

COVID-19: UNA OPORTUNIDAD PARA VALORAR Y MEJORAR EL ABORDAJE PALIATIVO EN ENFERMEDADES AMENAZANTES PARA LA VIDA

Méstola, Aldana B.*

Universidad Nacional de Buenos Aires (UBA)

Resumen

La intención de este escrito es trabajar sobre la siguiente pregunta: ¿En qué hubiera cambiado el abordaje asistencial de los pacientes diagnosticados con Covid-19 positivo, de haber contado en las instituciones sanitarias con más equipos especializados en Cuidados Paliativos?

Se aborda la especificidad de la tarea de estos equipos y como su presencia podría haber nutrido la calidad de atención hacia estos pacientes, y especialmente de aquellos que han fallecido, y sus familias.

Palabras clave: enfermedad crónica, atención humanizada, cuidados paliativos.

Desarrollo

Escribir en esta fecha, diciembre 2020, permite ver con cierta perspectiva los sucesos vividos este año.

Lentamente se avanza en el proceso de elaboración del Duelo de lo perdido, transitoria o permanentemente. Se empieza a ver que deja tras si esta experiencia que aún no termina, pero que, sin dudas, interroga sobre las prioridades de la vida. Porque sin duda trajo cambios que serán perdurables en el tiempo.

Mi mayor experiencia profesional se encuentra junto a una de las enfermedades más difíciles: el Cáncer. Junto a la generosidad de los

pacientes, he aprendido muchas cosas que hoy tienen plena vigencia en el afrontamiento del Covid-19.

La intención de este escrito es trabajar sobre la siguiente pregunta: ¿En qué hubiera cambiado el abordaje asistencial de los pacientes diagnosticados con Covid-19 positivo, de haber contado en las instituciones sanitarias con más equipos especializados en Cuidados Paliativos?

La Emergencia Sanitaria por el Covid-19 trajo múltiples efectos. Con presencia repentina, dejó a la sociedad (y al mundo) en shock. El mundo familiar se escurría lentamente. Las personas han incorporado términos nuevos y estadísticas que no se conocían, y en los medios se ponía diariamente el foco en las personas que iban enfermando y aquellas que, con peor suerte, iban muriendo. Bajo una conciencia de autocuidado generada a la sombra del miedo, las preguntas iban cambiando vertiginosamente y las respuestas duraban poco con la llegada de nuevas preguntas.

Freud (1996/1917) en el texto *Duelo y Melancolía*, define el duelo como “la reacción, frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (p. 241). Describe momentos por los que la persona atraviesa: aquel que está en relación al reconocimiento inicial de la pérdida (y sus resistencias). Aquel otro en donde tienen lugar las emociones más intensas y donde podemos observar dolor, pérdida de interés, el extrañamiento de cualquier trabajo productivo y un angostamiento del yo (p.242). Lentamente se observa que asoma un proceso de restablecimiento, y “una vez cumplido el trabajo del duelo el yo se vuelve otra vez libre” (p.243).

Con la llegada del Aislamiento, Social, Preventivo y Obligatorio, se sucedieron cambios significativos, mayormente vinculados a la sucesión de pérdidas que han dejado a la sociedad con la necesidad de afrontar múltiples duelos de implicancia variable: en el plano de lo laboral, de lo económico, de los recursos afectivos, en las presencias físicas, entre otros. Ningún grupo quedó fuera: niños, adolescentes, adultos y adultos mayores. Y desde ya, pacientes y analistas.

Por otro lado, pero muy conectado con el sentido de lo anteriormente dicho, el paciente que porta un diagnóstico oncológico también enfrenta cambios y pérdidas repentinas que afectan a todas sus áreas. Cuando ya no tiene posibilidades de abordar un tratamiento curativo y es derivado a un equipo de Cuidados Paliativos, vuelve a vivir una situación de duelo, que le trae una gran carga de incertidumbre, tristeza, angustia y desazón.

Lo interesante de estas dos situaciones es que tienen mucho en común y que permiten pensar algunos interrogantes tales como:

¿Qué situaciones permiten que las personas salgan del shock inicial?

¿Cuáles son las tareas que facilitan que pueda continuarse sosteniendo a los pacientes en medio de una situación de este alcance?

¿Cómo restablecen su subjetividad los profesionales de la salud con el objetivo de alcanzar un adecuado autocuidado?

¿Cómo se da lugar a un proceso de Buen Morir en un momento socio histórico y sanitario que está atravesando otras prioridades?

En las líneas siguientes intentaremos desarrollar algunas posibles respuestas a fin de potenciar la reflexión.

Leemann Cítera (2020) nos recuerda que el trabajo primario recae en los terapeutas, ya que el reordenamiento profesional y emocional de éste es prioritario para ofrecer un contexto de seguridad y contención al paciente frente a esta situación disruptiva. Y agrega: nos ponemos en marcha volviendo a agruparnos. (p. 2-3) Podría pensarse entonces, que en el grupo y en la red, tenemos una de las primeras herramientas que nos permiten preservar el encuadre de trabajo, sin olvidar la necesidad de flexibilización que la nueva realidad reclama. Repensar las condiciones de la práctica analítica a la luz de la tecnología, es un ejemplo de ello.

A la par, todo aquel que trabaja en el área de las enfermedades crónicas sabe que el abordaje interdisciplinario es la manera por excelencia de abordaje, y más precisamente, cuando se refiere al área de cuidados paliativos. Como suele decirse, es imposible dar respuestas en forma individual a una realidad tan compleja.

Las personas que se encuentran transitando el duelo por su salud, tienen la necesidad de poner en marcha mecanismos de afrontamiento que les permitan encarar una multiplicidad de tratamientos, estudios, trámites burocráticos, desorganización familiar, cambio de funciones, nuevos lenguajes, nuevos tiempos, y algunas veces, malas noticias. Los cambios ponen como prioridad aprender a convivir con la incertidumbre. Y cada paciente logra avanzar en este camino de una manera especial, acorde a su identidad propia. El devenir de la realidad y los acontecimientos, opera de metrónomo.

Y cuando el paciente se enfrenta a la realidad de no tener más tratamientos disponibles con el fin de curar su enfermedad, recibe un nuevo sacudón.

En esta nueva etapa, Jacob (2014) plantea el objetivo principal del equipo de Cuidados Paliativos: “lograr que las personas con enfermedad oncológica reciban atención adecuada y se les pueda asegurar una atención continua e integrada poniendo especial énfasis en disminuir su sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de su familia”. (p. 11). Como puede verse, este objetivo también es aplicable a la situación de pandemia actual.

Del mismo modo, un concepto interesante y nuevamente aplicable a este contexto, es el de Dolor Total, que puede ser identificado en aquellas personas que han atravesado estadios graves de la enfermedad o han fallecido.

El dolor tiene un gran impacto sobre la calidad de vida de la persona y un efecto devastador en el paciente en estado terminal. Astudillo, Mendinueta, Astudillo y Gabilondo (1998) recuerdan que el concepto de Dolor Total es utilizado por primera vez por Cicely Saunders, en 1970, para explicar que cuando el dolor no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano. Este término comprende los siguientes elementos: a) físicos (daño tisular, compresión nerviosa, etc.); b) emocionales (depresión, insomnio, desfiguración, enfado, fatiga crónica); c) sociales (pérdida de la posición social, problemas económicos), y, d) espirituales (sensación de culpabilidad, reproches e inseguridad ante la muerte) (p.30). Es una situación que se observa, en principio relacionada con el cáncer avanzado, pero también puede estar presente en la fase final de otras enfermedades crónicas. El dolor total es una de las bases para la fundación y el desarrollo del movimiento

paliativo, y sólo un análisis cuidadoso de sus diferentes elementos y el trabajo conjunto de un equipo multidisciplinar puede ayudar a formular un plan de tratamiento que cambie significativamente la situación real de estos enfermos y, llegado el caso, hacer posible que su muerte se produzca sin sufrimientos.

El abordaje de cada persona y su familia (como unidad de tratamiento), tiene el sello de su identidad, por lo cual, el equipo irá diseñando la estrategia acorde a sus necesidades.

En épocas anteriores (pre pandemia), el trabajo de asistencia paliativa se dificultaba debido a un sinfín de situaciones; como, por ejemplo, falla en la comunicación entre los distintos profesionales que asistían al paciente, siendo muy común la presencia de más de una especialidad.

Bajo la realidad del Covid-19 hubo aspectos que fortalecieron conductas que se venían desplegando, y otros que requieren inmediata atención. Por un lado, los equipos locales pudieron afianzar su presencia, logrando mejor interacción entre sí, acercando profesionales que se encontraban trabajando en otros sectores geográficos de la provincia. Se pudo acompañar adecuadamente la despedida de los pacientes y el correcto control sintomático. Asimismo, se facilitó la expresión de directivas anticipadas, acordando el lugar de fallecimiento más adecuado, según el contexto familiar.

Por otro lado, y muy lamentablemente, se ha observado como los pacientes ingresados en las Unidades de Terapia Intensiva agravan sus cuadros, falleciendo en soledad y sin la posibilidad de despedirse, vulnerando incluso sus derechos. Así también, desde la empatía, la compasión y tal vez la angustia, muchos profesionales, al cuidado de los enfermos, han prestado sus herramientas tecnológicas para facilitar la comunicación de los internados con sus familias, y en algunas ocasiones ese llamado fue el último contacto entre ellos. Este accionar muestra las graves ausencias en el abordaje integral y multidisciplinario de cada una de las personas internadas en UTI, situación que perjudica tanto a los que asisten como a los asistidos. En tal situación, pudo observarse que algunas instituciones rápidamente elaboraron protocolos para cuidar el bienestar de ambos, en tanto que otras fueron tan rígidas y

burocráticas que no lo lograron, asistiendo, actualmente, a los costos de esta decisión.

En el sentido del cuidado profesional vale la pena conocer que, en la Provincia de Mendoza, durante el mes de marzo 2020, se puso en marcha una red de profesionales auto convocados, integrada por psicólogos y psiquiatras, cuya finalidad fue brindar asistencia gratuita a cualquier persona afectada por la vivencia pandémica. Tanto la convocatoria como la divulgación de la oferta asistencial fue íntegramente a través de canales digitales. La agrupación fue organizada por comisiones, según grupos de identidad relevante (niñez y adolescencia, tercera edad, pacientes con enfermedades crónicas, oncológicas y paliativas, entre otras). Desde este espacio se intentó incluir la contención de pacientes con reciente diagnóstico oncológico, pacientes en situación de cuidados paliativos que hubieran quedado sin contención, y otros pacientes afectados por Covid-19, que progresivamente se iban identificando como una nueva enfermedad crónica potencialmente amenazante para la vida. Asimismo, la interacción de los colegas ha permitido el intercambio de vivencias y de material teórico de apoyo, la supervisión de casos y la reflexión sobre la flexibilidad del encuadre de trabajo, sin dejar de perder la esencia del abordaje. Más allá de esta experiencia, se ha podido asistir a la creación de múltiples espacios de encuentro a partir de la tecnología disponible que permitió no solo el apoyo sino también el cuidado y la contención de los profesionales de las distintas áreas. Para los psicólogos y psiquiatras han resultado imprescindibles los webinar, las clases, las conferencias y otras capacitaciones.

Por último, sería importante considerar algunos conceptos propios del proceso de morir.

Es conocido que, en la enfermedad grave, la proximidad de la muerte, las continuas pérdidas y la vivencia de fragilidad, se convierten en interrogantes existenciales de alto impacto emocional. Morir es un proceso complejo y único, que abarca a la persona en su totalidad, pues la muerte es mucho más que un evento clínico. Por ello es importante comprender y adquirir herramientas para identificar señales de sufrimiento y facilitar el cuidado espiritual de los pacientes y sus familias; condición que permitirá lograr intervenciones eficaces y

necesarias para colaborar con la evitación de un duelo complejo. (Jacob, 2014, p.217.)

Para finalizar, y a modo de reflexión, podría pensarse que de haber podido contar (con anterioridad a la pandemia por Covid-19) con equipos especializados en cuidados paliativos se hubiera logrado una mejor asistencia tanto de los enfermos como de sus familias, y también de los profesionales intervinientes en todas las áreas.

La experiencia que ha dejado el Covid-19, hace ver que es necesario contar con una mayor presencia en las instituciones sanitarias de equipos que trabajen en Cuidados Paliativos, en tanto los profesionales dedicados al área cuentan con herramientas y experiencia específica focalizada en:

- Evaluar la situación emocional del paciente en sus aspectos más vulnerables, y la situación familiar en sus recursos y dificultades.
- Facilitar la comunicación médico-paciente humanizando la trasmisión de malas noticias.
- Estimular la mayor adhesión a los tratamientos, aumentando la cooperación en el proceso de recuperación, tendiente a disminuir su estadía en la Unidad.
- Identificar situaciones potencialmente conflictivas derivadas de las siguientes áreas: físicos, emocionales (depresión, ansiedad, indefensión, desesperanza, impotencia, preocupaciones), interpersonales y sociales (red de apoyo social, contención, posibilidades de continuar con el tratamiento en domicilio, entorno social inmediato).
- Favorecer la expresión de las vivencias diarias en términos emocionales, a la par de aspectos como temores, preocupación por la evolución de la enfermedad y/o el sufrimiento, aspectos existenciales en conflicto.
- Sostener y acompañar al paciente y su familia en situación de fin de vida: facilitar la despedida, humanizar la muerte, establecer directivas anticipadas y garantizar sus derechos.
- Propiciar y planificar acciones para la prevención de la claudicación familiar y el duelo complejo.

- Brindar soporte al equipo de salud, y a todo aquel involucrado en la atención de pacientes en UTI, a fin de anticipar una situación de desgaste por empatía o síndrome de Burnout.
- Favorecer la resolución de problemas cotidianos a partir de la psicoeducación, asesoramiento y articulación con los recursos idóneos.

Finalmente, es importante expresar que sería deseable que esta experiencia sirva para fortalecer un aspecto tan importante en la asistencia y en el acompañamiento de los pacientes y sus familias, recordando que todas las personas, en algún momento, atravesarán por esta experiencia de fragilidad, en la que recibir un trato, lo más humanizado, empático y compasivo, sea posible.

Referencias Bibliográficas

Leemann Citera, L. (junio 2020) *Nuevos contextos para la supervisión en la clínica hospitalaria desde el enfoque psicoanalítico durante la pandemia de Covid-19*. Recuperado de: <https://bit.ly/37Fru6Y>

Colautti, L. (abril 2020) Y en el diván... la pandemia. *Revista Actualidad Psicológica*. Recuperado de <https://bit.ly/2LjVCNJ>.

Jacob, G. (2014). *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.

Freud, S. (1996). Duelo y Melancolía. En J.L.Etcheverry (trad.), *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 14, 235-258) Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo, E. y Gabilondo, S. R (1998). Principios básicos para el control del dolor total. *Revista Soc. Esp. Dolor Soc. Dolor*, 6, 29-40.

Aldana B. Méstola *

Licenciada en Psicología (UBA). Especialista en Psicooncología (UCES). Especialista en Cuidados Paliativos (Pallium Latinoamerica). Integrante del equipo de Interconsulta y Asistencia Domiciliaria de Osde Mendoza. Co-fundadora del grupo Cuidados Paliativos Mendoza. Miembro fundador del grupo Urgencias Psi Mendoza. abmestola@hotmail.com

Revista nº 16 - Marzo 2021