

“Podés cuidar, pero otra cosa es sentirse cuidado”. Dolor y sufrimiento en los cuidados paliativos.

Entrevista a Graciela Jacob



Florencia Rispoli, Magalí Turkenich y Diego de Zavalía

Desde Acá entrevistó a Graciela Jacob, médica paliativista y socióloga. Además de su trabajo clínico, que desarrolla desde la década del 80, Graciela fue directora del Instituto Nacional del Cáncer y coordinadora científica de la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida del CONICET. La charla abordó su trayectoria personal, su involucramiento en la gestión pública y cómo el enfoque de cuidados influye en la práctica clínica. La entrevista, pautada con anterioridad a la decisión del gobierno nacional de cerrar el Instituto Nacional del Cáncer, pero realizada 48 horas después, permite comprender parte de lo que se pierde en la atención de la salud con esta medida.^a

Desde acá: La primera pregunta es una breve pregunta por tu trayectoria y el porqué de las decisiones ¿Cómo llegás a la medicina y desde la medicina cómo llegas a los cuidados? Y ¿cuánto influye la sociología en esa mirada?

Graciela Jacob: ¿Cómo fue mi trayectoria? Yo entré en la carrera de sociología en el año 61, cuando recién estaba creada la carrera. De hecho, soy Licenciada en sociología número 101.

Lo curioso es que hice sociología porque quería ingresar en medicina Yo tenía un tío médico a quien quería y respetaba un montón y él siguiendo patrones machistas de la época quería convencerme de que medicina no era una carrera para una mujer.

Me hizo ir con él a la morgue judicial y a ver una cirugía desde el teatro que tenía

^a En la oralidad de la entrevista se utilizó el masculino como genérico. Consideramos que no corresponde modificarlo en la edición, ya que afecta la fluidez de la lectura y la espontaneidad de la entrevista. Sin embargo, desde la primera pregunta se aborda la importancia del género en la organización de la atención y el cuidado en salud. Por otro lado, en un pasaje específico, la autora ha decidido utilizar el símbolo '@' para referirse a profesionales de la salud de diversos géneros.





la facultad de medicina con fines docentes. Su estrategia sádica dio resultado. De ninguna manera quería dedicarme a algo que parecía más una carnicería que una profesión. Fui al departamento de orientación vocacional de la Universidad y allí vi que había una carrera que tenía una mirada humanista y social junto con materias más duras. Así encontré la carrera de sociología y me metí, y trabajé muy desde el inicio en sociología. Trabajé con Germani^b, como ayudante de investigación. Estuve en la cátedra de estadística y metodología de la investigación, es decir, la parte más rígida de la sociología. Después caminé y fui haciendo otras cosas, pero siempre en el ámbito de la docencia y la investigación.

Cuando llegó la dictadura yo pensé que era un muy buen momento para desensillar y hacer lo que realmente me seguía importando, y no seguir en el campo de la sociología que estaba bastante complejo. Tenía ya bastantes compañeros que habían emigrado o desaparecido. Y yo me dedicaba a ser una especie de administradora de los que se tuvieron que ir escapando a la dictadura. Fueron años de un exilio interno. No me fui del país pero no quería seguir en el mundo de la sociología, también por temor.

En el '78 supe que la Universidad del Salvador (liderada por los jesuitas y que funcionaba muy bien) tenía un cupo para 10 graduados por año para iniciar la carrera sin necesidad de dar examen de ingreso. Mis primeras materias las rendí junto con los últimos partidos del Mundial de Fútbol. Me gradué en 1983 luego de un internado obligatorio de 1 año en el Hospital Iriarte de Quilmes.

Cuando me recibí yo ya tenía muy claro que quería hacer una medicina orientada a los pacientes y la atención primaria. En los años de hospital descubrí que había dos tipos de profesionales: los médicos para médicos (interconsultores académicos centrados en lo biológico y la enfermedad) y los médicos para pacientes (centrados en el paciente, su historia narrativa y su biografía como ser biopsicosocial, vinculado a una comunidad y a un entorno).

Hice una formación atípica, porque tenía una edad en la que no podía hacer la residencia: Me recibí y tenía 42 años; no estaba en la edad de la residencia, tampoco estaba en la edad de la concurrencia. Pero mi jefe en el hospital mintió con mi edad, me sacó 10 años y entonces hice una concurrencia con régimen de residente.

Desde acá: ¿En qué hospital?

G. J.: En el Ramos Mejía. El Ramos Mejía es un hospital muy de derecha, muy complejo, pero que tenía tipos de una excelencia académica maravillosa, es decir, todos los libros de medicina, con lo que yo estudié, estaban ahí, en ese hospital. Entonces la pasé bastante bien y estuve ahí 5 años, haciendo mi formación básica.

^b En referencia a Gino Germani, reconocido sociólogo y fundador de la carrera de Sociología en la UBA.

Desde acá: ¿En medicina clínica?

G. J.: En medicina clínica. Entonces, como yo quería hacer medicina familiar y medicina de atención primaria, hice mi propio esquema.

Pasé por todas las especialidades, o por las básicas que más me importaban: ginecología, cardiología y algunas otras que me parecían centrales. Andaba siempre por el consultorio externo que los médicos llamaban "Siberia" porque es como un castigo para los médicos de hospital ir a la atención de la demanda espontánea. Allí no atienden enfermedades raras, allí venían personas con padecimientos y síntomas que no ameritaban su mirada ultra especializada.

En esa formación pasaron varias cosas. Trabajé mucho tiempo haciendo esto en el hospital unos 5 o 6 años; después empecé a trabajar en forma más privada. Ese fue mi recorrido.

¿Cómo y cuándo decidí dedicarme a cuidados paliativos?

En realidad, fue una necesidad, ya venía con esta idea del cuidado de los pacientes y el seguimiento a lo largo de la vida, y los pacientes que tenía se iban enfermando, y se iban enfermando de cosas que no sabía cómo manejar, básicamente los pacientes que tenían un cáncer.

Y me di cuenta que la oncología en la Argentina, que tiene muy buen nivel académico, tiene un vínculo con los pacientes, a mi criterio, espantoso. Y entonces dije, "Yo tengo que hacer una especialidad, una especialización." Y fue fantástico porque yo había escuchado y leído que en Inglaterra se trabajaba en un área de soporte para los pacientes con cáncer.

Me entrevisté con una médica muy famosa a la que se considera la fundadora de los cuidados paliativos en el Reino Unido que se llamaba Cicely Saunders. La fui a entrevistar en el *hospice* que ella dirigía para buscar allí formación. La cuestión es que cuando me entrevisto con ella me dice, "¿Pero usted qué hace acá? En la Argentina hay un grupo que está trabajando en esto."

Me contacté entonces con este grupo (Pallium Latinoamérica) e hice una diplomatura con una pasantía en Inglaterra y luego terminé un Máster en Medicina y Cuidados Paliativos. Eso en términos de mi formación académica. En estos últimos 25 años he trabajado en el cuidado y atención de pacientes en un programa de interacción domiciliaria y también en forma privada. Y después, a partir del 2010 entré más en la gestión y empecé a trabajar en el Instituto Nacional del Cáncer donde fui Coordinadora del Programa de Cuidados Paliativos y finalmente Directora del Instituto en 2015.



Desde acá: Y ahí tu trabajo cómo era ¿directamente con los pacientes?

G. J.: No. El instituto no trabaja con pacientes, sino que desarrolla programas y políticas públicas para el cáncer. Lo que hice fue incorporar cuidados paliativos dentro de la estructura del cáncer con el objetivo de que las personas enfermas con cáncer tuvieran desde el inicio de la enfermedad contacto con los profesionales y equipos de cuidados paliativos. Este modo de aproximación cambia el paradigma. Se promueve atender a la persona y no sólo a la enfermedad, reconociendo que el objetivo de los cuidados paliativos no es sólo atender el final de la vida, las "células cancerosas", sino la trayectoria de la enfermedad para aliviar el sufrimiento (que puede ser físico, emocional, familiar, en fin, hay muchos sufrimientos) y los síntomas que la enfermedad y sus tratamientos conllevan.

Bueno, esta visión más amplia, fue sumamente útil y fue cristalizando en proyectos de ley, en leyes, en reglamentación de leyes, etcétera. En esos años mi perfil profesional fue más el de una gestora que el de una médica de atención clínica.

Desde acá: ¿Qué es el cuidado paliativo para vos? ¿Qué es el cuidado sobre todo?

G. J.: Mirá, el cuidado paliativo es una especialidad. Pero es una especialidad cuyo sentido es que el acompañamiento de un paciente a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad (de cualquier enfermedad, sea cáncer o sea la que sea) esté garantizado. Entonces, la lógica de ese acompañamiento es la lógica de la atención primaria, no es la lógica del hospital.

Los paliativistas que trabajamos en un hospital estamos ahí como los tipos que pueden resolver problemas complejos puntuales de un dolor que requiere mucha intervención, mucha *expertise*, etcétera. Pero el 100% de los médicos tiene que entender lo que son las necesidades paliativas de los pacientes y poder satisfacerlas.

Pienso que parte de los problemas que tenemos es que el nombre de Cuidados Paliativos remite a la terminalidad y genera mucha resistencia y tabú. Los médicos hospitalarios tienden a mandarte a los pacientes con necesidades paliativas cuando están moribundos y eso es tarde y a los pacientes que se los deriva a cuidados paliativos, el mensaje que se les da implícito es el de ya no hay nada para hacer.

Lo que hacemos los paliativistas es atender personas con enfermedades amenazantes de la vida que pueden inclusive vivir muchos años. Por ejemplo personas con enfermedades neurodegenerativas que sabemos que van a morir de esa enfermedad pero los vaivenes de la enfermedad pueden prolongarse por muchos años o niños con fibrosis quística que antes tenían una sobrevivencia de 10, 12 años y ahora viven hasta la edad adulta, trasplante mediante. Ellos necesitan cuidados paliativos desde el día 1.





¿Por qué? Porque es una aproximación que toma en cuenta al paciente y a su entorno o a su familia, como unidad de tratamiento.

El modo de trabajo lleva a garantizar la autonomía del paciente, el paciente tiene derecho a saber o no saber, a querer hacer tal tratamiento o no hacerlo y para todo eso necesita tener información. Buena información y comprensible. No se trata de hacer firmar un consentimiento informado, se trata de que el paciente comprenda y tenga herramientas para decidir autónomamente.

A la sociedad en general y a las familias en particular les cuesta hablar y habilitar una comunicación franca con el paciente. "No le diga a mi papá que tiene cáncer porque se va a agarrar un bajón", pero no hay nadie que tenga una enfermedad grave que no sepa que tiene una enfermedad grave. Esto se sabe, se siente. No hay nadie que esté por morirse que no se dé cuenta que se está por morir. Se sabe.

Entonces, el impedirle a alguien conocer su diagnóstico es muy torturante, es muy frustrante. Es ponerse en una posición de "*yo estoy por arriba tuyo y decido qué es lo que vas a hacer, qué voy a hacer con vos*". Entonces, la medicina paliativa, creo yo, se asienta en tres patas.

Una tiene que ver con la educación, la educación del equipo de salud y la educación de pacientes y familia. Otra pata tiene que ver con la ética, con la bioética. Es decir, tenemos ciertas responsabilidades respecto de los pacientes y tenemos que hacer una asociación con ellos, ¿sí?

El paciente es autónomo y nosotros tenemos que garantizar la autonomía, es un sujeto de derecho y tenemos que garantizarle sus derechos, y es un ser histórico, no es solamente un cuerpo enfermo y tenemos que dar cuenta de eso. En esa pata ética entra todo lo que tiene que ver con la comunicación y con la aproximación hacia el otro desde una mirada que más que biológica es esta mirada bio-psico-social.

Este es el esquema por el cual, en los años 70, Engel^c, acuñó el término del enfoque biopsicosocial para la atención primaria de la salud. Entonces, desde ese punto de vista, cuidados paliativos y atención primaria son lo mismo. Los mejores candidatos para tener una mirada paliativa son los médicos de atención primaria.

Después existen los que nos hemos especializado un poquito más.

Desde acá: Tres patas, educación, bioética y...

^c En referencia al médico psiquiatra estadounidense George Engel. Ver por ejemplo, Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196: 129-136.



G. J.: Bueno, la autonomía del paciente y el trabajo en equipo. Un equipo que tiene que ser multidisciplinario porque el problema es complejo y tenés que abordarlo desde distintos lados.

La evaluación de nuestros pacientes es una evaluación multidimensional. Evaluamos dimensiones referidas a la enfermedad, al área psicológica, a la inserción social del paciente ¿entre otras?, y a partir de allí podemos definir el nivel de complejidad que tiene un paciente.

Entonces, la idea es que los pacientes se atienden en el nivel adecuado a la complejidad que tengan. Un paciente, (tomemos un caso oncológico y digo oncológico porque es alrededor del 50 o el 60% de los que se atienden en paliativo) que está con el tratamiento en marcha, digamos, que se atiende de forma ambulatoria, que no está con grandes problemas de síntomas por la quimioterapia, que está estable, que no tiene riesgo de sangrado ni de hemorragia, que no tiene situaciones clínicas complejas y que tiene una familia que lo contiene y que vive a una distancia adecuada del hospital donde se atiende, ese puede ser visto por la atención primaria para hacerle el seguimiento paliativo.

Ahora, si este mismo paciente entra en una situación en donde puede tener una complicación grave, -aquí la teoría y lo hemos llevado a la práctica y después les cuento cómo-, ahí ese primer nivel se tiene que conectar instantáneamente con el segundo y con el tercer nivel y entonces hacer una referencia y contrarreferencia que no quiere decir: "me desligo del paciente y te mando al hospital", sino que el médico de atención primaria se tiene que meter la camiseta del paciente y llevarlo al hospital.

Esto es la teoría, es como debe funcionar. ¿Funciona así? no. Hemos logrado en algunos lugares hacer cosas maravillosas y mi ejemplo más reconfortante fue una tarea que hicimos en Esquel. Es que el hospital Zonal de Esquel comenzó a trabajar desde el hospital, un equipo de cuidados paliativos de cinco personas.

Desde acá: ¿profesiones?

G. J.: médica, psicóloga, enfermera, trabajadora social y kinesióloga, eran esos cinco.

A ese hospital están referenciados 13 hospitales rurales de la provincia que quedan aislados en época de la nieve, y a su vez, 10 centros de atención primaria que tiene Esquel. Entonces, a través de un convenio se lograron varias cosas.

Primero, que desde el hospital se entrenó a varios agentes comunitarios para que fueran a relevar lugares periféricos de esos hospitales rurales.

Los agentes sanitarios estaban en contacto entre sí y con los médicos del hospital Zonal y de los hospitales rurales. Y a su vez, el hospital Zonal estaba en contacto con los 10 centros de atención primaria. Se armó una red que requirió la inversión del costo de 25 celulares.

Desde acá: ¿Año?

G. J.: 2013, 2014. Bueno, se logró esto: los 13 hospitales eran recorridos por el equipo central que iba yendo hospital por hospital en los rurales y fue entrenando a cada uno de los médicos de allí. Y, a su vez, los médicos de la atención primaria estaban vinculados con los rurales y con el Hospital Central.

Entonces se trabajó en red con un sistema super elemental que me da casi vergüenza decirlo, pero que funcionó maravillosamente, que era el WhatsApp. En el WhatsApp todos tenían los datos básicos de los pacientes. Los pacientes estaban nominados. Sabíamos quiénes eran y dónde estaban.

Se pudo porque era una comunidad pequeña, pero sin embargo con largas distancias a recorrer. Eran 160, 170 pacientes que estaban distribuidos por allí. Tenían una etiqueta: verde, amarillo, rojo. Entonces, cuando veían a uno de los pacientes, "a ver, si este está verde, ¿y cómo está ahora? mmm, amarillo". "Pim, amarillo" y todo el mundo sabía que éste está amarillo. Y entonces, antes de que se ponga rojo, había acciones para hacer. Es decir, se podía hacer prevención de la complicación y de la necesidad de pasar a un mayor nivel de complejidad.

Desde el hospital zonal, que es el que tiene el equipo más desarrollado se tenía toda la información sobre quiénes son los pacientes, quién es su médico de cabecera, dónde viven, qué medicación toman, etcétera. Y los pacientes toman sus decisiones. Si se quieren morir en el hospital, si se quieren morir en la casa, dónde, cómo y con quiénes. Y en general, la gran mayoría, salvo unos poquititos, eligieron morir en las casas y estuvo todo tranquilo.

El programa lamentablemente duró lo que el gobernador...

Desde acá: Quedan varias puertas abiertas en función de lo que dijiste. Por un lado, esta cuestión del trabajo en red, pensando en las escalas, en las articulaciones y en relación a lo que es la implementación de políticas públicas que también habías comentado que habías tenido tu veta ahí, en gestión.

G. J.: Bueno, esto lo hicimos desde ahí. Esto fue un convenio entre el Instituto del Cáncer, la gobernación, los directivos del hospital, porque entraban municipios.



Con los pacientes hicimos una cosa que yo creí que era perfecta. Que era bastante perfecta, pero resultó hasta donde pudo resultar. El Instituto del Cáncer formaba gente. Y había formado a quien se eligió para que dirigiera este proyecto al volver a Esquel. Hicimos un convenio con la gobernación y el municipio para que los profesionales formados por el instituto (el instituto pagaba una beca de formación) tuvieran un cargo efectivo en el hospital cuando terminaban la formación. Como para darle continuidad y fuerza al programa.

Y el segundo paso fue lograr que, en el organigrama del hospital, figuren los cuidados paliativos. Cosa que se logró con muchísima dificultad porque, casualmente, el enemigo número uno ahí era el oncólogo. No le interesaba ser partícipe y se mantenía en la lógica de "cuando se esté muriendo yo te lo mando".

Desde acá: y ahí entra la célula cancerosa en lugar de la persona, aparece en el escenario....

G. J.: Exactamente. Y ahí vuelve a requerirse la educación en todo esto.

Desde acá: Empezando por el oncólogo.

G. J.: Claro. Entonces empezamos a hacer lo que se llamó supervisión en terreno. Otros paliativistas del instituto, o yo viajábamos, hacíamos la recorrida con ellos y entrenamos en terreno ciertos aspectos vinculados a la dificultad. Hay muchos entretelones, de estos que vos decís, "pero ¿cómo puede ser?"

Uno de los temas básicos es el acceso a la medicación opioide para el dolor. Los opioides tienen toda una manera de circular por el país, que está muy bien controlada y tiene trazabilidad a través de un código QR. Pero el tema es que Esquel está contra la cordillera, pero la capital está sobre la costa. Y la medicación llega a la capital, ¿cómo hace para llegar de costa a cordillera en invierno? No llegaba. No llegan los camiones y, además, la ley de receta de opioides -es una ley que está desde la época de la dictadura y que sigue vigente hoy- autoriza a recetar para 10 días, no para más.

Hubo muchos problemas que se fueron surfeando con la voluntad inquebrantable del equipo pero que los ponía permanentemente al borde del *burnout*. A partir del 16 se fue deteriorando paulatinamente esta red. Si bien el Instituto hizo algunos esfuerzos, como la producción pública y distribución gratuita de opioides directamente a los hospitales, por distintos motivos las autoridades excluyeron al Hospital Zonal de Esquel.

Hoy hace 48 horas el Instituto del Cáncer dejó de existir, fue desmembrado en múltiples sectores no especializados del Ministerio de Salud de la Nación, sin presupuesto, sin los profesionales expertos que se formaron desde la fundación del Instituto en 2010.



Desde acá: ¿No lo dice la reglamentación, no hay una política oficial?

G. J.: Hay una política, hay una ley, hay una reglamentación de la ley, hay un programa de producción pública y distribución gratuita de opioides del año 2014 y hay 24 jurisdicciones que aceptaron recibir medicación y entregarla gratuitamente. Pero cuando cambia el gobernador, todo se va a pique. En Argentina las políticas públicas terminan siendo políticas de gobierno y no políticas de Estado y eso es un karma.

Porque el sistema de producción pública y distribución gratuita fue un sistema que costaba exactamente la décima parte de lo que costaba anteriormente la morfina comprada en los laboratorios estándar. Se sigue produciendo en laboratorio Lif de Santa Fe, pero los van a discontinuar seguro, seguro, seguro.

Desde acá: ¿El laboratorio Lif de Santa Fe es un laboratorio público?

El laboratorio está en la provincia de Santa Fe. Y tiene dos obligaciones por estatuto, una es producir la medicación necesaria para enfermedades raras y distribuirla. Y la otra obligación es que todo lo que distribuye el laboratorio se tiene que producir para que quién lo reciba lo haga de forma gratuita. Lo compran las provincias, lo compran los municipios. Nosotros estábamos por hacer exportación de morfina y metadona a toda América Latina, siempre y cuando el país que lo comprara distribuyera gratuitamente para los pacientes de sus países. No se pudo. No se llegó.

Ahora está parcialmente desguzado. Pero claro, como está parcialmente desguzado ¿qué es lo que va a pasar? Van a venir, van a mirar y van a decir: "Acá sobran comprimidos que no se distribuyeron." "Esto es una estafa. Baja en la producción".

Desde acá: Vos estás en el Instituto Nacional del Cáncer y después en los últimos años habías estado en la red de cuidados del CONICET: ¿qué era, cómo se formó y cuál es la situación actual?

G. J.: La red se llama Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida. Y tenía, tiene como objetivo pensar en esto, en los cuidados, en los derechos y en las decisiones de final de vida.

Tuvo un rol muy importante en la pandemia, en la época de la de la cerrazón absoluta y total, desde la red tratamos de hacer algunos cambios, por ejemplo, que la gente se pudiera despedir del que se estaba muriendo.

En algunos casos presencial, en otros casos virtual, pero que cada quien se pudiera despedir del que se estaba muriendo porque eran situaciones espantosas.



Que los deudos pudieran ver el cuerpo del muerto (porque te los daban en una bolsa), y que pudiera haber rituales de despedida. Algunas cosas funcionaron bien, otras no, porque no pudimos hacer más de lo que se hizo.

Produjimos algunos trabajos que están en la página del CONICET. Hay una página de la red^d y trabajamos bastante con algunos temas que en este momento están un poquito en el *freezer*, como el derecho a la toma de decisiones en el final de la vida, eutanasia y suicidio asistido. Imaginate en este momento.

Fuimos co-redactores de uno de los proyectos de muerte médicamente asistida, el proyecto de Mara Brawer. Ahí trabajamos asesorando, cambiando algunas cosas que venían medio torcidas. Pero bueno, eso nunca nunca fructificó.

¿Qué quedó de la red? Bueno, algunos de los que estábamos en la red nos mandábamos trabajos, mensajes. Básicamente estamos tratando de ver qué es lo que va a pasar con la cuestión de la toma de decisiones en el final de la vida.

Desde acá: ¿La red fue oficialmente desarticulada?

G. J.: Las redes no existen más. Digo, teníamos la red, tenía una estructura mínima que consistía en una persona que era el nexo entre Conicet y la red. La red a su vez, los miembros que formábamos parte de la red, algunos pertenecían a Conicet y otros no.

La red empezó antes de la pandemia. En febrero de 2020 nos reunimos por primera vez y a mitad de marzo...

Desde acá: y trabajó fuerte hasta el 23.

G. J.: Y trabajó fuerte hasta el 23. Ya en el 2024 prácticamente nada.

Desde acá: ¿Cuál es tu lectura de cómo ve la sociedad estos temas?

G. J.: Yo creo que la sociedad ve poco, sabe muy poco, y quienes menos saben son los que están en los servicios de salud. El personal de salud está muy desinformado. Digo, de hecho, publicitar o dar a conocer -esto fue parte del trabajo de la red que yo sigo haciendo-, que en la Argentina existen leyes excelentes. La ley de Derechos del Paciente es una ley realmente excelente. O por ejemplo, que la historia clínica pertenece a las personas, y no a las instituciones. ¿Quién sabe eso?

Desde acá: ¿Cómo se ejerce?

d <https://redcuidados.conicet.gov.ar/>

G. J.: ¿Cómo se ejerce? Se tiene que ir a la ventanilla y decir, "¿Me das la historia clínica?" Eso la gente no lo sabe. Las instituciones no lo saben.

En realidad, lo que dice la ley es "Yo soy dueño de mi historia clínica." La institución es un garante de esos datos y a mí me los tienen que dar si yo los pido. Pero muchas veces te dicen, "Necesito la carta del médico." No es necesario. "Necesito que lo diga un juez". ¿De qué me habla?

Segundo, las personas tienen derecho a decidir sobre su tratamiento, para lo cual necesitan tener una información fidedigna. Y pueden rechazar el tratamiento. Y también pueden pedir que, si le pusieron un tratamiento que no está dando resultado, se suspende ese tratamiento, que se haga lo que se llama adecuación terapéutica.

Es decir, que alguien que está intubado y ves que no resulta, le podés sacar el tubo porque ¿para qué lo vas a tener intubado si solamente se va a deteriorar? y ¿le vas a sacar el tubo y se va a morir? Sí, pero está vivo por el tubo. Dejar que la naturaleza actúe. Bueno, todo eso es legal en Argentina. Es absolutamente legal. No lo saben, ni siquiera los médicos de terapia.

Y ahí hacen falta dos campañas, una campaña a la población, y una campaña de vuelta a la estructura médica. Porque todo lo que no se sabe se hace después como clandestino. No es cierto que a nadie le sacan el tubo. Sí, se lo sacan, pero se lo sacan clandestino y no debería ser así.

Desde acá: Contaste que la primera experiencia fue en equipos, externando a gente. En general, ¿cuál es la respuesta de los pacientes y la familia frente a los cuidados paliativos? Este abordaje, ¿cómo lo toman? ¿Cómo participan?

G. J.: En general participan mucho, aunque con mayor o menor resistencia según sectores, estilos. Es un trabajo, no es que te aceptan de entrada. Lo primero que te dicen, lo habitual, es que venga alguien acompañando un paciente y el familiar se ponga atrás y te diga "no le diga nada". Eso es lo típico. Entonces tenés que empezar a hablar y la primera cosa es esto: ¿qué sabe usted de su enfermedad?, ¿qué le parece que le pasa?, ¿cómo se siente?, ¿le gustaría saber?, ¿qué quiere saber?, ¿qué dudas tiene? ¿qué se imagina? Y ahí la gente empieza a cooperar, digo, cuando le preguntás a alguien que está acostumbrado a que le ladren, te empieza a aceptar.

Habrán leído y visto actos de violencia contra personal de salud en guardias, por ejemplo. Nunca he visto un acto de violencia contra un paliativista. Jamás. Y tampoco una denuncia o un juicio de mala praxis, jamás. Y se te muere el 100% de los que atendés. Pero eso nunca. ¿Por qué? Porque hablamos con nuestros pacientes y ellos sienten que somos un equipo solidario de atención y seguimiento. Se sienten tomados en cuenta como personas.



Muchísimas veces he llegado a una terapia intensiva, donde hay un paciente que está intubado, sin ninguna chance de revertir su enfermedad y sometido a múltiples complejidades para simplemente mantenerlo respirando lo que en la práctica significa que le están prolongando la agonía y su familia desesperada me aborda para decirme "Por favor haga algo, él no hubiera querido estar así". Si el paciente tiene escritas directivas anticipadas, o voluntades anticipadas en las que dice que este tipo de atención no es lo que quiere para su final, existe legalmente la figura de la adecuación de esfuerzo terapéutico y esto está amparado por la ley de derechos del paciente. En muchas oportunidades hice uso de esa ley para retirar el respirador de un paciente, o suspender una diálisis inútil, etc. Siempre firmé la historia clínica haciendo referencia a las leyes que me lo habilitan. Sin embargo, no fueron pocas las veces que los médicos que estaban a cargo de la terapia desconocieran estas leyes y tuviera que tener un intercambio duro y más o menos desagradable con ellos.

Desde acá: Nos interesa por esta doble faceta clínica y de gestión, si nos querías contar un poco del funcionamiento de los equipos, cómo se facilitan las cosas, cuáles son las resistencias de los equipos...En los dos campos, en el funcionamiento de los equipos cuando ¿se dan? estas primeras experiencias de externación, es decir, simplemente la situación más clínica y el funcionamiento de los equipos ya desde un lugar de gestión que además supongo que son experiencias distintas.

G. J.: La necesidad es de un equipo multidisciplinario. En principio no es lo mismo tener un equipo interdisciplinario que tener múltiples disciplinas que interconsultan, primera cosa. Un equipo multidisciplinario es un equipo formado. Se dice que cuidados paliativos tiene que tener una unidad mínima que es *médic@* y *enfermer@*.

No puede ser solo *médic@*, no puede ser solo *enfermer@*, el *médic@* y el *enfermer@*. Es muy distinto si vos tenés que interconsultar con el *psicólog@* o si tenés el *psicólog@* dentro del equipo. Es totalmente distinto porque lo que se produce en un equipo que trabaja con los mismos criterios es que en realidad todos ven al mismo paciente, cada cual desde su perspectiva, todos vuelcan este conocimiento en la historia clínica del paciente y se genera un poco lo que uno llama la transdisciplina, que es un nuevo conocimiento producto de esta interdisciplinariedad.

Todos los equipos interdisciplinarios ¿son transdisciplinarios? Y no, te lleva muchos años lograr generar conocimientos nuevos a partir del trabajo en común. Como decía un maestro canadiense de los cuidados paliativos, "¿Vos trabajas en equipo? "Sí, mostráme las cicatrices". Mostráme las cicatrices porque no es sencillo.

Desde acá: ¿Cuáles serían las cicatrices?

G. J.: Los conflictos internos, que hay muchos. Por los roles, por las personalidades, por la coordinación y todos esos conflictos dejan marcas, cicatrices. Entonces uno traba-



ja viendo a un grupo de pacientes, el equipo no tiene solamente actividad asistencial. Tiene actividad asistencial, tiene actividad de investigación o de educación y tiene un control externo, tiene un psicólogo que supervisa el trabajo del equipo.

Desde acá: ¿Por qué psicolog@?

G. J.: Porque son los que mejor saben hacer la lectura de los conflictos vinculares. El supervisor externo no pertenece al equipo, lo que garantiza que no está en la comidilla y el chisme diario. Es alguien que viene una vez por mes a supervisar la tarea, los conflictos y los vínculos. Y esto es esencial para que no se resienta el trabajo clínico con el paciente.

Pero no es una sesión de grupo, sino que es en una de las reuniones de equipo habitualmente una vez por semana el equipo se reúne y habla de los pacientes. Y se toman decisiones. En una de esas reuniones suele estar el supervisor externo mirando y detectando conflictos intra e interpersonales. Bueno, a cada uno de nosotros nos pasan distintas cosas con distintos pacientes. La empatía que podés tener con un paciente o la antipatía que podés tener con otro. Y esto es importantísimo cuando estás trabajando con personas gravemente enfermas. Saber que este tipo te toca a vos una fibra que tenés ganas de estrangularlo.

Y está bueno saber que uno también puede sentir eso, por qué lo sentís y cómo correrte de eso o bien decir "a este paciente no lo voy a atender"; "venga usted, trabaje por mí". No podés hacer todo. Este es un ejemplo de equipo de internación domiciliaria domiciliaria de pacientes paliativos. En los hospitales también tenés la forma de trabajar interdisciplinaria y tenés el paciente que puede estar internado y el paciente que viene por la consulta de consultorio externo.

Desde acá: ¿Nos podrías contar algún conocimiento nuevo al que hayan llegado así o es más una práctica?

G. J.: Lo que más surgen como nuevos conocimientos es cuando se detectan ciertos mitos que la medicina tiene o la enfermería tiene, "las cosas son así," ¿no?

Cuando empezás a trabajar entre varios y te das cuenta que no son tan así, y por qué no son tan así. Qué sé yo, el aporte de la mirada de un antropólogo, por ejemplo, cambia totalmente esto que puede decir un médico, suponetete, tratando lo del dolor. El dolor tiene un componente orgánico siempre, pero además de orgánico tiene otros componentes, tiene un componente de la historia de cada paciente, de cada persona, cómo se vincula con el dolor, el significado que tiene ese dolor, el temor que tiene frente al dolor, etcétera. Y entonces vos decís, "Bueno, hay ciertos mitos", ¿no?" Los judíos y los tanos son más sensibles al dolor. Y es así, son más miedosos.



Y vos decís ¿y por qué? Entonces de golpe viene el antropólogo y te dice, "fulanita de tal está muy disgustada con vos." ¿Por qué? Y porque vos le preguntás siempre por el dolor y a ella no le importa el dolor.

Y me dijo, "Fulanita me dijo que el dolor es un problema tuyo, no de ella."

¿Entendés? Entonces esta mirada desde otro lugar te permite salirte de lo que vos crees que es fundamental. ¿Le tenés que preguntar a todo el mundo si le duele? sí, *pero tenés que entender que dolor y sufrimiento no es lo mismo*. Que hay intervenciones -y esto es conocimiento nuevo- que el medicamento lo va a mejorar, porque es dolor orgánico, es dolor físico. Pero al sufrimiento le podés dar 16 kg de morfina que no lo vas a tocar. ¿Y cómo te aproximás al sufrimiento? Con otras cosas. Entonces, ¿todos los dolores son tratables? Sí. Y ¿todos los dolores son aliviables? Sí. ¿Todos los dolores son liquidables? No.

Depende cuál es el monto de dolor y cuál es el monto de sufrimiento que ese dolor tiene. Porque todos los dolores tienen una cosa y la otra.

Desde acá: En ese abrir y desglosar el dolor, el sufrimiento y lo que se puede hacer ese equipo en la consulta ¿qué posibilidades hay de apertura a incorporar otras herramientas?

G. J.: Por supuesto, en algunos casos, supónete nosotros teníamos uno que hacía reiki. Tenemos todo lo que nosotros llamamos terapias complementarias, no son alternativas, no son en vez de..., son además de. Entonces, el que está bien con la terapia de cuencos, no sé si la escucharon alguna vez, bueno y hay gente que le funciona muy bien, el reiki, las visualizaciones, cientos de cosas.

Tomemos el caso de la de la paciente que estaba disgustada conmigo, que finalmente después me lo dijo. Era una japonesa que después me dijo que yo no entendía nada. Ella tenía un cáncer que no podía no dolerle. Desde el punto de vista físico y orgánico porque es lo que se llama un cáncer en coraza. Es una especie de coraza en el pecho de miles, pero millones de tumores, así como si fuera una venda, una coraza, que se van pudriendo, comiendo la carne, abriendo, supurando, era una cosa espantosa.

Entre otras cosas tenía olor a podrido. Así que lo primero que hice fue sacarle el olor a podrido, con lo cual la señora me amaba. ¿Y cómo se saca el olor a podrido de una carne que está viva, pero se está muriendo? Bueno, eso lo inventamos entre todos y fue maravilloso. Lo inventamos con una enfermera y el farmacéutico. Carbón activado, ¿qué es carbón activado? Bueno, carbón pisadito. Y no teníamos idea de cómo le podíamos poner el carbón, ¿dónde y cómo? Abajo de la cama y ¿encenderlo? No. La enfermera llegó a una conclusión maravillosa. Agarraba bolsitas de té, les vaciaba el té y le ponía el carbón activado. Entonces le cubríamos los tumores con bolsitas de



carbón activado. Se acabó el olor. ¿Estaba menos podrida? No, sus heridas seguían igual pero ya no olían

Desde acá: ¿Y lo del olor vino después ahí, te dijo que le molestaba el olor?

G. J.: No, no, el olor me molestaba a mí. Y esta es la verdad. Teóricamente le saqué el olor. Era violento hablar del olor. Le dije primero que se puede mejorar el dolor, qué sé yo. Iba a atenderla a ella y me ponía dos algodoncitos en las narinas mojados en perfume. No era respirable.

Desde acá: Bueno, pero esa intervención sobre el olor que es una dimensión social de la persona que permite este acercamiento o lo dificulta, no está trabajando sobre esa cura orgánica, pero es cuidado...

G. J.: Claro que sí, eso es cuidado.

Desde acá: Pero después para ella fue importante eso.

G. J.: Importantísimo porque después pudo comentarme que cuando yo hablaba del dolor, ella pensaba literalmente el dolor, pero yo pensaba en toda esta otra cosa. Una vez que se le fue el olor, y anduvo bien con todo lo que probamos por suerte, ella invitaba a tomar el té a miembros de su familia. El té para los japoneses es recontra importante, y bueno, alrededor de su cama venían a tomar el té; antes no entraba nadie a su cuarto.

Entonces le cambió la sociabilidad. Bueno, eso es cuidar. Y el cuidado tiene varias dimensiones y varias facetas.

El cuidado está muy asociado al trabajo no remunerado de cuidar a tu familia y que de hecho implica en un 80% a las mujeres. Por eso nosotros, los cuidadores, sabemos que el cuidado en las familias no está remunerado, pero es un trabajo y debiera ser remunerado. Entonces, trabajamos con la familia para que la familia sepa que lo que está haciendo fulana con su mamá, o con su tía o con quien sea, es un trabajo que tendría que estar remunerado. Cuando las familias pueden, tratamos de que lo remuneren, que lo paguen. Porque es tiempo.

Y además, le enseñamos cómo cuidar. Hay aspectos prácticos del cuidado: dar vuelta a un paciente en la cama requiere una técnica, por ejemplo. Yo no lo sé hacer, lo saben los enfermeros. Armar la cama de quién está enfermo también, son distintas técnicas. Todas esas hay que saberlas, hay que aprenderlas, hay que transmitir las.

Pero el cuidar es una dimensión que va más allá del curar. *Y tiene una dimensión subjetiva muy importante. Porque vos podés cuidar y otra cosa es sentirse cuidado.*



Y entonces es lo que vos decías. ¿Cómo lo toma la familia? ¿Cómo se vinculan? Y cuando se sienten cuidados, la cosa cambia.

Desde acá: ¿Cómo funciona la práctica de la disciplina en los grupos clínicos. ¿Cómo funciona o cómo funcionó en la gestión y en el armado de equipos de gestión? En estos equipos ¿surgieron problemas? o más específicamente, cómo aparecen dos cuestiones distintas: una la de género, que ya lo mencionaste, y otra, la intergeneracional, ¿pasa algo con la diferencia de edades?

G. J.: Mirá, el 90% de los cuidados y de la salud y de la medicina, es femenino. Antes el ingreso a la carrera de medicina era 80% de hombres, 20% de mujeres. Ahora es al revés: ¿por qué? Porque dejó de ser una profesión muy rentable. Es así de sencillo.

Hay especialidades que tienen mejores ingresos económicos, como por ejemplo anestesiología. Tienen una asociación muy fuerte: la Asociación Argentina de Anestesia, la llamamos la Triple A. No cobran directamente los profesionales, sino que cobra la asociación, y reparte los ingresos entre sus miembros. Entonces es la asociación la que hace la negociación de honorarios y condiciones laborales y son los que te paran un quirófano, te paran el país. Tienen mucho poder. La proporción de mujeres anesthesiólogas sigue siendo 30 / 70, cuando en realidad la proporción de médicas es 70/30. Entonces, no hace falta ser socióloga para darse cuenta de esto es muy burdo.

En cuanto a la cuestión generacional, diría que los equipos de salud son bastante homogéneos en cuanto a edad ¿por qué? Primero porque es una especialidad relativamente nueva, los equipos que están funcionando, por ejemplo, en Buenos Aires o en Córdoba, son equipos de gente que ya terminó una residencia e hizo una pos-residencia, o sea, que están entre los 45 y llegan hasta los 60, 65, tienen ese rango de edades. Tengo que decir que yo nunca me sentí discriminada por la edad, para nada, en los equipos de cuidados paliativos. Ahora, en el resto del mundo médico puede llegar a ser diferente.

Hay instituciones que son muy cerradas y expulsivas. Y hay otras que no. Pero eso depende de cada institución y en general depende de la política del director del lugar (También en los hospitales públicos). Tradicionalmente el machismo era terrible.

En la época en que yo estudié había tipos que no te dejaban entrar al quirófano porque decían, "No, las mujeres dan mala suerte, traen yeta", "en mi cirugía no quiero una mujer acá dentro." Antes lo decían, ahora no lo dicen. ¿Lo van a volver a decir? Es posible.

Desde acá: Y la pregunta sobre la interdisciplina para el armado de los equipos desde la gestión, ¿cómo resulta?



G. J.: No se ha logrado. Hay que entender, y hay estudios hechos, que es una especialidad altamente costo-efectiva para la estructura de salud, pero no la entiende nadie porque es muy costosa, porque es mano de obra intensiva. Para atender un grupo de pacientes, vos tenés médico, enfermero, trabajador social, tenés cinco o seis personas para atender ¿cuántos? Esto es muy costoso.

Ahora, el análisis que se hizo en las investigaciones que llevamos adelante -que fueron fantásticas- fue "tomemos un grupo de personas oncológicas atendidas por un equipo y tomamos el equivalente sin equipo de cuidados paliativos". El gasto de los que no tienen paliativos, ¿por qué es tanto más alto?

Porque en lugar de llamar por teléfono al equipo fueron tres veces a la guardia, porque les hicieron cinco radiografías, porque les dieron dos transfusiones de sangre totalmente innecesarias, porque la anemia que tienen no se cura con darle sangre. Pero tenés que hacer un análisis que tome en cuenta todas las variables, cosa que estos señores no están dispuestos. Mirá, ¿cuánto gasté acá? Serrucho. Los equipos que están funcionando mayoritariamente tienen tres o cuatro personas, médico, enfermero y tienen *part-time* o como consultores que vienen que no es lo mismo que armar un equipo que están siempre juntos.

Y respecto de las redes, es lo primero que están desarmando estos señores. Las redes tienen una fortaleza impresionante. Las redes van más allá de lo que fueron creadas. Una vez que funciona una red no la para nadie. Le dan mucho miedo. Porque implica interrelación territorial

Está la de Esquel por ejemplo, aunque yo dejé de trabajar en el Instituto^e en 2015, con las *esqueletas* me sigo comunicando cuando tienen algún problema con un paciente. Me dicen, "che, ¿te podemos hacer una consulta?" Por supuesto. Y esa red sigue funcionando. Y sigue funcionando porque las *esqueletas* se acostumbraron a laburar así. Les pasó de todo. Pero demuestran que las redes una vez que están aceitadas, no mueren, tienen vida propia

Desde acá: ¿Cómo pensás el cuidado de los profesionales?

G. J.: Uno de los grandes dramas de los profesionales, de todos, pero de los paliativistas también, es el *burnout*, el que se quema. Nos quemamos.

Nos quemamos y nos quemamos porque metemos sobre el cuerpo cosas que deberían estar aceitadas por la gestión y que como no están aceitadas por la gestión, traccionás el doble o el triple. Entonces, ¿cómo es el cuidado de los equipos, de los médicos? Yo diría de los médicos por ahí más que de los enfermeros, los médicos

^e Refiere al Instituto Nacional del Cáncer.

tenemos un par de cosas más para hacer, como por ejemplo, el firmar el certificado de defunción, que también es trabajo. Yo creo que alguien que trabaja en paliativos no puede no analizarse. Diría lo mismo para los intensivistas. Necesita tener un ámbito de reflexión, por lo menos. O haberlo tenido. Los equipos necesitan supervisión externa. Sí o sí, mínimamente una vez por mes.

Hay que entrenarse en detectar señales incipientes de *burnout* que las hay, y muchas. Y hay que armar sistema intraequipo y fuera del equipo, y tomarse pequeñas vacaciones, actividades recreativas, pequeños descansos.

No podés estar 24/7 durante todos los meses hasta tomarte las vacaciones. Nosotros teníamos un sistema por el cual teníamos un teléfono rotativo. Nos ocupábamos todos hasta las 5 de la tarde. De 5 de la tarde a 9 de la mañana había un celular para llamar, que era rotativo, entonces una vez cada 10 días te tocaba hacer la guardia. Guardia pasiva de celular, pero cuando te tocaba, te tocaba.

Desde acá: Está bueno esto de estandarizar, conocer dinámicas de trabajo cuidadas también para los profesionales.

G. J.: Exactamente.

Desde acá: En cierta medida, no sé si estandarizarlas en el sentido para todos los equipos, ¿no? pero sí de blanquearlas...

G. J.: Eso totalmente. Durante la pandemia armamos desde la red un dispositivo que se llamaba "botón rojo". Botón rojo era un conjunto de médicos, psicólogos, psiquiatras, y otras profesiones, que estaban *on call*, digamos, que se podía llamar, cuando alguien en una terapia intensiva estaba sobrepasado por algo, llamaban.

Podían tener angustia, podían no saber si darle el potasio, el cloro o el calcio y vos le decías: "yo no tengo idea pero a vos ¿qué te pasa?". Digamos que fue un dispositivo que funcionó bastante bien. Y después, en la segunda parte de la pandemia, incorporamos que hubiera en terapia un miembro paliativista.

Desde acá: Quisiéramos retomar dos ejes: uno para volver a charlar sobre este sentido amplio de cuidados de cómo atender los cuidados, hablando de salud, de paliativos o terminalidad de la vida y un poco como vos planteaste este momento y esta lógica amplia. De los cuidados en relación a las familias, los equipos de la de salud, la articulación. Y el otro, pensar algo de proyección en relación a estos temas en la coyuntura actual, ¿cómo lo ves vos personalmente en este contexto, en este momento de la sociedad o social, no sé cómo llamarlo, que nos toca vivir.



G. J.: Yo diría que lo de los cuidados tiene algo disruptivo para la lógica judeocristiana de la caridad ¿no?, *porque por definición, los cuidados me parece que tienen una simetría en donde el cuidador y el que es cuidado tienen un vínculo más simétrico.*

Entonces, la primera cosa que pone en cuestionamiento la lógica del cuidar, más allá del curar, es esto, es que el otro es el protagonista. ¿Y quién es el protagonista? Es aquel al que vas a cuidar. Y como es el protagonista tenés que escuchar lo que él necesita, no lo que vos necesitás como médico.

Entonces, invierte el paradigma de la atención médica, que es uno que sabe y dice que hay que hacer y el otro que recibe el tratamiento. Esto es una inversión. Y por eso somos, me parece, un poquito resistidos.

Yo diría al mismo tiempo, fíjate, en inglés hay una distinción entre lo que es *illness* y lo que es *disease*. Estas dos palabras se refieren a alguien que está enfermo, pero uno se refiere a la enfermedad y el otro se refiere al estar enfermo.

Entonces, la lógica del cuidado es la lógica desde el que está enfermo y lo que le pasa al estar enfermo, no a la enfermedad o no solamente la enfermedad. Por eso es que la evaluación es una evaluación multidimensional.

Vos evaluás lo biológico, lo físico, pero también evaluás el impacto y el significado que esto físico tiene para una persona. Y este impacto puede hacer cambiar totalmente entre comillas el diagnóstico.

¿Por qué dos personas que tienen el mismo diagnóstico, el mismo pronóstico teórico tienen un derrotero de enfermedad diferente? ¿Qué hace que una o uno la pase mejor y otro la pase peor? ¿Y qué es lo que desde el campo de la medicina podés hacer para que todos la pasen mejor?

No siempre se puede. Es la primera cosa que uno tiene que entender. Que todo no se puede.

La otra cosa que uno tiene que saber es que como en el campo nuestro no ha habido, de hecho, tanta investigación como en otras especialidades; entonces muchas de las cosas que usamos son *creativity*. Nos ponemos creativos, por ejemplo, una cosa típica de los paliativistas es que usamos el efecto adverso de un medicamento para atender un síntoma de un paciente.

Por ejemplo, existen medicamentos que constipan. Bueno, cuando alguien tiene una diarrea que no se la parás con nada, usás el efecto adverso de ese otro medicamento para paliarlo. ¿Está escrito en algún lado? No, no está escrito, pero es lo que se hace. Quiero decir, no hay medicina basada en la evidencia que nos fundamente esta ac-



ción, pero como tampoco hay evidencia en contra, somos empiristas y creativos y usamos mucho estos recursos. Pero me fui por las ramas, me parece.

Desde acá: No, y está bueno porque justamente ahí estás recuperando esta lógica de la creatividad, de la de la puesta en acción centrada en el paciente.

G. J.: Exactamente, en centrar en el paciente y en su biografía, es básicamente eso. Y en saber que algunas cosas sí se saben. Por ejemplo, la muerte de una persona impacta en seis. Y esos son estudios de investigación hechos. Por cada tipo que muere hay seis que la pasan mal, hay seis que la sufren. Como promedio en general. Eso fue muy importante en la pandemia. A eso había que atender.

Y otra de las cosas que hay que atender es que la manera en que alguien muere impacta en los que quedan. Impacta mucho. Entonces, si vos podés lograr cuando atendés a alguien y a la familia que su ser querido pase bien, pase tranquilo, ese duelo se elabora mucho más fácil. Y esa es otra de las cosas que los duelos de las familias que estuvieron atendidas en cuidados paliativos suelen ser menos tórpidos que los duelos de los quienes no tuvieron acceso.

