

¿Puede traducirse el sufrimiento?

Entrevista realizada al Dr. Gustavo De Simone, director médico de la Asociación Pallium Latinoamérica por Cristina Madden, coordinadora del Área Temática Medicina.

— ¿Cómo y dónde surgió la medicina paliativa?

—La medicina paliativa es reconocida como una nueva especialidad en Gran Bretaña, en 1987. Surge sobre la base del movimiento de “hospices” desarrollado por la Dra. Cicely Saunders desde la década de 1960. Posteriormente, en países de diferentes continentes se implementan programas de cuidados paliativos con distintos grados de desarrollo y adaptación a las necesidades y recursos de cada región.

—¿A qué se denomina medicina paliativa?

—La medicina paliativa se ocupa de la asistencia de personas que padecen enfermedades que amenazan la vida (por ejemplo, diferentes tipos de cáncer, enfermedades neurológicas crónicas, SIDA, etc.) con el objetivo de mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento, aun cuando hayan fracasado los tratamientos específicos para la enfermedad (por ejemplo, tratamientos oncológicos con quimioterapia). No sólo busca el alivio del sufrimiento de la persona enferma sino que también brinda ayuda y soporte a su entorno (familia, amigos; etcétera).

Si bien los vocablos “cuidar” y “curar” tienen la misma raíz latina, podemos decir que mientras la mayor parte de las especialidades médicas se centran en los tratamientos para la enfermedad específica que padece cada paciente (por ejemplo, el neumonólogo trata las enfermedades del pulmón; el urólogo, las enfermedades del aparato urinario; el infectólogo, las patologías infecciosas) la medicina paliativa se centra en el cuidado y en el confort de la persona enferma, atendiendo a las diferentes dimensiones del sufrimiento: físico, emocional, social y espiritual.

Las acciones concretas que implementan los equipos de cuidados paliativos incluyen, fundamentalmente: el alivio del dolor físico y emocional, el control de los

síntomas (una persona que padece cualquier tipo de enfermedad crónica sufre un promedio de 10 síntomas, además del dolor: alteración del apetito y del sueño, dificultad para respirar, disminución de las fuerzas, alteraciones emocionales), facilitación de la comunicación entre el enfermo y su familia (cómo responder preguntas difíciles, hasta dónde informar), cuidados domiciliarios —cuando se dificulta el traslado del enfermo a la consulta, asesoramiento nutricional, aspectos de espiritualidad, cuidado del cuerpo y prevención de alteraciones en la piel, decisiones complejas. Está claro que el foco es el respeto y la promoción de la autonomía de la persona, valorizando sus vínculos, su historia y su contexto, y estableciendo una *relación empática* con el equipo tratante.

— ¿Quién la introdujo en la Argentina?

—Las experiencias pioneras de cuidados paliativos en nuestro país fueron desarrolladas en la década de 1980 en la Fundación Prager Bild, en Buenos Aires; en el Hospital de la Comunidad, de Mar del Plata y en el Programa Argentino de Dolor y Cuidados Paliativos, de San Nicolás. Una experiencia relevante en cuanto al desarrollo de un programa modelo en el Centro Oncológico de Excelencia, con función asistencial y educativa universitaria, se llevó a cabo en la Fundación Mainetti en la década de los noventa. Actualmente, existen más de cien equipos en las principales ciudades del país, algunos de ellos son equipos consolidados —tanto en el sistema público como en organizaciones no gubernamentales.

—¿Existe alguna norma en el mundo que contemple el ejercicio de la medicina paliativa?

—Existen documentos elaborados por la Organización Mundial de la Salud, así como a nivel regional por el Parlamento de la Unión Europea y la OPS. Entidades como la Iglesia Católica que recomienda en un documento oficial del Vaticano la implementación de los cuidados paliativos

Dr. Gustavo De Simone

Médico especialista en Oncología, Master en Medicina Paliativa (University of Wales). Jefe del Departamento de Docencia e Investigación del Hospital Udaondo (GCABA). Director médico de la Asoc. Pallium Latinoamérica. Director de la Carrera de Especialización en Oncología Clínica (USAL). Director de la Maestría en Medicina Paliativa (Univ. Nac. de Tucumán). Ex coeditor de *Progress in Palliative Care* y actual editor regional de *Current Opinion in Palliative Care*. Miembro fundador y ex presidente de la Asoc. Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

—¿En qué situación nos encontramos en nuestro país respecto de las normas?

—En el país los cuidados paliativos fueron incluidos en el PMO del Ministerio de Salud de la Nación, que redactó y publicó las normas de organización y funcionamiento de dichos cuidados. En algunas provincias (por ejemplo en Río Negro) existen leyes que los reglamentan, pero aún es muy bajo el porcentaje de personas que padecen una enfermedad crónica y progresiva y tienen acceso a estos cuidados.

—¿Cómo se especializan los médicos en esta área, a nivel mundial y en la Argentina?

—A nivel de los profesionales ya graduados, existen tres niveles de capacitación: un nivel básico de capacitación en los principales contenidos temáticos (alivio del dolor, control de síntomas más frecuentes, fundamentos bioéticos, ...), que debieran recibir todos los profesionales, independientemente de su especialidad; otro nivel de capacitación para los especialistas que tratan cotidianamente con si-

tuaciones de sufrimiento en el final de la vida (por ejemplo, oncólogos, internistas, geriatras) y un tercer nivel superior para los expertos en medicina paliativa, que se dedican exclusivamente a esta disciplina.

En el país existen cursos con certificación universitaria que capacitan en los diferentes niveles y, a través de un convenio establecido entre la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y el Consejo de Certificación Médica de la Academia Nacional de Medicina, los profesionales pueden certificar su formación. El problema es que la especialidad no está reconocida por el Ministerio de Salud y esta situación se transforma en un obstáculo práctico, ya que es altamente incierta la posibilidad de acceder a una vacante para trabajar en esta especialidad necesaria pero aún insuficientemente reconocida.

Desde el año 2005, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires creó la Residencia posbásica interdisciplinaria en cuidados paliativos, que permite que anualmente seis profesionales sean incorporados por concurso a un programa rentado de formación bianual teórico-práctico a tiempo completo: ya han egresado las primeras camadas de residentes expertos en Cuidados Paliativos, aunque lamentablemente el sistema no ha podido recuperar a esos profesionales en quienes invirtió recursos para formarlos y los egresados no accedieron a vacantes en ningún hospital público, sí en cambio la mayoría de ellos está trabajando para el sistema privado o de obras sociales

—¿Qué problemas frenaron en un principio la aplicación de esta especialidad y cuáles son los desafíos actuales?

—Las dificultades van siendo superadas en la medida en que se consolidan los equipos y se incorporan nuevos profesionales formados en el tema, al mismo tiempo que la sociedad en general comienza a reflexionar sobre el necesario cuidado en el final de la vida, y los responsables y gerenciantes de los sistemas de salud reconocen progresivamente la necesidad de generar programas con criterios de calidad, eficiencia y equidad.

En los primeros tiempos, se confundía el concepto de cuidados paliativos con el de

eutanasia -dos concepciones muy diferentes en sus fundamentos y objetivos-, ya que los cuidados paliativos pretenden el alivio del sufrimiento respetando la vida, mientras que la posición del movimiento proeutánásico procura dar fin a la vida cuando la persona sufre.

Con intereses corporativistas, algunos especialistas muy reconocidos y directores de institutos privados de oncología generaron confusión a nivel de la comunidad médica y de la sociedad en general, sosteniendo la falsa premisa que los cuidados paliativos disminuyen las posibilidades de los pacientes de recibir tratamientos “activos” contra la enfermedad que padecen, y sólo se centran en reducir costos en desmedro de la salud de las personas. La implementación de la medicina paliativa en países de enorme desarrollo (Gran Bretaña, Canadá, España, Australia, Estados Unidos) y el reconocimiento de la comunidad científica internacional a los profesionales expertos argentinos (por citar tan sólo un ejemplo, el actual presidente de la *International Hospice and Palliative Care Society* es un médico argentino) contradicen aquella falacia: no se trata de poner el énfasis en la calidad de vida y en el alivio del sufrimiento restando importancia al tratamiento de la enfermedad, sino en la implementación conjunta de la mejor terapéutica disponible para la enfermedad subyacente, juntamente con el apropiado cuidado paliativo. Sí es cierto que, en algún momento, los tratamientos específicos para la enfermedad pueden agotarse y fracasar, y entonces habrá que continuar sólo con cuidados paliativos y evitar el riesgo del ensañamiento terapéutico (que consiste en administrar tratamientos fútiles o desproporcionados cuando la condición clínica de la persona enferma no lo permite o la probabilidad de éxito sea nula).

—Además de médicos, ¿qué otros profesionales se involucran con esta increíble tarea?

—Por su naturaleza, el sufrimiento abarca todas las dimensiones de la persona humana: duele el cuerpo (quizá porque una metástasis del dolor corroe un hueso), sufre la persona (porque ya no puede trabajar, o no logra hacer sus actividades cotidianas, o porque quedan trancos sus proyectos o no sabe cómo reconciliarse con seres queridos de quienes se

distanció). Para este abordaje multifacético es necesario el trabajo en equipo, con la participación de enfermeras, médicos, psicoterapeutas, trabajadores sociales y ministros de fe, así como cualquier otra disciplina que pueda responder a las necesidades de la persona enferma y su familia (terapeuta ocupacional, nutricionista, kinesiólogo, bioeticista) y, muchas veces, voluntarios que colaboran con su presencia calma y desinteresada para *acompañar y aliviar*.

Todos queremos expresar a cada uno de nuestros pacientes las palabras que la Dra. Cicely Saunders dirigiera a uno de sus primeros enfermos, David, quien padecía un tumor de páncreas y sufría ese *dolor total* que referimos en el párrafo previo: *“Tú me importas porque eres tú, y haremos todo lo posible no sólo para ayudarte a morir en paz sino para que vivas tan activamente como sea posible hasta el momento final”*.

—¿Cuál es el rol de las fundaciones?

—Tal como sucedió en Gran Bretaña, las organizaciones civiles cumplen un rol preponderante para sensibilizar a la población y brindar aquellos servicios que aún no están disponibles y accesibles a nivel masivo, generando una experiencia valiosa no sólo en lo asistencial sino también en la educación, la auditoría y la investigación. El trabajo en red entre organizaciones no gubernamentales y gubernamentales permite multiplicar los frutos en beneficio de la población.

—¿Cómo surgió Pallium?

—Surge como un programa no lucrativo de cuidados paliativos, que pretende responder con alto nivel de calidad a las necesidades y demandas de la sociedad en temas de cuidados paliativos y final de la vida, implementando asistencia en domicilio, en Centro de Día, y programas de educación en distintos niveles para la comunidad y los profesionales. Pallium trabaja en vínculo académico con la Universidad del Salvador y la Universidad Nacional de Tucumán, y con el Centro de Cuidados Paliativos Sobell Opuse de Oxford (UK). En la actualidad integra el proyecto OPCARE 9 liderado por la Unión Europea para la optimización del cuidado en el final de la vida. Nuestro lema: *ciencia, alivio y esperanza en el final de la vida*.