

<https://sites.google.com/view/jornadasnacionalesderechosalud/jornadas/ponencias?authuser=0>

Título: Atención Paliativa en la Terapia Intensiva: derechos al final de la vida durante y postpandemia

Autora de Ponencia: Lic. Debora Lema- Trabajadora Social Hospital Argerich (Equipo de Cuidados Paliativos y UTI-Directora Comité Bioética)- Secretaria Comité Bioética SATI

Abstract:

La pandemia puso a la luz la importancia de garantizar los derechos al final de la vida. Las Unidades de Cuidados Intensivos han constituido un aporte en lo que reversibilidad de cuadros de gravedad respecta, a la vez que presentan altos niveles de mortalidad hospitalaria. La deliberación sobre alcances y limitaciones de medidas de soporte vital, puede verse complementada por la Atención a fin de lograr la integración de cuidados continuos que otorguen condiciones de dignidad en el final de la vida, ante los nuevos escenarios sociodemográficos que deterioran la salud de nuestra población. Múltiples serán las consecuencias de la crisis a causa de la pandemia, resultando necesarias prácticas en salud que tiendan a la humanización de la atención para su debido afrontamiento desde los diferentes niveles de atención de la salud y comunitarios.

Abstract:

The pandemic brought to light the importance of defending end-of-life care rights. The Intensive Care Units have made a contribution in terms of reversibility of severe conditions, at the same time that they present high levels of hospital mortality.

Deliberation on the scope and limitations of life support measures can be complemented by Palliative Care in order to achieve the integration of continuous care that grant conditions of dignity at the end of life, in the face of new sociodemographic scenarios that deteriorate our population health . Considering that there will be multiple consequences of the crisis caused by the pandemic, it will be necessary to address health practices that tend to humanize care and improve professional and community capacity to cope with it from different levels of health care.

Atención Paliativa en la Terapia Intensiva: derechos al final de la vida durante y postpandemia

El presente análisis surge de la experiencia de intervención social desde la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) de un Hospital General de Agudos de la Ciudad de Buenos Aires, e intenta dar cuenta de la posibilidad concreta de incorporar la filosofía de los Cuidados Paliativos (CP) en el área crítica. Si bien la experiencia profesional en referencia data de varios años, es a partir de la irrupción de la pandemia por COVID 19, que se vivenció una nueva puesta “en agenda” de la muerte, hecho que nos permite profundizar y aunar esfuerzos para seguir construyendo una mejor atención de los derechos al final de la vida.

Atendiendo a ello sin embargo, repetidos fueron durante la pandemia los pedidos de pacientes y cuidadores para ejercer su derecho a una muerte en condiciones de dignidad, que incluye, de acuerdo a la legislación vigente, el derecho a ser acompañado/a, la participación de los seres queridos en los últimos días/horas de vida, y la efectivización de rituales de despedida que favorezcan los procesos de duelo. La pandemia deja el sabor amargo que este derecho fue vulnerado en muchas ocasiones a causa de anteponer el cumplimiento de los protocolos para evitar el contagio por Coronavirus, por ante los derechos oportunamente conquistados.

A los fines del presente análisis y encontrando el campo fértil por el contexto que nos atraviesa, intentaré dar cuenta de la importancia de abordar de manera multidimensional al o la paciente (y familia) que cursa una internación en área crítica, espacio cerrado y hegemonizado por la alta complejidad en la atención de la salud, que tomó gran protagonismo y fue imprescindible durante la pandemia. Si bien se sostiene que la UCI no es un lugar para morir, un alto porcentaje de la muerte hospitalaria sucede en dicho espacio. Siendo que los CP surgieron para acompañar o velar por los derechos de ese momento de la trayectoria vital, resulta pertinente pensar que muchos son los beneficios que pueden surgir de la interrelación de ambas intervenciones, y de hecho, fueron evidenciados durante la crisis por Covid 19.

Antes de entrar en dicho análisis, se realizará un recorrido histórico sobre *la muerte*, ya que se considera que el modo en que se la ha vivenciado, ha beneficiado en algunos momentos y obstaculizado en otros, la capacidad social para hablarla y afrontarla, generando consecuencias negativas desde los servicios de salud, y vulnerándose así el derecho a la atención de calidad al final de la vida.

Considerando los devenires y avances tecnológicos y sociodemográficos, se realizará un repaso sobre el surgimiento de las UCIs y los CP, como disciplinas con un origen contemporáneo, y a simple vista, disímiles en sus objetivos y principios. Para ello ahondaremos sobre cuáles son las características de la UCI y cómo esta disciplina y área asistencial se ve interpelada ante la necesidad de brindar un abordaje integral de las necesidades del paciente (y su familia), y no estrictamente del aspecto biologicista. Constituyendo un área en la que prima la urgencia y la complejidad, se ve atravesado por dilemas que ponen en tensión la vida y a la muerte, que implican la toma de decisiones que hacen a la recuperabilidad o la muerte. Pero pareciera constituir aún una materia pendiente abordar una instancia intermedia, procesual y multidimensional que

tiene que ver con la complejidad que supone atravesar y acompañar el proceso de final de la vida en las UCIs.

Se analizara en qué medida la mirada de los CP y Atención Paliativa (AP), como disciplinas que nacieron para garantizar la dignidad en la atención en el final de la vida, y que en la actualidad comparten objetivos de atención en etapas tempranas de enfermedades crónicas avanzadas, pueden constituirse en un complemento de las áreas críticas, si se logra la integración oportuna de las intervenciones asistenciales y la adecuación de los recursos disponibles. Muchas serán las consecuencias que deje la pandemia en cuanto a nuevas afectaciones en la salud de la población a causa de la crisis generalizada y el impacto que supone para los determinantes sociales de la salud, especialmente ante población previamente vulnerada. Por este motivo deberemos estar preparados como equipos de salud de todos los niveles de atención y desde la comunidad, para llevar adelante prácticas intersectoriales que no profundicen inequidades, promuevan el derecho a la salud y aseguren la calidad de atención centrada en la continuidad del cuidado a futuro.

Nociones sobre la muerte...

En la Edad Media la muerte era vivida como un suceso importante, que tenía lugar en las casas y en relación con la comunidad, resultando habitual que el moribundo permaneciera en su cama (lecho) rodeado de sus seres queridos, esperando este evento trascendental con naturalidad. Esta idea, denominada muerte doméstica (Aries, 1978), permitía a la persona que sentía la cercanía a la muerte, y a sus familiares, darse tiempo para preparar y organizar sus asuntos personales y espirituales. Se respetaban los ritos fúnebres, valorando el duelo como una forma de recordar y honrar la memoria del desaparecido. Por aquellos tiempos, el rol de la medicina era secundario (si se lo compara con su rol

actual), y asociado a la idea de que hacer todo lo posible coincidía con lo debido, pues era poco lo que se podía hacer.

El mismo autor hablara sobre “La muerte prohibida o invertida” para hacer referencia a lo que sucede en la modernidad con este tema, donde se instala una revolución de las ideas y los sentimientos tradicionales sobre la muerte: lo que antes era tan presente y familiar, tiende a ocultarse y desaparecer, volviéndose un evento vergonzoso y un objeto de censura. Coincidiendo históricamente con el avance científico-tecnológico para la prolongación de la vida y el proceso de medicalización de la vida, esta mirada reforzará la desdramatización de los ritos en torno a la muerte y con ello se afectará negativamente la capacidad de elaboración personal y social del proceso de morir.

Desde el marco de la asistencia sanitaria, el surgimiento de las UTI, supondrán una aceptación por parte de la comunidad científica en el afán de elevar las probabilidades de sobrevivida a la vez que permitirán distanciar/posponer las posibilidades de morir. Simultáneamente, y como movimiento contra-hegemónico a la tan valorada muerte intervenida, los Cuidados Paliativos nacerán para garantizar los derechos y la atención integral de los pacientes moribundos al final de la vida.

Actualmente nos encontramos atravesando la posmodernidad, en la que impera una ideología que propone evitar el malestar y la angustia (que puede traer aparejada la muerte y la enfermedad) en medio de la felicidad que supone la vida, que debe ser feliz o al menos parecerla. Este paradigma de la felicidad continúa la reafirmación de la tendencia a ocultar “la muerte” y hacer lo posible por evitarla, y con ello un especial rechazo a lo relativo al proceso de envejecimiento, interpretándose la vejez como decrepitud- tristeza vs. la juventud-felicidad. Esta idea a su vez, se refuerza por el perfil de los nuevos escenarios sociodemográficos marcados por el aumento de la esperanza de vida, el incremento de mejoras de servicios sociales y de salud, mayor avance de la tecnología

aplicada a la salud, que atravesados por el crecimiento de la desigualdad e inequidad en el acceso a bienes y servicios, y los altos niveles de fragilidad y discapacidad, nos lleva a cuestionarnos si todo lo que se puede hacer actualmente en el ámbito de la UCI, constituye lo debido.

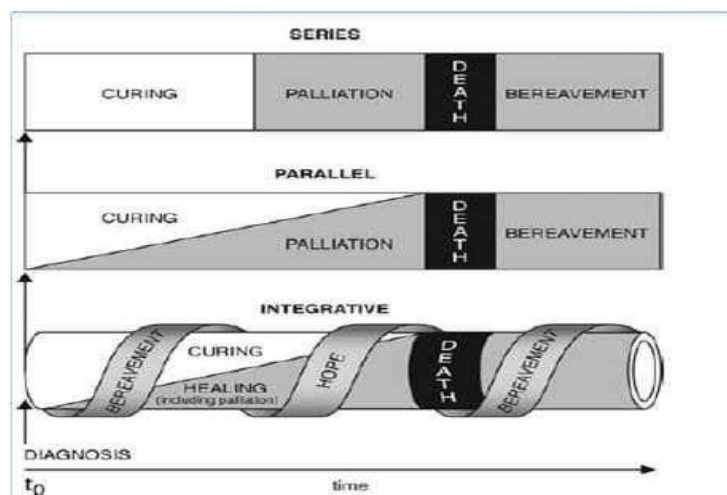
La pandemia agregó una noción despersonalizada de la muerte, la abundancia de información centrada en la “cantidad” de personas fallecidas, meras cifras enunciadas desde la frialdad de los medios masivos de comunicación, que sumado a las limitaciones contextuales para poder celebrar rituales de despedida y funerales, generaron una vez más un abordaje deshumanizado y la invisibilización del sufrimiento que la muerte implicó en este tiempo.

De los Cuidados Paliativos a la Atención Paliativa

Los CP surgen a través de lo que se llamó el movimiento Hospice en la década de los 60, iniciado de la mano de Cicely Saunders, en Inglaterra. Se trató de un movimiento contra hegemónico al paradigma postmoderno para dar lugar a una atención centrada en la dignidad de los *moribundos*, es decir aquellos pacientes para quienes un tratamiento curativo no era viable, y a quienes solo les “restaba” esperar la muerte. Este tipo de intervención implicaba una continuidad en cuanto al tratamiento del paciente en fin de vida, en los aspectos relativos al control de síntomas, y lo social, emocional y espiritual, y a su familia (Saunders 1980), como unidad de atención; considerándose la necesidad de un abordaje de dichas necesidades de manera interdisciplinaria y profesionalizada. Fue en sus orígenes un abordaje destinado exclusivamente al final de la vida, pero en la actualidad, décadas y transiciones conceptuales mediante, se ha visto transformado, arribando a la idea de AP.

La AP perfecciona y amplía el horizonte de la propuesta y tiende al abordaje temprano de las enfermedades crónicas avanzadas y terminales, a través de un modelo de atención integral e integrada de las necesidades multidimensionales que del proceso enfermedad-atención-cuidado se desprenden, y requieren de la coordinación de los sistemas sanitarios y sociales para su debida asistencia e implementación (Gómez Batiste y col. 2015). Se incorpora una noción de proceso integrado, tal como muestra el último eslabón del gráfico (Milstein, 2005), que se inicia con el diagnóstico del paciente y promueve el acompañamiento y atención también de la familia/entorno, a lo largo de la trayectoria de la enfermedad crónica, en las crisis que ésta trae aparejadas y el duelo, integrando recursos (humanos, profesionales, económicos, institucionales, etc.) para tender a un adecuado acompañamiento sostenido en el tiempo y acompañado por la esperanza.

La pandemia dejó a la luz la importancia de incorporar a la cotidianeidad y de atender de manera interdisciplinaria desde las UCIs estos aspectos multidimensionales, que se pusieron aún más en tensión al ser atravesados por el aislamiento, por la cantidad de pérdidas humanas, que provocó procesos de fin de vida y muertes en soledad, necesidad de adquirir nuevas habilidades y modos de comunicación, y toma constante de complejas de decisiones ante situación de escasez de recursos, que interpelaron especialmente al equipo de salud.



Sobre el surgimiento de las Unidades de Cuidados Intensivos

El surgimiento de las UCIs en los años 50-60 irrumpió dentro del marco habitual de la estructura asistencial hospitalaria como algo distinto a todo lo anteriormente implementado. Significó una alternativa disruptiva ya que permitió hacer posible revertir situaciones clínicas críticas hasta entonces irreversibles, cambiando así la noción de “paciente crítico” (Gherardi 2007). Desde la ciencia médica, este espacio no sólo implicó por primera vez en la historia de la medicina una oposición entre la salud y la enfermedad, sino entre la vida y la muerte. Desde el aspecto socioemocional y en relación a la organización del cuidado, las UCIs impactaron drásticamente en la comunidad ante la necesaria y obligatoria separación que supone entre el paciente y su entorno familiar, considerando conceptos de cuidado “tradicional y culturalmente arraigados” que permitían (y aún lo hacen) la presencia del acompañante/cuidador/a en la internación.

Dentro de las características y objetivos que presenta la UCI pueden mencionarse primordialmente el de restablecer la vida del paciente, superar la lesión que amenaza su vida en ese momento determinado, y devolverlo a su estado basal, o incluso, a uno mejor al previo. Haciendo necesaria la intervención de un equipo de salud multidisciplinario, debido a la gravedad clínica que puede conllevar, se alza como espacio biologicista por excelencia, en el que la precisión resulta la regla. El monitoreo constante, la atención personalizada y el soporte tecnológico 24 hs., complementado por un equipamiento y medicamentos que mantengan las funciones vitales, dan lugar a una modalidad de “vigilancia médica continua”. Una de las premisas, considerando la alta complejidad que el espacio supone y que mayores dilemas ocasiona, está relacionada a que el ingreso esté consignado a pacientes con una enfermedad o condición amenazante para su vida con posibilidades de recuperación. Es decir, lesiones agudas y graves con peligro vital pero

con potencial capacidad de recuperación. Esta salvedad es la que da lugar a la justificación del esfuerzo y empleo de medios y recursos disponibles, para lo cual resultará fundamental distinguir la lesión crítica recuperable de la no recuperable, para admitir un paciente a la UTI (Gherardi 2007). Esta distinción deberá estar presente tanto al ingreso como durante la evolución, y constituirá una habilidad del parte del equipo de salud interviniente, ya que condicionará la planificación anticipada en la toma de decisiones (Lasmarias 2015) y la calidad de vida y/o muerte del paciente (y acompañamiento de su entorno significativo).

Aparece un tema fundamental que va de la mano de imperativos bioéticos para salvaguardar la dignidad y tiene que ver con la necesidad de establecer objetivos de tratamiento adecuados a cada momento y para cada paciente, factor que requiere la comunicación fluida entre el equipo de salud (y de ser posible con el paciente, y esencialmente con la familia/entorno si éste no pudiera comunicarse), ya que implica contemplar la variabilidad en la práctica clínica, omnipresente en esta área crítica de atención. Estos aspectos constituyeron debates cotidianos durante la pandemia, ante los que se conformaron Comité de Crisis o Triage, desde donde distintos profesionales, usualmente no ligados directamente a la asistencia, deliberaron sobre la correcta distribución y asignación de recursos, habitualmente escasos. Adquirieron gran protagonismo y fueron de gran utilidad para los profesionales el diseño de guías o pautas de recomendación predeterminadas para la toma de decisiones, las que permitieron guiar la acción de forma no improvisada y así evitar decidir en plena urgencia (o momentos de “pico”).

Repercusiones en pacientes y sus familias: importancia del abordaje psicosocial

Otra de las implicancias que distingue la internación en UCI tiene que ver con el atravesamiento emocional que supone para el paciente y su familia. Siendo que se trata de un ingreso generalmente por una situación clínica grave que amenaza la vida, implica la vivencia de emociones como ansiedad, enojo, temores, preocupaciones, tensión tanto en el paciente como en su familia, así como de gran incertidumbre sobre el pronóstico y recuperación y/o necesidades o posibilidades de rehabilitación. En el caso del Covid 19, se sumaron algunas cuestiones que complejizaron aún más el escenario: desconocimiento de la enfermedad (de parte de la población y del equipo de salud), posibilidades de contagio que obligaban a rigurosos aislamientos, protocolos de visitas estrictos, que elevaron aún más los niveles de sufrimiento. A ello debe agregarse que, como toda internación, implica la interrupción del rol social de quien la está atravesando, la necesidad de reorganizar la dinámica familiar o de quienes conformen su red de cuidado, si la hubiera. Asimismo y como se mencionó, la UCI brinda un espacio limitado para el cuidado y comunicación entre el paciente y su familia, situación que repercute en la capacidad/posibilidad de cuidado y genera sufrimiento, que se vió aún más agravada durante la pandemia. Si bien el cuidado de una persona con enfermedad avanzada implica altos requerimientos, muchos son los beneficios que de dicho acto también pueden surgir: mejoras en el vínculo, disminución del sentimiento de culpa, así como permitir analizar las manifestaciones de pre-muerte y pre-duelo en la familia, que constituyen un elemento preventivo de gran riqueza para el equipo (Novellas de Carcer 2000). Aquellas personas que se muestran dispuestas y con habilidades, pueden verse beneficiadas por el hecho de participar activamente del cuidado, disminuyendo sus niveles de stress y angustia. Sin embargo y por las características de la UCI y su espacio, son frecuentes las situaciones de “vigilia”, signadas por la espera interminable de una recuperación que muchas veces tarda en llegar, que genera angustia y ansiedad, y que muchas veces es acompañada

también, por el sentimiento de esperanza en la curación, emoción necesaria para atravesar el período crítico. Aparece además un aspecto fundamental para las familias que está dado por la necesidad de depositar su confianza en el equipo de salud y la responsabilidad ética de éste por asegurarla. Para ello garantizar verbalmente a las familias que su ser querido está siendo “*bien cuidado y atendido*” constituye una de las intervenciones más necesarias y aliviadoras (Garcés Carranza 2011). Existen necesidades emocionales a tener en cuenta por parte del paciente como son aislamiento, el sufrimiento a causa de la inconciencia de la realidad (que de acuerdo a la situación diagnóstica, puede adquirir diversos grados). Asimismo, puede resultar oportuno considerar un acompañamiento específico para los y las pacientes ante situaciones de sobrevida y pase a sala para *descomplejizarse*, donde suelen ser frecuentes episodios de Stress post traumático o post UCI (Mata Márquez 2018). Por parte de la familia, el pase a sala suele ser acompañado de vivencia de inseguridad ante una menor “carga horaria y presencia de profesionales para brindar a su ser querido atención”, y también por implicar su reorganización de acompañamiento, generando muchas veces la necesidad de ampliar la red de cuidados, de acuerdo a las necesidades de cada paciente (y a las posibilidades de cada familia/cuidadores). Todos estos aspectos tomaron especial protagonismo durante la pandemia y fueron especialmente abordados desde el área psicosocial, siendo necesario aclarar que la mayoría de las intervenciones se realizaron por la vía telefónica. Fue necesario el abordaje de situaciones donde se debieron afrontar fallecimientos múltiples dentro del mismo grupo familiar, organización de sistemas de comunicación con dispositivos tecnológicos para facilitar en muchas ocasiones la despedida entre pacientes y seres queridos, o bien, organización de la última visita, entre otras.

No deben dejarse de lado las implicancias para el equipo de salud que estos altos niveles de exigencia tienen usualmente, los que se incrementaron durante la pandemia.

Atravesado por factores institucionales, personales, contextuales, se vivenciaron altos niveles de distress emocional asociado a la frustración, percepción de tratamientos desmedidos, o por el contrario, mecanización de los procedimientos, al atravesar períodos prolongados de trabajo sin licencias para el descanso.

Desde el Trabajo Social específicamente se requiere del planteo de una intervención desde el paradigma de la complejidad y de la defensa de los Derechos Humanos, que implica una mirada multidimensional que considere al/la paciente como persona singular y única que se constituye en permanente relación con otros significativos. Lo mismo ocurre con las familias y/o entorno inmediato en su diversidad y funcionalidad, dado que no situaciones iguales y cada una requerirá de una adaptación a sus modos de comprender, comunicar, asimilar la información, reaccionar, éstas en estrecha relación al contexto social y cultural en el que desarrolla su cotidianeidad. No será lo mismo intervenir en el ámbito público, que en el privado, en un hospital monovalente, que en un general de agudos de alta complejidad, etc. Asimismo, resulta interesante conocer desde la internación en área crítica, cuál es el marco de derechos y políticas sanitarias y sociales que podrían afectar el futuro de nuestros y nuestras pacientes internados, como por ejemplo en el caso de que hubieran secuelas asociadas a la irrupción de la discapacidad; o beneficios sociales de los que pacientes o familias pudieran beneficiarse eventualmente, e iniciarse durante la estancia en UCI, los que también cobraron gran valoración a causa de las consecuencias socioeconómicas que deja la pandemia.

Un aporte desde la Bioética

Existen algunas situaciones dilemáticas en UCI que tienen que ver aspectos bioéticos, como por ejemplo, la decisión de *no ingresar* a un paciente que debería haber sido ingresado, puede suponer negarle unos recursos sin los cuales se hace más improbable el

restablecimiento de su salud. Como lo es también el ingreso de un paciente sin opciones reales de recuperación. Otro de los aspectos que genera controversia desde lo ético tiene que ver con la dilatación en la toma de decisiones a causa de la inseguridad en el pronóstico, factor que prolonga indebidamente la vida, sin posibilidad real de recuperación, ante una situación de deterioro progresivo hasta el fallecimiento mientras se siguen aplicando las terapias intensivas, usualmente asociado al obstinación terapéutica. La falta de evaluación multidimensional de la fragilidad clínica (Tripodoro 2021) en el adulto mayor, así como la cronificación de pacientes críticos adultos, genera no sólo la vulneración de los derechos al final de la vida a través de muertes intervenidas y en soledad, sino que supone además un gasto desmesurado y no adecuado de recursos en salud. Acciones como la abstención y /o retiro del soporte vital como instancias específicas, la autonomía en UTI, encarnizamiento/obstinación terapéutico/a en contraposición a la adecuación del esfuerzo terapéutico, constituyen dilemas cotidianos que cuestionan, como se mencionó anteriormente, si hacer todo, constituye hacer lo debido. Vale recordar que la toma de decisiones es una temática que llevó 30 años poner en agenda y fue facilitada por el surgimiento de la Bioética. La dicotomía entre lo proporcionado y lo desproporcionado acorde a las necesidades de cada paciente genera conflictividad en la toma de decisiones, y cobró gran protagonismo durante la crisis por Covid 19 ante el desequilibrio entre las necesidades de la población y la disponibilidad de recursos para atenderla, haciendo primar la defensa de la salud colectiva por sobre la salud individual.

Estas dicotomías han sido alcanzadas y amparadas por la legislación vigente en Argentina, como por ejemplo en la Ley de Derechos del Paciente 26529 y por Guías y Protocolos diseñados especialmente para este contexto. En ellos se remarca la importancia del ejercer la discriminación positiva, la justicia (a través de la transparencia)

en función de la dignidad de las personas a la hora de pensar la asignación de recursos. Por su parte, la posibilidad de revisar o diseñar directivas anticipadas cobró gran vigencia en estos tiempos, a pesar que aún resulta una instancia que invita a pacientes y equipo de salud a pensar y actuar en función de una planificación anticipada de decisiones, para cuya incorporación aún necesitamos de entrenamiento. No obstante los avances en materia legislativa sobre el final de vida, las circunstancias excepcionales a las que nos expuso la pandemia provocaron la vulneración de derechos, al registrarse casos elevados de muertes en soledad, imposibilidad de acompañamiento por parte de familiares y falta de acceso a los Cuidados Paliativos. Gratamente, la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones al final de la vida motorizada desde el CONICET y conformada por expertos en la temática, impulsó junto a otras instituciones académicas y sociedades científicas, la flexibilización y reemplazo de protocolos iniciales que resultaron deshumanizantes, por otros que permitieron el acompañamiento y despedida de los ciudadanos próximos a morir, mientras dure la Pandemia¹.

Otro aspecto que hace a la relación equipo de salud-pacientes y forma parte troncal de las prácticas sanitarias es la comunicación; proceso que ante estos escenarios marcados por el sufrimiento, necesita ser ajustado y adaptado de acuerdo al estado de salud de la persona internada. En él confluye la información que maneja tanto el paciente (en caso que éste pueda recibirla) como su familia, acerca de sus deseos, creencias y aspiraciones, presentes en el proceso de toma de decisiones. En relación con la familia, la comunicación jugará un rol determinante ya que constituye una necesidad a satisfacer para acceder a la situación de salud de su familiar internado, y que precisa ser atendida a fin de reducir la incertidumbre y ansiedad de por sí existentes al atravesar un momento

1

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/recomendaciones_situacion_ultimos_dias_horas_de_vida_pacientes_covid.pdf

crítico, y facilitar la eventual toma de decisiones. Se remarca la importancia que el proceso de comunicación implique brindar información que sea transmitida con claridad y veracidad durante todo el proceso y desde el ingreso a UCI, y que no responda exclusivamente a una necesidad del/la profesional al momento de *tener que decidir algo* o solicitar el consentimiento para alguna práctica/intervención. Si bien puede haber profesionales del área psicosocial en una UCI encargados de atender los aspectos emocionales y de contención, se plantea como problema central en UCI (y en medicina en general) la escasa formación en habilidades comunicacionales por parte del equipo de salud. Esta falencia produce limitaciones para establecer el vínculo equipo/paciente/familia, así como para comunicar aspectos relativos a la proximidad de la muerte de manera clara, hecho que provoca resistencias y evitaciones, generando que los encuentros para brindar el “parte/informe diario” sean un momento meramente informativos, y no un encuentro atravesado por la escucha activa, la empatía y la compasión. Esta realidad se vio drásticamente condicionada debido a las restricciones contextuales durante la pandemia, especialmente previo a la modificación de los protocolos, cuando las visitas eran acotadas y a distancia, o bien directamente, inexistentes. Esto obligó al equipo de salud a entablar vínculos a través de la vía telefónica, situación que dificultó aún más la proximidad y la empatía ante las situaciones críticas vividas. También constituyó un factor condicionante la necesidad del uso de equipo de protección personal, que limitaron la identificación de los y las profesionales por parte de los pacientes, a la vez que limitaron el contacto y proximidad desde lo físico (abrazos, caricias), aspectos tan arraigados en nuestra cultura latinoamericana.

La UCI como lugar para morir y los aportes de la AP

Según registros internacionales la cifra de fallecidos en UCI supone entre el 20% y 30% (Esteban y col.2013) de la mortalidad global hospitalaria, registrando un incremento al 58% durante la pandemia (Estensoro y col. 2021). Es decir que los pacientes fallecen en gran medida en estos espacios, marcados por la soledad, con inadecuado manejo sintomático, altos niveles de intervención, en otras palabras, recibiendo tratamientos fútiles los últimos días de su vida, vulnerándose el derecho a la dignidad. Esta situación supone un alto costo emocional para el paciente, familia/entorno y equipo de salud, a la vez que interpela el principio de Justicia en cuanto a la distribución de los recursos en salud. Asimismo, pone de manifiesto el dilema asociado al beneficio o no beneficio desde la intervención en el área crítica: si la UTI constituye hoy un lugar para morir, entonces la complejidad del proceso requiere que sea acompañado desde otro enfoque.

La UCI no solamente brinda cuidados curativos, sino que también es un espacio donde se requiere de una gran cantidad de procedimientos y cuidados paliativos siendo uno de los lugares donde se toma más decisiones relacionadas con el final de la vida. La AP debe conformarse como parte fundamental del modelo de atención en los enfermos graves, pues desde su ingreso a UCI se presenta una estrecha relación entre las medidas implementadas tendientes a la curación del enfermo, como a la paliación (figura 1- Carrillo, Carrillo, Carrillo 2007).

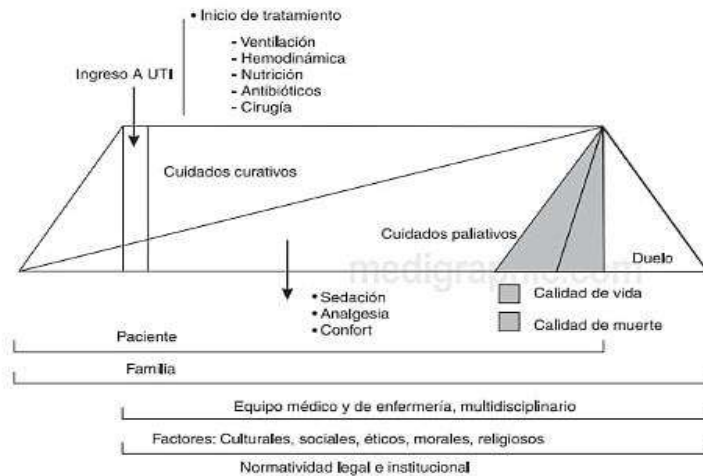


Figura 1. Relación cuidados curativos – cuidados paliativos en la UCI.

Pensar la AP en UCI implica correrse del imaginario añejo de *lo paliativo* meramente ante “enfermedad terminal o etapa de terminalidad”. Articular la AP en UCI supone entonces arribar a algunas metas que se vinculan a la dignidad en las condiciones de atención ante un estado crítico determinado, ya sea que amenace la vida en ese momento o no, considerando la proporcionalidad de las medidas de soporte vital (y por ende, la distribución de gastos en salud). Es necesaria una correcta identificación de este grupo de pacientes cuyo tratamiento puede no necesariamente incluir medidas de soporte vital que prolonguen su deterioro progresivo y generen largas estancias en internación, sino más bien la correcta interpretación de que lo que requieren es una terapéutica basada en el control de síntomas y garantizar el confort.

Como se mencionó en un principio, la noción de AP ofrece una mirada integral, al pensar al paciente con enfermedad crónica avanzada y terminal, y su familia/entorno, como unidad de tratamiento. Esta modalidad conlleva la necesidad de entrenarse en habilidades de comunicación, y supone un enfoque del cuidado centrado en el paciente, en sus valores y preferencias de tratamiento, que se irán adecuando al transcurso y devenir de la progresión de la enfermedad, que bien puede suponer internaciones eventuales en UCI. Es entonces donde el trabajo en equipo interdisciplinario será fundamental para promover

la toma de decisiones y trazado de objetivos terapéuticos compartidos (paciente, familia/entorno y equipos de salud intervinientes), según el momento que se trate de la trayectoria de la enfermedad.

Estas necesidades de atención que del proceso de cronicidad se desprenden pueden ser atendidas a través del fortalecimiento de estrategias de articulación entre efectores de diferentes niveles de complejidad y de la comunicación efectiva entre dichos servicios de salud (hospitalarios y de Atención Primaria de la Salud) y diversos dispositivos de cuidado socio-comunitarios. Abordar de manera temprana situaciones donde irrumpe la discapacidad y la fragilidad, así como el adecuado control y alivio de síntomas del paciente crónico crítico avanzado, teniendo en cuenta sus múltiples necesidades psicosociales y espirituales, de organización del cuidado, etc., constituyen un desafío para brindar atención integral y garantizar el derecho de la salud en etapa de enfermedad crónica avanzada, al tiempo que facilita la toma de decisiones ante escenarios próximos al final de la vida, y una mejor adaptación al duelo. Si bien aún las investigaciones sobre las posibles secuelas físicas del Covid 19 se encuentran en curso, será necesario estar atentos para atender oportunamente las *otras secuelas* relacionadas con los niveles de vulnerabilidad social, emocional, económica, asociada a la pérdida generalizada que la vivencia de la pandemia nos deja como comunidad global.

Reflexión final

El derecho a la salud contempla el derecho a la vida y también a atravesar el proceso de morir en condiciones de *dignidad*. Ante esta premisa, los profesionales e instituciones intervinientes en procesos de cuidado en etapas críticas y de final de la vida, necesitamos atender aquello que pacientes y familias desean para su final. La pandemia permitió visualizar que aún necesitamos fortalecer esta responsabilidad que nos compete como

profesionales, y será de vital importancia que deseos y voluntades en torno recibir, así como a rechazar cuidados ante la inminencia de la muerte, sean factores tenidos en cuenta y garantizados en nuestras prácticas futuras.

Considero que constituye un desafío para los y las profesionales del equipo de salud tanto del área crítica como de Atención Paliativa, flexibilizar criterios de intervención y formación, para atender la necesidad de incorporar otro planteamiento terapéutico: el de exclusiva reanimación por el de paliación. Si bien pueden haber cuestiones organizacionales y de recursos hospitalarios que motivan el ingreso a UCI, es menester tener presentes las posibilidades concretas de recuperabilidad, que son las que dieron origen a la creación de la Terapia Intensiva como espacio de intervención. Se plantea que la pandemia permitió visibilizar que ambos objetivos terapéuticos puedan coexistir, de forma que se realicen los esfuerzos de la UCI al mismo tiempo que se apliquen los principios de tratamiento de los CP a todos los pacientes y sus familias, desde el momento del ingreso e independientemente del pronóstico, tanto si superan la crisis vital que da origen al ingreso, como si la persona fallece (en este caso aún más necesario).

Del análisis realizado se advierte un punto de encuentro entre la UTI y la Atención Paliativa como modelos de atención: si bien se *originan contrapuestos*, actualmente precisan coincidir en el abordaje de la cronicidad y el final de la vida, más aún teniendo en cuenta las consecuencias probables que la pandemia deje sobre la población. Esto no sólo demanda realizar adaptaciones profesionales sino también personales, ya que implica entre otras cosas, trabajar con la certeza de la muerte, desde su aceptación como opción y posibilidad, y no estrictamente como fracaso, idea tan arraigada al modelo médico hegemónico. La posibilidad de que ambos modelos (y profesionales) puedan complementarse puede suponer un atenuante al stress cotidiano, por el solo hecho de compartir campos disciplinares, que a la vez puede permitirles producir nuevos

conocimientos y prácticas en salud. Asimismo, *compartir con otros* la intervención se constituye como una práctica privilegiada para fomentar el autocuidado, aspecto tan necesario en profesionales expuestos a altos niveles de exigencia, condiciones laborales inestables y que sobre todo, están en línea directa con el sufrimiento por las áreas en las que se desempeñan.

Constituye además de un desafío, una responsabilidad social en salud para todos los equipos de salud de distintos niveles de atención, poder articular criterios comunes de intervención a los fines de poder brindar respuestas organizadas y efectivas que tiendan a rehumanizar la atención del proceso de morir en condiciones de dignidad, y así asegurar el cumplimiento de los derechos humanos al final de la vida, que necesitarán seguir siendo garantizados en la post-pandemia.

Bibliografía:

- 1) Ariés P. *Morir en occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Trad. Víctor Goldstein, Adriana Hidalgo editora, Buenos Aires, 2007.
- 2) Saunders C. *Cuidado de la enfermedad maligna termina. Filosofía del cuidado terminal*. Editorial Salvat. 1980.
- 3) Gherardi C. *Vida y muerte en Terapia Intensiva. Estrategias para conocer y participar de las decisiones*. Editorial Biblos, Buenos Aires 2007.
- 4) Gomez Batiste X., Blay C., Roca J., Fontanals D., Calsina-Berna A. (Ed). *Manual de atención integral de las personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. Instituto Catalán de Oncología. Elsevier. España 2015.
- 5) Milstein Jay. *A paradigm of integrative Care: healing with curing throughout life, "being with" and "doing to"*. J. Perinatology. **25**, 563–568 (2005). <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211358>
- 6) Lasmariás Martínez C. Capítulo Planificación de decisiones anticipadas, en *Manual de atención integral de las personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. Instituto Catalán de Oncología. Elsevier. España 2015.
- 7) Novellas de Carcer A., Pajuelo Valsera M. *Cuidados Paliativos-La familia de la persona enferma*. Guías Médicas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) recuperado en <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
- 8) Garcés Carranza C. *Intervención del Trabajador Social con los familiares de pacientes con demencia en la Unidad de Cuidados Intensivos*. Universidad de Huelva, España. 2011.
- 9) Mata Márquez J. *Impacto de un programa de intervención para la prevención del Síndrome PostUCI en familiares de pacientes ingresados a UCI*. Universidad de Barcelona, España, 2018.
- 10) Tripodoro V. *Más allá de la edad, la fragilidad como predictor de mortalidad en terapia intensiva*. Revista Medicina Buenos Aires. 2021. Actualización de <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.06.009>
- 11) Esteban, A., Frutos-Vivar, F., Muriel, A., Ferguson, N. D., Peñuelas, O., Abaira, V., Raymonds, K., Rios, F., Nin, N., Apezteguía, C., Violi, D. A., Thille, A. W., Brochard, L., González, M., Villagomez, A. J., Hurtado, J., Davies, A. R., Du, B., Maggiore, S. M... Anzueto, A. *Evolution of mortality*

over time in patients receiving mechanical ventilation. American journal of respiratory and critical care medicine. 2013.

- 12) Estenssoro, E., Loudet, C, I., Ríos, F, G., Kanoore Edul, V, S., Plotnikow, G., Andrian, M., Romero, I., Piezny, D., Bezzi, M., Mandich, V., Groer, C., Torres, S., Orlandi, C., Rubatto Birri, P, L., Valenti, M, F., Cunto, E., Sáenz, M, G., Tiribelli, N., Aphalo, V... Dubin, A. *Clinical characteristics and outcomes of invasively ventilated patients with COVID-19 in Argentina (SATICOVID): a prospective, multicentre cohort study.* Lancet Respiratory Medicine. 2021 [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00229-0](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00229-0)
- 13) Carrillo, R., Carrillo J., Carrillo L. *Cuidados Paliativos en la Unidad de Terapia Intensiva.* Revista de la Asociación Mexicana de Terapia Intensiva y Medicina Crítica. Vol. XXI. N° 4. 2007.