

***“Entrar descalza y en puntas de pie”***

**Atención paliativa en Pilcaniyeu, localidad rural de Río Negro.**

**Rol del médico generalista en el final de la vida.**



Trabajo inédito

Categoría: clínica ampliada

Autora:

Sterli, María Roberta

Médica Generalista

Lugar de realización: Pilcaniyeu, durante la rotación rural final de 4º año de la residencia - Año 2017

Residencia de medicina general, provincia de Río Negro, sede Bariloche (2013 – 2017)

Dirección: Moreno 601 – Hospital Zonal Dr Ramón Carrillo - S.C. de Bariloche – Río Negro – CP 8400

Teléfono: 0294 154597675

e-mail: roberta\_sterli@hotmail.com

<b>RESUMEN</b>
TITULO : “Entrar descalza y en puntas de pie”. Atención paliativa en Pilcaniyeu, localidad rural de Río Negro. Rol del médico generalista en el final de la vida.
<u>Autora: STERLI, Maria R</u>
Residencia de Medicina General, Hospital Zonal Ramon Carrillo Moreno 601, San Carlos de Bariloche, Río Negro Cp: 8400 0294- 154597675 <a href="mailto:roberta_sterli@hotmail.com">roberta_sterli@hotmail.com</a>
<b>Relato de experiencia</b>
<b>Categoría Temática:</b> Clínica Ampliada
<p>Momento descriptivo: este trabajo relata una experiencia vivida en la localidad rural de Pilcaniyeu junto con los/las integrantes del equipo de salud, acompañando a una paciente en el final de su vida, brindando atención paliativa.</p> <p>Momento explicativo: La atención a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales en los pacientes que cursan enfermedades progresivas e incurables es de gran importancia para mejorar la calidad de vida y evitar el sufrimiento y es especialmente necesaria en la proximidad de la muerte, para enfrentar los últimos días.</p> <p>se plantea como problemática si es competencia de los equipos de atención primaria de la salud y de la medicina general abordar estas situaciones; y si contamos con las herramientas para hacerlo.</p> <p>Este relato es muestra de las capacidades con las que cuenta el equipo de salud de una zona rural para afrontar y dar respuestas a esta situación del proceso salud-enfermedad-cuidados, haciéndolo de manera integral y en un marco de respeto por la autonomía de la paciente y priorizando sus derechos. Se resalta, además, el valor de la experiencia vivida como equipo y a nivel personal para continuar acompañando en el final de la vida.</p> <p>Síntesis: Morir es un proceso complejo y único que abarca a la persona por entero; es mucho más que un evento clínico. Poder detectar las necesidades, los recursos y el distrés espiritual, y acompañar a los pacientes en el proceso de cierre de su biografía, con la mayor paz posible, es tarea de todos los profesionales de APS.</p>
<b>Palabras claves:</b> atención primaria de la salud. Atención paliativa. Final de vida. Medicina general.
Soporte técnico: Cañón y pantalla



*“Todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden ayudar a nadie tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro” (E. Kübler Ross)*

## **Introducción**

La atención a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales en los pacientes que cursan enfermedades progresivas e incurables es de gran importancia para mejorar la calidad de vida y evitar el sufrimiento y es especialmente necesaria en la proximidad de la muerte, para enfrentar los últimos días.

Las necesidades espirituales se perciben como vinculadas al propósito de la existencia y para quienes transitan las últimas etapas de la vida la espiritualidad se asocia con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de valores. Está bien demostrado que el bienestar espiritual se correlaciona con el mejor control de síntomas físicos y psicológicos, y por lo tanto mejor calidad de vida. De ahí surge la necesidad de incluir la espiritualidad al modelo biomédico.

La asistencia al final de la vida presenta determinadas y particulares necesidades. Requiere, para su abordaje, la implementación de conocimientos específicos y la aplicación de recursos apropiados. En este contexto, tanto los/las pacientes como sus familiares, y también los/las integrantes de los equipos de salud, se vuelven los protagonistas esenciales de estas situaciones en donde el sufrimiento, en todas sus dimensiones, aparece como temática central.

Abordar desde la atención primaria de la salud esta situación, es, sin lugar a dudas, un gran desafío. Una aproximación amplia a la misma, que incluya no sólo la aptitud científica requerida si no también una actitud profundamente humanitaria, nos permitirá encontrar las herramientas necesarias para aliviar a quien sufre.

## **MOMENTO DESCRIPTIVO:**

### **Problema a abordar:**

- ¿Es competencia del/de la médico/a generalista acompañar en el final de la vida?
- ¿Es competencia del equipo de atención primaria de la salud brindar atención paliativa y acompañar en los últimos días?

- ¿Contamos con las herramientas para acompañar desde nuestro rol en el final de la vida?
- ¿Estamos dispuestos/as a acompañar a nuestros/as pacientes en el proceso de morir?

### **Objetivos:**

#### General:

Compartir mediante el discurso narrativo la experiencia de acompañamiento en el proceso del final de la vida desde la medicina general y motivar su abordaje en el primer nivel de atención.

#### Específicos:

- Propiciar el abordaje de la situación de final de vida en el primer nivel de atención.
- Reflexionar sobre el rol del/de la médico/a generalista en el acompañamiento en el final de la vida en los diferentes contextos en donde desarrolla su profesión.
- Despertar en los/las médicos/as generalistas y en los demás integrantes de los equipos de atención primaria de la salud, el interés por acompañar a sus pacientes en el proceso de final de vida

En mis años de formación como médica generalista, en la residencia de Medicina General de la provincia de Río Negro, sede Bariloche, recibí el preciado regalo “*de ser acompañada en el acompañar en el final de la vida*” de no muchos, pero sí, para mí, significativos pacientes. Como residente no solo fui acompañada, si no que además fui observada, guiada, evaluada, contenida, escuchada; y en este proceso de aprendizaje, los/las integrantes de los diferentes equipos de salud que me acompañaron fueron sumamente generosos con sus saberes y sus experiencias.

Hoy considero que todo ello fue una pieza fundamental para que perdiera “el miedo”, y me animara a hacer aquello que sentía que tenía que hacer, desde mi lugar, desde la medicina general: acompañar en el final de la vida. Siempre sentí que como médicos y médicas generalistas podemos hacer mucho por nuestros pacientes en ese único e irrepetible momento, el momento en que la muerte está próxima.

Debo reafirmar que, al igual que en la mayoría de los casos, leer, estudiar e investigar es fundamental por supuesto para adquirir los conocimientos necesarios, pero como ya es sabido ningún conocimiento adquirido desde la teoría puede igualar a la riqueza que tiene la experiencia de la práctica. Esto adquiere mayor relevancia en el tema que aborda este trabajo: la experiencia en sí misma de adentrarse a acompañar en el final de la vida transforma y enriquece, tanto en lo profesional como en lo más profundo de la persona.

Por todo ello, deseo compartir humildemente, a través de este relato, una experiencia vivida en mi rotación por Pilcaniyeu en los meses del verano del 2017, durante el final de mi último año de la residencia.

Éste es un relato de cómo el equipo de salud del Hospital Área Programa Pilcaniyeu me acompañó a acompañar en el final de la vida de una mujer, a la que llamaremos M.E.

### **Contextualización:**

Pilcaniyeu es una pequeña localidad rural de la región sur de la provincia de Río Negro. La región sur se encuentra entre las ciudades turísticas más importantes de la zona, San Carlos de Bariloche y el balneario Las Grutas. La mayoría de las localidades de esta región se encuentran unidas por la Ruta Nacional N° 23, la cual vincula la costa marítima de la provincia con la cordillera de los Andes en 609 km.

Esta ruta es conocida por los lugareños como la ruta de “la Línea Sur” o directamente “la Línea”. En su recorrido nos encontramos con hermosos paisajes rurales, ríos solitarios rodeados de verde, cerros y sierras, y la inmensidad de la estepa amarilla. La Línea Sur bordea las vías del Ferrocarril General Roca, tren patagónico que une Viedma con Bariloche, hilvanando pueblos y parajes de la inmensa Meseta de Somuncurá.

Pilcaniyeu se encuentra a 60 Km de Bariloche, de los cuales los primeros 45 km son de ripio, sólo estando asfaltados los últimos 15 km del camino. Esto en ciertas épocas del año, y ante las inclemencias climáticas, puede generar mucha dificultad para el traslado.

Esta localidad cuenta con una población aproximada de 950 habitantes, 750 viven en el área urbana y el resto en zonas rurales más alejadas en medio de la estepa.

El hospital donde transcurre esta historia, es el único centro de salud de la comunidad. Es de complejidad 3, atiende un promedio de 450 consultas mensuales y tiene un área de cobertura de 10.500 kilómetros cuadrados, entre los que se distribuyen unos 700 pobladores en ocho parajes. Ante mayor complejidad se deriva al hospital zonal de la ciudad de Bariloche.

### ***“Entrar descalza y en puntas de pie”***

M.E tenía 73 años, era una mujer imponente, de carácter fuerte, atenta, respetuosa y pendiente de las necesidades de los demás. Tenía un fuerte rol social, ya que entre los casi 900 habitantes de la localidad, era ella quien representaba a la Iglesia. Era “la” Hermana de la parroquia María Auxiliadora. Pertenecía desde su adolescencia a la Congregación de Hermanas Auxiliares de Santa María, congregación que teniendo su sede central en la ciudad de Buenos Aires, brinda servicios en todo el mundo, ya que uno de sus principales pilares, es misionar.

Cordobesa, oriunda de la localidad de Bell Ville, contaba que había “había explorado el mundo misionando”, decía que había vivido muchas experiencias como misionera en diferentes lugares dentro y fuera del país; desde el año 2010 vivía en Pilcaniyeu, y decía estar orgullosa de estar allí, sentía que era “su casa”.

En mi llegada a Pilcaniyeu coincidí una semana con una compañera de la residencia que se encontraba finalizando su rotación rural. A los pocos días de haber llegado, fui invitada por ella a visitarla a su domicilio. A ella le “habían comunicado que no se sentía bien” y le habían pedido que fuéramos a verla. Como ella estaba en sus últimos días de rotación fuimos juntas, para poder continuar luego yo, en su lugar, con el seguimiento de su evolución.

Antes de realizar la visita nos organizamos, buscamos su historia clínica para conocer su situación, y luego de leerla nos pusimos objetivos puntuales para abordar en esta primera atención. Pudimos leer en su historia clínica que tenía antecedentes de hipertensión arterial, dislipemia, obesidad y artralgias. A los 70 años había sido diagnosticada de cáncer de endometrio, y desde hacía 3 años viajaba frecuente y regularmente de Pilcaniyeu a Bariloche, (“yendo y viniendo” como después ella nos contó) para realizar sus controles oncológicos y su tratamiento. Leímos que a finales del 2013 tras consultar de manera ambulatoria en el Hospital de Pilcaniyeu por metrorragia de la postmenopausia, comenzó (como ella misma lo refirió) “su

odisea”. En menos de un mes de su consulta, le realizaron en el Hospital Zonal Bariloche raspado biopsico fraccionado, con resultado de anatomía patológica de carcinoma endometroide indiferenciado. No pasó mucho tiempo más, y nuevamente, en menos de un mes, se internó en el mismo hospital para anexohisterectomía y estadificación quirúrgica. La cual resultó sin complicaciones y fue dada de alta, regresando a su hogar en Pilacaniyeu; sin embargo, debido a su obesidad, a los 10 días debió regresar a Bariloche para ser intervenida quirúrgicamente una vez más a causa de una evisceración de tercer grado. Según los registros en la historia clínica, durante dos años realizó controles y tratamientos sin complicaciones relevantes. En septiembre de 2015, tras un estudio de imágenes comparativo de control se observaron microimplantes peritoneales y ascitis. Comenzó entonces, a partir de allí, con un nuevo tratamiento oncológico. Concurriendo los días miércoles a Bariloche y retornando los viernes, más los controles mensuales programados de laboratorio, se extraía sangre en el hospital de Pilcaniyeu y se enviaba la muestra al laboratorio del hospital de Bariloche.

Ya habiendo recabado información suficiente, y conociendo un poco más su situación a través de su historia clínica, nos propusimos conocer con qué información contaba ella, saber cómo se sentía, y si presentaba síntomas, cuáles eran estos, y en base a ello pensar y proponer un plan de control de síntomas.

Llegó el momento, después de tanta planificación de conocerla. Fuimos a su domicilio, y nos hizo pasar con mucha amabilidad, recibiéndonos en el comedor de su casa. Recuerdo su voz grave, su mirada firme, su gran contextura y su caminar cansado. Inicialmente se mostró un tanto distante, como si no entendiera qué estábamos haciendo allí, o para qué habíamos ido. Después de presentarnos, y de comentarle el motivo de nuestra visita, conversamos. Ciertamente desde hacía tres años, como habíamos visto en su historia clínica, se encontraba “yendo y viniendo” a Bariloche. Llevaba haciendo hasta ese momento, según ella “todo lo que los médicos le decían, le indicaban y le aconsejaban con respecto a su enfermedad”, pero ya no quería más, con voz cansada, pero con la firmeza de su mirada nos dijo que “ya no quería más tratamiento”, deseaba no continuar con la quimioterapia, se sentía agotada, y con el cuerpo débil y cansado. Su enfermedad había progresado, ella estaba bien informada y al tanto de su situación clínica. Se encontraba en un estadio IV de su enfermedad, con metástasis ganglionar



en región supraclavicular izquierda, peritoneal y en tejido celular subcutáneo abdominopelviano. Luego de conversar sobre su situación clínica y su enfermedad, indagamos acerca de sus síntomas. Estaba con astenia, nauseosa (lo que adjudicaba a la quimioterapia), presentaba dificultad para la ingesta y dolor abdominal. No seguía un tratamiento adecuado de sus síntomas, más allá del tratamiento crónico de su HTA, tenía indicado ondansetrón, metoclopramida, amitriptilina y tramadol, pero no los tomaba de manera regular, si no más bien de manera desorganizada y errática.

Inicialmente se negó a un examen físico, pero al continuar conversando de “la vida” descubrimos que la ciudad de Santa Fe nos vinculaba, teníamos algo en común y era esa ciudad. Ella había vivido muchos años en el barrio La Guardia de Santa Fe y había participado activamente en las problemáticas sociales y educativas de la población de mi ciudad natal, el lugar en donde crecí y estudié. Creo que eso le animó, y la hizo sentir más cómoda, porque después de esa charla y de un breve intercambio de anécdotas santafesinas, volvió a mencionar su dolor y me permitió revisarla en su habitación. Tenía un intenso dolor abdominal, epigástrico, continuo, acompañado de la sensación nauseosa. Pese a su escasa ingesta se encontraba normohidratada y aún bebía, aunque lentamente, líquidos. Las tumoraciones peritoneales y de tejido celular subcutáneo podían evidenciarse en el examen físico. Le propusimos, junto con mi compañera, “reacomodar” las indicaciones de tratamiento para sus náuseas y su dolor, pero no deseaba realizar ningún tratamiento. Ante la manifestación de ella de total confianza con los médicos de Bariloche, y ante nuestra sensación de su falta de confianza en nosotras, le propuse comunicarme con la médica clínica del servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Zonal Bariloche para comentarle su situación y poder seguir alguna indicación que ella nos sugiriera de manera telefónica. La idea no le pareció mal, pero no quiso seguir ninguna indicación telefónica. Ella “quería verla personalmente” y sólo después de eso quizás podría seguir alguna indicación; por eso en ese mismo momento, aprovechando la comunicación, quedó concertada una cita de ME en Bariloche, con la doctora para el mismo día en que tenía turno control con la oncóloga, de manera que pudieran realizar las dos consultas en el mismo viaje. Aquel era un día esperado con ansiedad por ella, porque había tomado la decisión de discontinuar el tratamiento quimioterápico, y quería comunicarle a su oncóloga su

determinación. Sin embargo ese encuentro no pudo concretarse. A los cuatro días de nuestra visita, fue evaluada por la médica del Hospital de Pilcaniyeu y se decidió su derivación a un sanatorio (porque contaba con obra social) de Bariloche debido a un cuadro de deshidratación, con náuseas y vómitos y registros subfebriles, previa comunicación telefónica con su oncóloga, quien la recibiría en la guardia del sanatorio.

A pedido de la médica, la acompañé durante el traslado a Bariloche. Ese viaje en ambulancia, de pocos kilómetros, agitado y empolvado, fue el escenario que se prestó para la conversación más hermosa que pudimos tener en el poco que tiempo que compartimos. Pese a que ME se encontraba muy dolorida, e incómoda, y pese a las sacudidas por el ripio, tuvimos la charla más profunda y menos pensada. Pese a mi “preparación en atención paliativa”, no planifiqué para ese viaje nada más allá que “el traslado” en sí mismo y alguna situación clínica aguda que pudiera surgir en relación a sus síntomas. Sin embargo, ME con calma y sabiduría me tomó la mano y comenzó a hablar, de a poco, con descansos largos, pero a hablar. Me habló de su deseo de morir en Pilcaniyeu, del miedo que le provocaba esta derivación ante la posibilidad de fallecer en Bariloche, y no en el lugar donde ella deseaba y sentía que era su hogar. Me dijo, con paz en su voz y su mirada que *“había vivido todo, y había ayudado mucho”*. No fue necesario mucho más... sus miradas, nuestras manos apretadas y aquellas palabras fueron suficientes. En ese momento comprendí que ME ya estaba preparada, y que sabía que había comenzado el final.

Al llegar al sanatorio nos encontramos con una espera inesperada, un error de comunicación entre la especialista y la médica de guardia retrasó su ingreso, y estuvimos varios largos minutos en la ambulancia, hasta que la situación del ingreso a guardia fue resuelta. Durante la espera me dijo que no quería quedarse sola, y me quedé con ella mientras la controlaban y la revisaban; recién me retiré de la guardia cuando llegó su amiga a acompañarla. ME me dio un beso y un apretón de manos. Ya de vuelta en la ambulancia, y de regreso, deseé intensamente que ME pudiera fallecer en Pilcaniyeu, como era su voluntad.

A través de comunicaciones telefónicas diarias desde el hospital al sanatorio íbamos siguiendo la evolución de ME. Cuando en el sanatorio no respondían, recurríamos a los colegas conocidos del sanatorio y preguntábamos su situación por medio de esta “comunicación

informal”. Luego de un par de días, con diagnóstico de TEP izquierdo durante la internación, deciden darle el alta y solicitan su derivación al Hospital de Pilcaniyeu para que reciba “acompañamiento en final de vida”.

Y es así, como en la noche del 6 de marzo del 2017, vuelvo a encontrarla. Teníamos un gran desafío como equipo, la situación era clara y diferente, pero ya estaba en Pilcaniyeu, y eso era algo muy importante para ella. Esa noche de su traslado nos dispusimos para esperarla y recibirla. Se preparó una habitación y empezamos a “ponernos en modo acompañamiento en final de vida”. Fue implícito y espontáneo, nadie lo planeó, ni lo propuso. Se instaló un estilo de tiempos, miradas, tono de voz, que no había estado presente antes de ese momento. Y finalmente ME llegó al hospital, y desde su llegada parecía que todos estábamos descalzos, o, al menos, esa era mi percepción de cómo el equipo lo estaba viviendo. A lo que me refiero con “estar descalzos” es a los modos de movernos, de pisar, al ritmo de la caminata en los pasillos, al modo de preparar la habitación, tender la cama, acomodar la almohada, mover las cortinas; al modo de hablarnos y de mirarnos entre los integrantes del equipo... todo transcurría con una cadencia y un silencio como si nos moviéramos *descalzos y en puntas de pie*.

A su llegada, ME se encontraba en malestar general, agotada, lúcida y conectada con el medio; no presentaba dolor ni disnea. Manifestaba sed, hablaba muy poco, sólo lo hacía para pedir de beber. No consultó sobre su situación clínica y su pronóstico, lo que podría interpretarse como intento por evitar el tema, sin embargo, en mi humilde opinión, tengo la certeza de que sabía perfectamente lo que estaba sucediendo y lo que iba a suceder, sabía perfectamente por qué y para qué había regresado a Pilcaniyeu y estaba tranquila. El dolor estaba controlado con morfina. Por haber perdido durante el traslado en el viaje en ambulancia la vía endovenosa se rotó toda la medicación a vía oral, vía que siempre se prioriza si las condiciones lo permiten. Contaba además con administración de O2 suplementario por bigotera a bajo flujo, la cual, a pedido de ella se retiró durante la noche por la molestia e incomodidad que le causaba. Pasó una noche serena, y al cuidado atento de enfermería. En la historia clínica, se dejó constancia del motivo de su regreso y su ingreso, se registró que se encontraba en final de vida y que el objetivo era acompañarla.

A la mañana siguiente el proceso de morir había progresado. Su nivel de conciencia se encontraba alternante, con marcada somnolencia y escasa comunicación verbal. La ingesta oral resultaba muy difícil y había requerido tres rescates de morfina en el transcurso de la noche para controlar adecuadamente el dolor. Debido a que sus necesidades se iban modificando, se modificaban a la par nuestros objetivos y prioridades. *“La calidad de vida y el confort en el final de la vida pueden ser considerablemente mejorados con la implementación de una cantidad relativamente pequeña de recursos: sólo se requiere voluntad de lograrlos”* (Gustavo De Simone). Y ahí fue sucediendo; con el objetivo principal de brindarle el mayor confort posible y la mejor calidad de vida en su proceso de morir, fuimos siguiendo el compás de su ritmo, atendiendo a sus propias necesidades. Con respecto al plan de atención, debido a la pérdida de la vía oral y ante las manifestaciones propias del proceso de fin de vida, se decide suspender la vía oral y colocar vía subcutánea para la administración de la medicación suficiente y necesaria para su mejor confort. Se decide “descomplejizar” a la paciente, es decir, mantener sólo aquella medicación que la ayudara a sentirse mejor, retirar toda aquella otra medicación que ya no fuera necesaria, y sólo intervenir para brindar confort. Se suspende entonces la administración de metoclopramida, dexametasona y amitriptilina, como así también el control de signos vitales por turno, y se mantiene dieta sólo en el caso de que ME lo solicitara. Teniendo en cuenta el requerimiento de tres rescates de morfina durante la noche, se adecua dosis para mejor tratamiento del dolor, dejando indicación de dosis de rescate en caso de dolor o disnea.

Esa mañana llegaron de la sede de Buenos Aires, la Hermana superiora y otra Hermana amiga de ME. Hablé con ellas, contesté a sus preguntas, les comenté la situación de ME y cuáles eran nuestros objetivos en cuanto a su atención. Conversando con ellas me comentaron “voluntades anticipadas” que ME había dejado: una de ellas era la que ella me había comentado en la ambulancia, la voluntad de fallecer en Pilcaniyeu, lo cual para la congregación no era lo más frecuente, debido a que, a no ser que la muerte se presentara de manera inesperada y repentina, en las situaciones como ME, en donde el proceso podría predecirse, la norma de la congregación era llevar a las hermanas que se encontraran en el final de vida a fallecer en la casa cede. Y ME había dejado explícitos sus deseos. La segunda voluntad de ME era que su cuerpo fuera cremado, situación también compleja para un representante de la

iglesia y de tal congregación, debido a la necesidad de mantener el cuerpo para la resurrección. Con esta información debíamos actuar para que sus voluntades fueran respetadas.

Acompañada de sus afectos, cuidada, e interviniendo sólo en los momentos de manifestación de disconfort transcurre el 7 de marzo.

La mañana del 8 de marzo ME encontraba en la fase agónica del final de su vida, en las últimas horas de su proceso de morir. Estaba continuamente dormida, ya no se conectaba con el medio ni se comunicaba y presentaba respiración pausada y lenta pero sin impresionar disconfort.

Durante esas horas y en el transcurso de la mañana, Paula, médica de Pilcaniyeu, se dedicó a organizar los trámites pertinentes para llevar adelante la cremación del cuerpo. ME había dejado, años atrás, escrito y registrado en el juzgado de paz su voluntad de cremación, con el deseo de que, más allá de las normas y costumbres de su congregación y más allá de las creencias de su religión, pueda ser respetada su voluntad.

Al mediodía ME murió. Murió tranquila, en una habitación del Hospital de Pilcaniyeu, cuidada, acompañada, y respetada. Ese 8 de marzo fue un “día de la mujer” especial para los afectos de ME, para quienes la acompañamos en sus últimos días y para toda la comunidad a la que ella servía. Para despedirla se ofició una ceremonia de cuerpo presente, a la que asistieron muchos vecinos de la localidad para darle el último adiós, incluyendo parte del equipo de salud.

En cuanto a la tradición de su congregación, se acordó realizar la cremación del cuerpo de ME, con el compromiso de llevar sus cenizas a Buenos Aires, al lugar sagrado donde descansan todas aquellas mujeres, que como ME, entregaron su vida al servicio de la Dios.

*“Ante el dolor necesitamos descalzarnos, para acercarnos a la persona que lo padece con un exquisito respeto y compasión.”* Enric Benito

**Metodología:** Trabajo narrativo descriptivo

**Metodología aplicada**

- Entrevistas/Consultas a referentes locales en medicina general
- Consultas a referentes locales y nacionales en cuidados paliativos

- Consulta bibliográfica sobre las temáticas abordadas
- Relevamiento de Historia Clínica
- Recolección de experiencias y sensaciones de los participantes activos.

### **Sujetos participantes**

-Integrantes del equipo de salud del Hospital Rural Área Programa Pilcaniyeu: médicos/as, enfermeros/as, choferes, mucamas, cocineras.

- Médicas de 3<sup>a</sup> y 4<sup>o</sup> año de la Residencia de Medicina General de la sede de Bariloche de la provincia de Río Negro, que realizamos rotación rural en Pilcaniyeu a fin de nuestra residencia.

- ME, protagonista. Paciente con cáncer de endometrio en estadio IV y final de vida
- Hermanas de la congregación y amistades de ME

### **Marco conceptual**

#### **Médico generalista:**

El médico generalista es definido por la Federación Argentina de Medicina General (FAMG) como *el médico especialista en Medicina General Integral*.

Según la FAMG este médico forma parte de un equipo interdisciplinario que tiende a tratar al individuo de manera integral y personalizada, teniendo en cuenta su entorno social y sanitario. Este especialista trabaja en el seno de la comunidad asumiendo la tarea de promover y proteger la salud y su derecho a la misma, prevenir las enfermedades endémicas y prevalentes, diagnosticar y tratar a los individuos de esa comunidad que enferman, en forma continuada e integral, y organizar y referenciar su paso a través del sistema de salud en el caso de que algún tipo de complejidad técnica mayor sea necesaria. El médico generalista entiende que el proceso salud-enfermedad es un fenómeno continuo, dinámico e histórico donde no existen definiciones absolutas sin hacer referencia a los aspectos sociales, culturales, económicos, biológicos, psicológicos y ambientales de cada comunidad en particular y en un momento dado de su evolución.

Son características del médico general el enfoque preventivo global de la salud haciendo de esta manera centro de su accionar la salud y no la enfermedad, concepción humanística y social de la Medicina; el reconocimiento de factores socio-económicos, culturales y políticos que inciden en el proceso salud-enfermedad; el respeto por distintos tipos de conocimientos, tanto el científico como el llamado saber popular que no es más que el resumen de vida de un pueblo; el trabajo interdisciplinario en equipos de salud, donde el médico cumple un rol tan importante como cada uno de los integrantes de dicho equipo; la participación popular, componente intrínseco de la práctica médica, no es solo individual sino que abarca las distintas organizaciones representativas de la comunidad, en los niveles de planificación, organización, ejecución, control, evaluación y asignación de recursos.

El punto crucial de la importancia y de la necesidad del Médico General Integral está en el "espacio social" de su ejercicio, que es el seno de la comunidad, desde donde se pueda comprender mejor el proceso salud-enfermedad y donde puede ejercerse a plenitud el enfoque médico-epidemiológico y social para la solución de los problemas de Salud. Esto debe identificarse como una de las características básicas y una responsabilidad principal del Médico General Integral.

La FAMG declara como propia la misión de desarrollar científica-académica-ética-espiritual y políticamente al médico generalista y al equipo de salud de APS, para que junto a la comunidad toda, alcancen su máximo potencial, teniendo como marco conceptual estratégico a la Atención Primaria de la Salud.

### **Dimensión espiritual**

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), "lo espiritual" se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales.

No es lo mismo el aspecto espiritual que "religioso", aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso.

La dimensión espiritual es inherente del ser humano. Ésta, junto con la dimensión física, psicológica y social constituyen la integridad de la persona; su identidad de unidad como

ser único e irrepetible. El aspecto espiritual a menudo se percibe como vinculado con el significado de la vida y su propósito y, para quienes están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de valores.

Podemos decir que el conjunto de los actos superiores desarrollados por el espíritu y centrados en la unidad dinámica de la persona no sólo son de naturaleza pensante, sino también emotiva. Por ello la espiritualidad es una necesidad del hombre que se pone más de manifiesto en situaciones límites, como por ejemplo en la enfermedad, porque la persona al experimentar su finitud se plantea las grandes cuestiones existenciales.

La OMS introduce por primera vez la atención de la dimensión espiritual en el informe técnico N° 804 “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer” editado en 1990.

### **Atención Paliativa**

Se trata de un término crecientemente utilizado desde la perspectiva de los programas socio-sanitarios referidos a las enfermedades crónicas y la vejez, que implica una evolución conceptual de los cuidados paliativos para significar la aplicación de los mismos a las personas de una sociedad o sistema, con todo tipo de enfermedad crónica evolutiva, en todos los servicios y niveles de salud, atendiéndolas de una manera precoz que permita superar el pronóstico como único factor determinante.

Ha sido descripta también como aquella atención en cuidados paliativos que brindan los profesionales de atención primaria de la salud, reservando entonces el término “cuidados paliativos” para la atención especializada de los equipos dedicados exclusivamente a ello.

La “atención paliativa” ha de ser integrada y flexible entre todos los servicios y los diferentes niveles de atención, adaptada a cada situación particular, introduciendo temáticas como la ética clínica, los procesos de decisiones anticipadas, la gestión de caso y la visión integral del sistema de salud y de las diferentes dimensiones del sufrimiento de la persona enferma y su familia. En esta concepción, los equipos de cuidados paliativos se transforman en una herramienta y recurso experto, pero necesariamente integrados en una visión programática amplia y sustentada en la Atención Primaria en Salud.



## **Cuidados Paliativos**

Son los cuidados centrados en el paciente y su familia, a fin de optimizar la calidad de vida, mediante la anticipación, prevención y tratamiento del sufrimiento de quienes padecen una condición crónica que amenaza su vida. Se aplican idealmente como un continuo durante la enfermedad, identificando las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales y facilitando la autonomía del paciente, su acceso a la información y elección.

Se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final.

- afirman la vida y aseveran la muerte como un proceso normal;
- no aceleran ni retardan la muerte;
- proporcionan el alivio del dolor y otros síntomas estresantes;
- integran los aspectos psicosociales y espirituales al cuidado;
- ofrece un sistema de apoyo a los pacientes y sus allegados durante el proceso de la enfermedad y durante el duelo en forma activa.

## **Muerte, proceso de morir y los últimos días de vida**

La muerte y el morir no coinciden sencillamente.

Muerte es todo fenómeno en el que se produce una cesación de la vida.

Todos los seres vivos nacen, crecen, se reproducen y mueren. Por consiguiente, la muerte es el destino inevitable de todo ser vivo, una etapa en la vida de que constituye el horizonte natural del proceso vital. La muerte es la culminación prevista de la vida. La muerte significa un fin, el fin de la persona humana en su proceso histórico, de su cuerpo concreto.

El morir es el camino que el hombre recorre en su última fase de la vida hasta su muerte. Es un proceso que conlleva en la persona cambios físicos visibles, psicológicos y espirituales; durante este proceso el cuerpo se deteriora y la vida se apaga y emergen los interrogantes, los cuestionamientos, los balances, las reflexiones. Es un proceso tan único y diferente, como cada uno de los seres humanos.

Los últimos días de la vida representan la fase agónica. No existe un acuerdo unánime sobre su duración en el sentido de cuánto tiempo previo a la muerte constituye dicha fase. Las opiniones son variables, y consideran como tal desde las últimas horas hasta los últimos 3-5 días si se hacen evidentes los síntomas y signos del proceso de morir. Éstos son producto del deterioro completo de las funciones vitales, como la disminución o anulación de las funciones digestivas (ingestión y deposición), renales y mentales, y un grado elevado de incapacidad funcional. La forma de instauración del proceso de morir en las enfermedades en fase terminal es variable, pudiendo ser impredecible y brusca, o predecible y lenta o muy lenta.

### **Atención en el final de la vida**

Los tratamientos durante el proceso de morir están dirigidos al control inmediato y sostenido de los síntomas que deterioran la calidad de vida de la persona que se encuentra en final de vida. Se vuelven así prescindibles otros tratamientos en esta etapa. Se busca descomplejizar lo más posible al paciente, manteniendo sólo aquellas indicaciones, farmacológicas y no farmacológicas que lleven a brindar confort, y retirando entonces aquellas prácticas o medicaciones que no influyen en el alivio.

La anulación o intolerancia de la ingestión es indicativo de la necesidad de retirar toda la medicación oral que ya no es trascendente, como por ejemplo pueden ser los antihipertensivos, antidiabéticos, antibióticos, corticoides, diuréticos, psicofármacos...

Durante el proceso de morir la nutrición e hidratación del paciente carecen de sentido. Ninguna de las dos intervenciones tiene capacidad para revertir la evolución de la enfermedad a la muerte y pueden provocar situaciones de malestar intenso.

Los cuidados básicos son especialmente importantes para mantener el bienestar: higiene corporal refrescante, cuidado continuo de la boca para evitar la sequedad y cambios posturales mínimos realizados con el fin de obtener la posición más confortable para el descanso.

La Medicina Paliativa, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, considera que el proceso de morir es un hecho natural; afirma y promueve la vida, no pretende alargarla de forma innecesaria ni tampoco acortarla específicamente, sino fomentar su calidad. El

respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan su práctica.

El final de la vida nos coloca pues, ante la evidencia de que la medicina tiene límites y de que hay procesos no susceptibles de curación que requieren ser atendidos; procesos a los que la sociedad y el sistema sanitario deben prestar especial interés para ofrecer a las personas una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible.

### **Voluntades anticipadas: (definición y marco legal)**

Directivas Anticipadas o Voluntades Anticipadas hacen referencia a la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria para recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad.

Las figuras de directivas anticipadas y muerte digna han sido consagradas legislativamente en nuestro país, en primer término a nivel provincial, mediante la sanción por la Provincia de Río Negro, de dos leyes consecutivas; la primera n° 4263 “Voluntad Anticipada” y la inmediatamente posterior n° 4264 cuyo artículo segundo refiere en el primer apartado a la muerte digna y en los dos siguientes a las directivas anticipadas. La Provincia de Neuquén, posteriormente, sancionó la Ley 2611 “Derechos del Paciente”, cuyo artículo 13 regula esta institución bajo la denominación de “instrucciones previas”.

En el ámbito nacional, las directivas anticipadas fueron incorporadas en la Ley Nacional 26.529, denominada “Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud”, cuyo artículo 11 estableció: “Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes”.

En mayo del 2012, luego de varios debates bioéticos, el Congreso de la Nación sanciona la llamada “Ley de Muerte Digna” 26.742, la cual viene a significar una modificación o

bien un agregado de aspectos que habían sido 2 incorporados en su momento por la ley 26.529, sobre los Derechos de Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

El artículo 60 del Código civil y Comercial de la Nación consagra: “Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento”.

### **MOMENTO EXPLICATIVO:**

A través de esta experiencia vivida, el equipo de salud de Pilcaniyeu, pudo vislumbrar las capacidades con las que cuenta para afrontar y dar respuesta a esta situación del proceso salud-enfermedad-cuidados.

Se brindó una atención integral, atendiendo a las diferentes necesidades de la paciente, en cada una de sus dimensiones, realizándolo en un marco de respeto por su autonomía y priorizando el cumplimiento de sus derechos.

Se destaca la utilización de las redes formales de comunicación y el recurso de, sobre la marcha y ante las necesidades, tejer otras redes, informales quizás, pero igualmente eficaces para resolver las diferentes problemáticas, buscando además optimizar el acceso a los diferentes niveles de atención de la protagonista de esta historia.

Desde mi lugar, en aquel momento residente, y de rotación por Pilcaniyeu, me encontré con un equipo sumamente generoso, abierto, predispuesto. Me permitieron tomar decisiones y proponer conductas, demostrando su confianza y apoyo en un momento en donde uno suele plantearse interrogantes y reflexionar sobre la carrera que eligió, sobre las etapas que se cierran y sobre los caminos que se abren.

He pensado que todo sucedió por la casualidad o quizás fue la causalidad... el hecho de mi interés en los cuidados paliativos y en promoverlos en el primer nivel de atención. El cierre de una de las etapas más importantes de mi formación, se presentó con la posibilidad de poder

afirmar el rol como generalista en el final de la vida y enriqueciendo de algún modo esta hermosa especialidad.

La comunidad de la localidad fue testigo y partícipe del acompañamiento de ME y se sintieron cuidados en el cuidado que ella recibió. El momento de la ceremonia de su despedida, fue un encuentro en donde se pudo percibir la sensación de agradecimiento de los vecinos.

## **SÍNTESIS Y CONCLUSIONES**

Morir es un proceso complejo y único que abarca a la persona por entero, no sólo su cuerpo; es mucho más que un evento clínico. Poder detectar las necesidades, los recursos y el distrés espiritual, y acompañar a los pacientes en el proceso de cierre de su biografía, con la mayor paz posible, es tarea de todos los profesionales de APS.

Con certeza, apoyada en la bibliografía sobre el ejercicio de la medicina general, nuestro rol en la comunidad a la que asistimos; la relevancia del final de la vida en la persona misma, en una familia, e incluso dentro de una comunidad y la atención que desde nuestro lugar podemos ofrecer, las herramientas que la literatura nos brinda para hacerlo, y a la luz de mi escasa y humilde experiencia, no me quedan dudas de que los médicos generalistas debemos tomar participación activa en el acompañamiento en el proceso del final de vida, y que como tantas otras situaciones, el proceso de morir y la muerte también son parte de nuestra competencia profesional.

Claro está y en la literatura hay suficiente evidencia respecto al hecho de que no nos preparan para enfrentar la muerte de un paciente y mucho menos para acompañarlo en ese proceso. Es relativamente reciente la incorporación de los cuidados paliativos en el plan de estudios de las facultades de medicina, en muchas de las cuales es una materia optativa, electiva; por otro lado en cuanto a las residencias de medicina general, la situación del país es bastante desigual, sin embargo en nuestra sede de Bariloche, perteneciente a la Residencia de Medicina General de la provincia de Río Negro, desde el año 2014 la rotación por el servicio de cuidados paliativos forma parte de nuestro plan de residencia, y es suficiente y necesario para realizar una aproximación y brindar las herramientas elementales en nuestra formación.

No puedo dejar de mencionar una verdad: el temor y la ansiedad que nos genera la muerte, ya no sólo en el marco de lo profesional, si no en lo más interior de nuestro ser, nuestra persona; lo cual es una gran barrera en esta situación. El temor a la muerte es universal. Nos la arreglamos para no pensar en ella con demasiada frecuencia. A medida que vivimos tendemos a pensar que la vida es infinita, y que el final es más bien abstracto, algo que les sucede a otras personas, no a nosotros.

Según Freud: “la muerte propia es inimaginable, y cuantas veces lo intentemos podemos observar que continuamos siendo en ello meros espectadores. El inconsciente no conoce la muerte y nadie cree realmente en su mortalidad.”

Ante esto, que no podemos obviar, sólo puedo recurrir a invitarlos, a animarlos a que lo experimenten, a que lo vivencien; sólo transitar la experiencia de manera auténtica, empática y compasiva, transforma. No quiero decir con esto que perdemos al hacerlo el miedo a la muerte, pero sí me doy el permiso de compartir humildemente, que al hacerlo revalorizamos la vida.

*“Hay que insistir más en el morir como proceso que en la muerte como momento. Hay que insistir, sobre todo, en cómo vivir de cara a la muerte, mientras se muere o se acompaña a quienes van a morir.”* (M.A. Benítez del Rosario)

Y aquí estamos entonces, de cara a la tercer pregunta que fue planteada al comienzo del trabajo ¿Estamos dispuestos a acompañar a nuestros pacientes en el proceso de morir? Esta pregunta quedará abierta, a modo reflexivo.

Necesitamos ayudarnos mutuamente a descubrir el sentido de la vida, de la enfermedad y de la muerte, así como a repensar la finalidad de los cuidados médicos y cuál es su uso razonable y responsable.

## Bibliografía

Ayarra M, Lizarraga S (2005) *Malas Noticias y Apoyo Emocional - Medicina Familiar y Comunitaria*. Grupo de Comunicación y Salud de Navarra. Centro de Salud. Huarte (Navarra)

Benito E, Barbero J, Dones M (2015) *Espiritualidad en clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*.

Benítez del Rosario MA, Pascual L y Asensio Fraile A (2002) *La atención a los últimos días, Aten Primaria - serie: cuidados paliativos*.

De Simone G. (2014) *El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos*.

Flichtentrei, D (2014) *Permiso para morir, cuando el fin no encuentra su final*.

Gómez Batiste (2012) *Documento general sobre Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Evolutivas*. Centro QUALY-OMS - Barcelona.

Gómez J. (2011) *Y todo esto para qué? El viaje espiritual*

Gomez Sancho, M (2015) *La ansiedad ante la muerte. Decir o no decir la verdad. Las malas noticias*

Jacob, G. (2014) *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud - 1º edición - Instituto Nacional del Cáncer - Ciudad Autónoma de Buenos Aires*.

Rubinstein A (2006) *Medicina Familiar y Práctica Ammbulatoria - Buenos Aires - Editorial Panamericana*

<http://www.famg.org.ar/index.php/institucional/famg/que-es-un-medico-general>