacientes terminales, incorporándolos dentro del Programa Médico Obligatorio (PMO). En su artículo 8.1 establece: *“El cuidado paliativo es la*

asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 6 meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto.

Los objetivos aquí serán aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente. La cobertura estará dada en función del marco general que marca el PMO, es decir que los Agentes del Seguro se encuentran obligados a brindar las prestaciones que se mencionan en los Anexos II y III con un 100% de cobertura “(Resolución 201/2002, del Ministerio de Salud de la Nación).

Lo normado en el PMO es meritorio sin duda, ya que expresa una clara política nacional en el tema, encuadrada en el moderno derecho, nacido a la luz de planteos bioéticos. Nos habla de una mirada humanista y superadora en el acompañamiento y tratamiento de las personas con enfermedades terminales o incurables y de una política activa que los contempla en la organización y gestión de los servicios de salud.

Sería conveniente, en términos superadores de la calidad de atención de la salud, que las Instituciones de salud de nuestra Provincia: Hospitales, sanatorios, incluso obras sociales, puedan organizar y ofrecer Programas de Cuidados Paliativos y Atención Domiciliaria, con el alcance integral ya expresado, evitando acciones aisladas, que no llegan a representar un Programa. Existen en el país numerosos antecedentes a tener en cuenta.

Para cerrar esta nota, me parece oportuno traer a colación lo sostenido por un reconocido bioeticista de nuestro país, el Dr. Carlos Gherardi, Director del Comité de Ética del Hospital de Clínicas y de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, en una Nota titulada: *“Un papa que eligió la muerte digna”*, publicada por el DIARIO CLARIN en la edición del día 4 de abril de 2005, en ocasión del fallecimiento del Papa Juan Pablo II y que transcribo parcialmente: *“El último acto papal –la muerte sin tecnologías- debe registrarse como una apuesta a la vida y a la aceptación de los límites de las acciones humanas. Fue el ejemplo final que nos dejó Juan Pablo II.”* *“La elección del Papa de morir dignamente en su propia cama nos permite una profunda reflexión sobre las formas de morir en este tiempo en que la tecnología impregna toda nuestra vida y consecuentemente también nuestra muerte, que es parte de ella.”*