

Sobre Cuidados Paliativos

Magali Roseira Boemer¹

Se ha escrito mucho al respecto de la humanización del cuidado y, particularmente, sobre la humanización de la asistencia al paciente que está muriendo. A primera vista, puede parecer algo bastante puntual; sin embargo, el cuidado humanizado a una persona en su proceso final, está intrínsecamente relacionado al cuidar a esa persona desde que ingresa en la atención primaria. Así, la forma más (o menos) humanizada de asistir a la persona, cuidando de ella en su proceso terminal, está conectada a la forma como viene siendo realizado su cuidado desde ese momento. En este sentido, podremos tener, delante de nosotros, una persona que no tiene más posibilidades terapéuticas, que se encuentra más fragilizada o fortalecida, según lo que ella haya recibido en términos de humanización.

Los pacientes con enfermedades avanzadas, muchos de ellos en fase terminal, constituyen una realidad en nuestros hospitales, causando serias dificultades a los administradores, a los profesionales de la salud, a los familiares y a los propios pacientes. Varios son los problemas y desafíos, destacándose, entre otros, la escasez de recursos humanos para lidiar y responder a las demandas del paciente y de su familia; la falta de una red nacional que articule acciones de intervención médica prolongadas y persistentes, en detrimento de un abordaje que alivie el sufrimiento del paciente; la inexistencia de una red de soporte domiciliario; y, el hecho de que los cuidados al final de una vida no son una prioridad para los gestores de las políticas de salud.

Los cuidados paliativos y el cuidado hospice proponen una transformación en la forma de cuidar de la persona que tiene una enfermedad grave y terminal, dislocando el paradigma de la cura hacia el cuidado.

Actualmente, esa forma de cuidado está presente en 116 países, siendo los Estados Unidos, el país, donde existe la mayor oferta de hospices. A pesar de las dificultades que ese movimiento enfrenta para su introducción en el Sistema de Salud, es innegable que existe un interés diseminado por el mundo.

Así, los cuidados paliativos se configuran como una propuesta de cuidados, a la persona en sus momentos finales, que contempla puntos relevantes y pertinentes a diversas dimensiones de su existencia; ellos engloban un amplio programa interdisciplinar de asistencia a los pacientes con enfermedades avanzadas, buscando aliviar los síntomas que ocasionan más estrés, ofreciéndoles un manto protector (paliativo deriva del latín pallium: manto, cubierta).

Dentro de esa perspectiva, la asistencia paliativa no debe ser considerada una alternativa después de la ineficacia del tratamiento curativo, es más bien un conjunto de cuidados prestados al paciente, desde el inicio de su terapéutica, configurando, así, un abordaje especializado para ayudar a la persona a vivir mejor, favoreciendo todo y cualquier tratamiento que promueva su calidad de vida hasta el momento de su muerte.

El Ministerio de la Salud ha expresado su preocupación con la necesidad creciente de ofrecer cuidados paliativos y controlar el dolor. Con base en los problemas de salud en nuestro país, publicó la ley GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, en la cual instituyó el Programa Nacional de Asistencia al Dolor y Cuidados Paliativos, posibilitando nuevos debates acerca de la temática y de la capacitación profesional, además de revisar posturas pertinentes al cuidado del paciente, portador de enfermedad crónica degenerativa o en fase final de vida, y de sus familiares. En el ámbito nacional, varias iniciativas han surgido y algunos estudios alertan para la necesidad de implementar los cuidados paliativos en todos los niveles de atención a la salud.

Sin embargo, la falta de formación de profesionales de la salud, en relación al tema, ha sido un obstáculo para el cuidado al paciente que vivencia su estado terminal.

En Brasil, surgen algunas iniciativas en el sentido de implementar esa filosofía de cuidado; sin embargo, todavía existe mucho a ser hecho para consolidar ese abordaje terapéutico. El difícil acceso a los servicios de asistencia, las fallas en las directrices de las políticas de la salud, la deficiencia en la formación de profesionales y, principalmente, la falta de información al paciente, nos confrontan con la necesidad de controlar el dolor, aliviar los síntomas y promover una mejor calidad de vida para esas personas. Con el avance tecnológico y la consecuente detección precoz de enfermedades, algunos profesionales dirigieron su atención para esta cuestión y, de esa forma, desean profundizar sus conocimientos en ese abordaje, incorporando el concepto de cuidar y no apenas de curar.

En 1997 surge la Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos (ABCP), realizando diversos eventos internacionales. Transcurrido un año, la ABCP efectuó un levantamiento de los servicios existentes para el control del dolor y de los cuidados paliativos en todo el territorio nacional, habiendo identificado treinta Instituciones con esas características; 20 se encontraban en la región sudeste, seis en la sur, una en el centro oeste, una en la norte y dos en la región noreste.

El abordaje paliativo es la única opción real para la mayoría de los pacientes portadores de enfermedades crónicas degenerativas, siendo que esa asistencia cuenta con apenas parte de los recursos financieros disponibles, una vez que gran parte del presupuesto es destinado a los tratamientos curativos. Considerando lo anterior, es necesario reconocer que esta temática, muchas veces tratada con negligencia, es un problema de salud pública. La creación de equipos matriciales para apoyo y capacitación de profesionales de la salud, la garantía de la disponibilidad de medicamentos para el control de señales y síntomas de la enfermedad y la concepción de leyes que protejan profesionales de la salud, pacientes y familiares, constituyen factores de gran importancia para viabilizar los cuidados paliativos.

¹ Profesora Asociada Jubilada del Departamento de Enfermería General y Especializada de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. boemerval@gmail.com

A pesar de todos los obstáculos experimentados para la implantación de la asistencia paliativa, hoy existe un número relevante de estudios sobre esa temática. Las inquietudes surgen de los profesionales de la salud que prestan cuidado directo a esas personas y, así, eventos, congresos científicos y publicaciones han crecido numéricamente. En 2008 fueron realizados seminarios, congresos, conferencias y simposios, abordando temáticas como alivio del dolor, humanización, uso de drogas opiáceas y la inserción mundial de los cuidados paliativos.

Según el Ministerio de la Salud, para la realización de los cuidados paliativos es necesario un equipo multiprofesional, compuesto por, en lo mínimo, médicos, enfermeros, nutricionistas, psicólogos, asistente social, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, que actúen bajo la perspectiva interdisciplinaria. Estos profesionales deben ser reconocidos y valorizados igualmente, trabajando en sintonía, de forma a contemplar la autonomía del paciente y de su familia.

En este sentido, es necesario pensar en la introducción de la enfermería en los cuidados paliativos bajo la perspectiva de la interdisciplinariedad, ya que el cuidado es inherente a esa profesión, desde su concepción moderna propuesta por Florence Nightingale. Así, vemos que los enfermeros pueden, orientados por esa directriz, ayudar a la persona que está muriendo, teniendo, como fundamento del cuidado, la preservación de la dignidad de esa persona.

En esa preservación, merecen especial atención el control y la administración del dolor, la higiene del paciente, sus ropas, su ambiente, la construcción de vínculos, el compartir las decisiones con el paciente, el ejercicio de su autonomía, la flexibilidad (concesiones, brechas) versus rigidez, la burocracia, la atención a sus pequeños y grandes deseos, las respuestas honestas, y la atención a los límites de los profesionales y cuidadores.

Para los enfermeros, emerge el aspecto de las técnicas, las cuales pueden recibir otro significado. Sin duda, son ellas que instrumentalizan el proceso de trabajo de la enfermería y se constituyen en el contenido fundamental en el proceso de formación de los enfermeros. Sin embargo, es necesario saber desarrollarlas de forma que no lleven al cuidado del ser humano como un objeto fragmentado.

No se puede desvincular, durante la realización de un procedimiento técnico, los aspectos afectivos y existenciales del hombre a quien cuidamos. Si eso es respetado, la relación con la persona enferma se fortalece.

Por la especificidad de su cuidado y de la situación de los pacientes gravemente enfermos, frecuentemente los enfermeros se ven en situaciones difíciles que envuelven conflictos entre el enfermo y el equipo médico. La estructura burocrática de las instituciones generalmente le confiere al médico el "poder". Sin embargo, a pesar de que los enfermeros poseen un poder periférico, ellos pueden constituir una plataforma de mediación privilegiada entre los enfermos y el poder médico. Su proximidad les confiere este poder. Esto les posibilita abogar por el enfermo, ejercer una cierta subversión, incentivándolo a luchar por el ejercicio de su autonomía.

Este poder les posibilita también flexibilizar normas y rutinas, burlar algunos reglamentos que carecen de lógica, abrir brechas, tornando a la institución más humanizada para el enfermo.

Muchas veces, en lo cotidiano del trabajo, vemos a esos enfermos delante de momentos difíciles de decisión. Es pertinente recordar que el proceso de decisión no es lineal; él sucede en círculos y, siendo así, esos momentos son de conflicto, de ambigüedad y de contradicción, porque son humanos.

Si los profesionales se despojaren del viejo y abolido concepto de que no deben involucrarse emocionalmente, conseguirán usar sus subjetividades para captar las del enfermo y, así, podrán establecer intersubjetividades que facilitarán el cuidado de la enfermería e imprimirán, aunque sea informalmente, las marcas esenciales de la filosofía de cuidados paliativos.

De esta forma, como enfermera, veo a la enfermería, en su esencia, como una ciencia humana, ya que ella está dirigida a lo humano. Sea en la planificación, en la administración de la asistencia o en el acto directo de cuidar, lo humano estará siempre presente.

El enfermo espera del profesional, que lo cuida, un comprometimiento humano, el establecimiento de un vínculo, una disponibilidad personal para estar-con y, en ese sentido, invertir en la relación con el enfermo requiere establecer estrategias que humanicen la asistencia. Sin embargo, ellas ultrapasan la instancia óptica apenas cuando singularizan al enfermo; en caso contrario, se transforman en más técnicas y normas a ser seguidas.

El cuidar en enfermería necesita fundamentarse en la siguiente pregunta: ¿A que hombre ese cuidado contempla - al objeto de manifestación de la ciencia o - al que, en cuanto ser-en-el-mundo, es siempre venir-a-ser, un proyecto inacabado?