



TESINA

presentada para acceder al título de grado de la carrera de
LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA

Título:

“EL APORTE DE LA KINESIOLOGÍA EN EQUIPOS INTERDISCIPLINARIOS DE
CUIDADOS PALIATIVOS.”

Autora: Gonzalez Rocio

Directora: Lic. Virginia Anghilante

Lugar y Fecha de Presentación: Rosario, 14/10/2022

Resumen

Durante los últimos años, la kinesiología ha demostrado su valor en múltiples áreas de intervención, lo que nos anima a hacernos nuevas preguntas: ¿Cuál es el rol de la rehabilitación en fases avanzadas de patologías crónicas? ¿Cuál es el aporte del profesional en Kinesiología a un equipo interdisciplinario especializado en abordar estas etapas de las enfermedades? Estas son algunas de las preguntas que dan inicio a este trabajo, que tiene como objetivo principal analizar a partir de una revisión bibliográfica y documental el aporte de esta profesión a los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos. Tomando como estrategia de búsqueda los conceptos de: «Cuidados Paliativos» - «Equipo» «Rehabilitación»

Para el análisis se tomaron artículos escritos en español, publicados entre los años 2000 y 2022. Se incluyeron estudios descriptivos, ensayos y análisis de casos clínicos, se valoraron particularmente aquellos artículos que detallan conceptos de cuidados paliativos en el marco de la interdisciplina y se consideraron aquellos que analizan la práctica cotidiana en los servicios. Se excluyeron aquellos artículos centrados en los aspectos bioéticos de los CP y aquellos que han focalizado su mirada en el periodo de fin de vida omitiendo el análisis del proceso completo de salud-enfermedad, dado que es justamente la complejidad de dicho proceso uno de los motivos que empuja el inicio de esta investigación.

La totalidad de los autores coinciden en que los CP tienen un amplio territorio de aplicación, pero que a pesar de ello se los sigue asociando a enfermedades oncológicas en el periodo de fin de vida, otro punto en el que se observa la unanimidad de criterios se da en torno al dolor como sintomatología predominante en pacientes atendidos en los servicios de CP. Los artículos incluidos que analizan puntualmente el quehacer del profesional en kinesiología dentro de los CP toman en consideración que para abordar este síntoma se podrá usar realizar masoterapia mediante la técnicas suaves como el effleurage y petrissage para lograr la relajación y disminuir el espasmo muscular, los masajes más profundos tbn serán de utilidad para producir un alivio de los síntomas, algunos de los estudios citados en este trabajo hacen especial énfasis en el TENS como herramienta para obtener resultados favorables cuando el dolor es agudo y localizado, de todas maneras no se ha encontrado en la bibliografía consultada valoración sobre aquellas técnicas kinésicas que aborden aquellos síntomas frecuentes en pacientes con patologías crónicas avanzadas como lo son las úlceras por decúbito, disfagias y estreñimiento.

Por todo lo expuesto, no quedan lugar a dudas la necesidad de contar con un profesional en kinesiología dentro de los equipos de CP, quien tiene la formación y la competencia necesaria no sólo para abordar síntomas vinculados a patologías de origen sino que también cuenta con las herramientas necesarias para intentar *cuidar al que cuida,*

materializando uno de los principios base de los CP: Tomar en consideración para la atención al paciente y su entorno.

Objetivo general

Analizar, a partir de una revisión bibliográfica y documental el aporte de la kinesiología en los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos.

Objetivos específicos:

- Problematizar las perspectivas de abordaje interdisciplinario en pacientes oncológicos
- Resaltar el rol de la rehabilitación en fases avanzadas de patologías crónicas
- Describir los abordajes kinésicos empleados según la literatura en pacientes oncológicos.

Material y Métodos: Se elabora una revisión bibliográfica con cuatro componentes de estrategia de búsqueda: ***Cuidados Paliativos - Equipo Interdisciplinario - Rehabilitación - Kinesiología.***

Para llegar a los artículos seleccionados se consultó en bases de datos académicas, pubmed, biblioteca virtual en salud y Mincyt así como en revistas de investigación, se analizaron también publicaciones en páginas de organismos oficiales tales como Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Instituto Nacional del Cáncer de la República Argentina y sitios vinculados a universidades públicas de nuestro país.

No se han incluido en el análisis artículos de opinión aportados por instituciones de salud público y privadas de nuestra ciudad, dado que no han sido publicados formalmente. A pesar de ello algunos datos han sido incluido en varios apartados de esta investigación.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVOS	2
MARCO TEÓRICO:	
Cap I: Breve historia de los Cuidados Paliativos	2
Cap.II: Cuidados Paliativos, definición y conceptos.....	3
Cap. III: Los cuidados paliativos en Latinoamérica.....	4
III.I: Cuidados Paliativos en Argentina: Un recorrido por la historia.....	5
Cap IV: Cuidados paliativos: ¿Cuándo y para quién?.....	7
IV.I: Caracterización de paciente Terminal.....	8
Cap V: Composición de un equipo de cuidados paliativos. Una aproximación a la práctica...9	
Cap VI: Rehabilitación en cuidados paliativos.....	10
VI.I: Evaluación y abordaje kinésico de pacientes en unidades de cuidados paliativos.	
VI.II Metas, herramientas y rol del profesional en Kinesiología en tratamientos de pacientes en Cuidados paliativos	
JUSTIFICACIÓN:	15
MÉTODOS:	16
RESULTADOS:	17
DISCUSIÓN:	24

CONCLUSION:.....27

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:29

Introducción:

Durante los últimos años, la kinesiología ha demostrado su valor disciplinar en muchas áreas de intervención, lo que abre la puerta a nuevas preguntas en campos disciplinares un poco explorados, por ejemplo: ¿Cuál es el rol de la rehabilitación en fases avanzadas de patologías crónicas? ¿Cuál es el aporte del profesional en Kinesiología a un equipo interdisciplinario especializado en abordar estas etapas de las enfermedades? Estas son algunas de las inquietudes que dan inicio a este trabajo. Si bien ya no quedan dudas que la rehabilitación es provechosa en pacientes crónicos, esta categoría de patologías resulta tan amplia como inespecífica y podría englobar desde diabetes a tumores. Sobre este último grupo de enfermedades, la evidencia muestra que la kinesiología beneficia tanto a aquellos pacientes que se encuentran en etapas oncológicas iniciales, con capacidad vital para llevar adelante diversas alternativas de tratamiento, como a aquellos que ya han atravesado el proceso y necesitan eventualmente recuperar sus habilidades para la vida diaria, a pesar de esto poco se ha escrito sobre la rehabilitación en aquellos pacientes que atraviesan la etapa denominada “fin de vida” donde el reposo es prolongado y muchas veces permanente, lo que genera debilidad ósea, hipercalcemia, atrofiás y acortamientos musculares, así como alteraciones tanto en la función como en la mecánica respiratoria, mononeuropatías periféricas y alteraciones funcionales,¹ habitualmente estos pacientes son abordados por la disciplina denominada: Cuidados Paliativos (CP), esta especialidad nace enfocada en “los cuidados de fin de vida” pero con el aporte de familiares, pacientes y profesionales de diversas disciplinas se ha ido generando la evidencia suficiente para afirmar que su implementación tiene impacto directo en la calidad de vida no solo de quien padece sino de todos aquellos que acompañan estos procesos crónicos, por ello se entiende que esta disciplina no solo se ocupa del control de síntomas sino que son «la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa con el objetivo de mejorar la calidad de vida de pacientes, su familias y sus cuidadores».² Esta especialidad ha logrado demostrar con estudios de campo a lo largo de todo el mundo que su temprana implementación aporta una suerte de “orden terapéutico” dado que aborda aquellos síntomas responsables de los ingresos de emergencia a las guardias médicas o internaciones sin sentido en terapia intensiva, a pesar de ello los especialistas en CP no han llegado a un consenso sobre cuál es el momento oportuno para la derivación a su servicio y tampoco sobre qué profesiones son necesarias dentro del equipo interdisciplinario.

Objetivo general

Analizar, a partir de una revisión bibliográfica y documental el aporte de la kinesiología en los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos.

Objetivos específicos:

- Problematizar las perspectivas de abordaje interdisciplinario en pacientes oncológicos
- Resaltar el rol de la rehabilitación en fases avanzadas de patologías crónicas
- Describir los abordajes kinésicos empleados según la literatura en pacientes oncológicos.

Capítulo I: *Breve historia de los Cuidados Paliativos*

El nacimiento de lo que hoy conocemos como cuidados paliativos tienen su origen en el siglo XII en los hospicios medievales, lugar destinado a que los peregrinos se detengan a descansar. Hacia el siglo XIX en las ciudades de Dublín y Londres se toma la idea de estos hospicios para transformarlos en espacios destinados a alojar a viajeros enfermos con pronóstico terminal. En Londres, muchos años más tarde el St Christopher 's Hospice intenta un modelo distinto de atención, dirigiendo su práctica al control de síntomas y la comunicación efectiva como herramienta para mejorar la calidad de vida de pacientes terminales y sus familias, es justo mencionar este hospice dado que fue pionero en realizar tareas de investigación y docencia además de de dar atención a pacientes y su fundadora, Dame Cicely Saunders, que es considerada pilar y pionera en esta disciplina.³

Para la llegada de los años 70 este modelo de trabajo en hospice ya se había expandido a los países de Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia hacia el final de la década. Al llegar la década del 80 Estados Unidos reconoce a los CP como una necesidad a cubrir por los sistemas de salud y la OMS incorpora oficialmente el concepto de "Cuidados Paliativos" promoviendo el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa del Control de Cáncer. Hacia fines de esta década, Gran Bretaña vuelve a marcar un hito en la innovación de esta disciplina creando la especialidad de CP dentro de las ciencias médicas. Con la llegada de la década del 90 este paradigma de atención se instala en los países de Latinoamérica⁴

La versión actualizada del atlas latinoamericano de Cuidados Paliativos sostiene que para el 2020 todos los países contaban con al menos una sociedad científica abocada al tema, lo que implica un crecimiento en el número de profesionales vinculados a esta especialidad desde el ámbito de la investigación, la atención clínica o la docencia. Acorde a la mencionada publicación Latinoamérica contaba para ese año con 2,6 equipos/servicios por millón de habitantes, el 44,8 % de los mismos se dedicaba exclusivamente al ámbito

hospitalario, un 24.6 % lo hacía en el primer nivel de atención y el 30,3 % restante lo hacía en ambos niveles, a estos se los considera equipos mixtos.

Esta investigación, afirma que los cuidados paliativos son reconocidos como especialidad médica en 8 países, y que el 15% de las facultades de medicina de la región constan con cátedras que imparten contenido específico⁵

Capítulo II: *Cuidados Paliativos, definición y conceptos*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define actualmente a los Cuidados Paliativos (CP) como un modelo asistencial orientado a mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas y la de sus familias, basado fundamentalmente en la prevención y control de síntomas que generan sufrimiento a través de la detección precoz, evaluación y tratamiento adecuados tanto del dolor como de cualquier problema físico, psico-sociales y emocional⁶ garantizando el alivio del dolor físico y los síntomas propios de enfermedades crónicas y eventualmente terminales, es importante aclarar que la misión de los mismos es afirmar la calidad de vida y no intentar acelerar ni retrasar la muerte. A pesar que la clínica ha intentado cambiar el paradigma y preguntarse si en esta etapa la sobre intervención de especialistas se trata de encarnizamiento terapéutico, es decir, insistir en “querer curar” en lugar de dar apoyo de calidad para atender las necesidades de aquellos pacientes que se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo, en la actualidad aún está vigente este enfoque terapéutico en el final de vida. Dentro de la bibliografía consultada no se encuentra un consenso general para la denominada “situación terminal” sin embargo hay quienes distinguen dos tipos de fases dentro de este periodo: *La fase terminal biológica*, donde las funciones vitales de la persona están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles, y *la fase terminal terapéutica* que se refiere al momento en que la enfermedad ha llegado hasta un punto en que los tratamientos ya no son eficaces o se han agotado las posibilidades de los mismos. Por lo tanto, a fines de este trabajo entenderemos como paciente terminal a aquél que no es susceptible a un tratamiento activo pero sí paliativo.⁷

Queda claro que el objetivo que persiguen los cuidados paliativos no es ni alargar ni acortar la vida, sino buscar el confort de ésta mientras exista, para ello es vital asumir que la muerte forma parte del ciclo de la vida, pero no por eso tiene por qué ser doloroso ni vivirse en soledad o con síntomas que generen dolor, los medios con los que cuenta esta disciplina para conseguirlo son el control de síntomas, el soporte emocional y el ejercicio cotidiano de la organización sanitaria para garantizar una atención integral, continua e integrada. En esta especialidad los equipos de salud se comportan como una suerte de red que acompaña cada etapa de la enfermedad, desde la prevención y el diagnóstico hasta el tratamiento de los síntomas, comprendiendo también los cuidados del final de la vida.

Atender a personas que cursan el final de la vida requiere coordinar múltiples actores y recursos, para ello el primer paso es diseñar un plan de atención que tome en cuenta las necesidades del paciente y su familia, la situación de complejidad actual y sus posibles complicaciones. Es importante tener en cuenta que en esta etapa nos encontramos frente a pacientes pluripatológicos con múltiples necesidades, síntomas y una situación clínica que se modifica casi cotidianamente.⁸

Una de las preguntas cotidianas de los CP se da en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) esto consiste en la adecuación proporcional del tratamiento, es un proceso de toma de decisiones entre el paciente y su grupo profesional interviniente, se trata de una tarea sumamente compleja ya que implica que el profesional, lejos de separarse del proceso de decisión, y de mantenerse en una neutralidad cómoda, deberá acompañar la decisión del paciente y comprometerse con ella.⁹ La decisión de limitar el esfuerzo terapéutico es otra de las instancias de fuerte repercusión emocional donde los familiares son informados del avance de la enfermedad y de las acciones que son convenientes a seguir cuando el paciente ingresa en fase terminal.

La confianza, el compromiso y la responsabilidad que conlleva este modelo de proceso asistencial serán entonces los factores clave que permitirán seleccionar de forma cooperativa la mejor opción entre las disponibles.

Capítulo III: *Cuidados paliativos en Latinoamérica*

Los CP en esta región se iniciaron en estrecha relación con la Clínica de Dolor, especialmente impulsados por la campaña de la OMS “Alivio del Dolor por Cáncer” de 1982. Varios de los programas que ahora son de cuidados paliativos en los países, se iniciaron como programas o clínicas de dolor para pacientes con cáncer, y posteriormente se fueron ampliando a cuidados paliativos para pacientes con otros diagnósticos y condiciones. Actualmente todos los países cuentan con diferentes grados de desarrollo de cuidados paliativos, la primera reunión de latinoamericanos interesados en el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel regional ocurrió en Argentina, en la localidad porteña de San Nicolás, en 1990.

Acorde al Atlas latinoamericano de Cuidados Paliativos citado anteriormente actualmente hay un total de 1.562 equipos vinculados a esta especialidad en toda Latinoamérica. Uruguay reportó el mayor porcentaje de equipos, seguido de Costa Rica y Chile. Perú, por su parte, cuenta con la menor proporción de equipos por población.

Nuestro país reportó 492 equipos, de los cuales solo 21 se consideran interdisciplinarios (equipos con miembros de otras profesiones además de médicos oncólogos o paliativistas)

Respecto de la regulación por ley en cuidados paliativos, actualmente en Latinoamérica solo cinco países la tienen sancionada, aunque son disímiles entre sí: en Chile la Ley es

explícitamente para pacientes con patología oncológica, en Colombia la ley apunta a regular los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida, mientras que en Perú la Ley da inicio a el Plan Nacional de Cuidados Paliativos que incluye tanto enfermedades oncológicas como no oncológicas. La regulación por ley de los CP en Argentina merece un párrafo aparte, si bien en nuestro país existen desde hace décadas, el sistema sanitario no cuenta actualmente con suficientes equipos de salud abocados a la atención de pacientes que demandan este tipo de cuidados, gran cantidad de servicios clínicos de instituciones públicas y privadas así como docentes de diferentes universidades nacionales han estudiado el tema y durante mucho tiempo han luchado por una ley que contemple la universalidad tanto del acceso para los pacientes como de los contenidos académicos para la formación de estudiantes en esta disciplina, finalmente en Julio de este año la cámara de Diputados de la Nación sanciona la ordenanza que contempla los puntos mencionados anteriormente y se detalla en el siguiente capítulo de este trabajo.

III.I: *Cuidados Paliativos en Argentina, un recorrido por la historia*

- **1982:** Se empiezan a prestar CP de manera aislada en algunos centros privados de la provincia de Buenos Aires
- **1985:** Se crea el primer programa Argentino de cuidados paliativos, siguiendo los lineamientos de la OMS.
- **1986:** La Academia Nacional de Medicina realiza la primera conferencia internacional sobre hospice y cuidados paliativos en nuestro país
- **1990:** Se realiza el primer curso internacional de control de dolor y medicina paliativa en la ciudad de San Nicolás. Logrando amplia difusión de la disciplina entre profesionales de otras especialidades y participación en diferentes voluntariados. Se observa el incipiente comienzo de conformación de equipos en hospitales de las ciudades de Buenos Aires, San Nicolás, Rosario y Córdoba.
- **1992:** Se crean oficialmente los primeros equipos de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Gutiérrez y Hospital Garrahan.
- **1994:** Se crea la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y se obtiene la figura legal de “sociedad científica sin fines de lucro y personería jurídica”. A partir de este hecho comienzan a crearse servicios de cuidados paliativos en algunos hospitales.
- **2000:** El Ministerio de Salud y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) redactan en conjunto las normas de organización y funcionamiento de los Cuidados Paliativos, aprobadas por Resolución 934/2001 del

Ministerio de Salud de la Nación, las mismas son incorporadas inmediatamente al “Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica” dando inicio al proceso de categorización de servicios.

- **2002** (World Health Organization Regional Office for Europe. Palliative Cancer Care. La Haya. 2002.), La Organización Mundial de la Salud actualiza el concepto de cuidados paliativos al describirlo como: “Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa”.
- **2006**: El Colegio de Médicos de la ciudad de Rosario crea formalmente la especialidad en Cuidados Paliativos
- **2010**: El entonces gobernador Hermes Binner promueve conversatorios interdisciplinarios en toda la provincia sobre la accesibilidad y formación de los profesionales vinculados a CP.

De este ciclo de charlas son parte especialistas en medicina, psicología, organizaciones civiles vinculadas al tema y miembros del poder legislativo, este trabajo colectivo da como resultado la redacción y posterior sanción de la ley provincial nro 13166, conocida como “Ley de cuidados paliativos” Dicha ley buscaría propiciar la asistencia integral del paciente, asegurar su autonomía y respetar su dignidad. La norma alienta a los equipos a adoptar una “actitud rehabilitadora y dinámica”, a pesar de ello, al detallar la formación de equipos interdisciplinarios se menciona a “médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios” omitiendo al profesional en rehabilitación. ¹⁰

- **2011**: Se revisan las normas de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos, se realizan convenios con el Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) y el Instituto Nacional de Cáncer (INC) para eliminar barreras y lograr accesibilidad a opioides en todo el país.
- **2017**: El poder ejecutivo de la provincia de Sta Fe crea la Agencia de Control del Cáncer¹¹ (ACC) órgano institucional dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia, con el objeto de articular acciones para la prevención, tratamiento e investigación de enfermedades oncológicas. Dentro de las competencias de la ACC se destaca la de garantizar el acceso equitativo y justo, científicamente correcto y ético, a las tecnologías para el tratamiento del cáncer, su prevención y diagnóstico

temprano así como también diagramar acciones de educación continua para equipos profesionales.

Bajo la órbita de la ACC se crea el programa de “Soportes y Cuidados Paliativos” con la principal misión institucional de desarrollar formación específica para el personal dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia.

-2022: Se sanciona en la Cámara de Diputados de la Nación la Ley Nacional de Cuidados Paliativos¹² con el objeto de asegurar el acceso de todos los pacientes a las prestaciones integrales de cuidados paliativos en sus distintas modalidades. Aplica tanto al ámbito público, como privado y alcanza a esferas de seguridad social.

La ley, en líneas generales promueve:

- Desarrollar estrategias de atención interdisciplinaria centrada en la persona y su familia, atendiendo las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de la unidad de tratamiento.
- Garantizar el acceso a las terapias farmacológicas disponibles, basadas en evidencia científica y aprobadas para el país para la atención paliativa.
- La formación profesional específica, tanto en la etapa de grado como en la de posgrado, la educación continua y la investigación en el área de la medicina paliativa¹³

El camino continúa con la adhesión de las provincias al marco de la ley y de su posterior implementación en cada localidad del territorio nacional.

Capítulo IV: *Cuidados paliativos: ¿Cuándo y para quién?*

Está éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas terapéuticas que prolonguen la vida cuando su aplicación implique un esfuerzo desproporcionado respecto del beneficio esperado¹⁴, este principio terapéutico está fundado en que la vida no es un bien absoluto, por lo tanto no existe una obligación clínica de emplear tratamientos cuando su uso implique únicamente prolongar la vida y no una mejora clínica. El uso de una sonda nasogástrica, infusiones endovenosas, antibióticos y otras intervenciones como quimioterapia, cirugía, alimentación asistida o respiración artificial son medidas de soporte para pacientes potencialmente recuperables, el uso de estas medidas en quienes no tienen expectativas de recuperación o están cercanos a su muerte es usualmente inapropiado. No existe obligación clínica, moral o ética que justifique la prescripción de tratamientos fútiles, entendidos como aquellos que no tienen expectativa de proveer un beneficio terapéutico. El concepto de futilidad médica debe comprenderse con un criterio cualitativo¹⁵, en cuanto a su impacto sobre la resolución de las necesidades fundamentales de los pacientes (calidad de vida). En la mayoría de los países latinoamericanos es todavía más frecuente que se ofrezca a los pacientes tratamientos con intención curativa (o para controlar la enfermedad) que CP, a

pesar que los cuidados paliativos, se están implementando cada vez más temprano en el curso de las enfermedades independientemente del pronóstico de las mismas.

En los últimos años esta especialidad dejó de enfocarse exclusivamente en los cuidados de fin de vida para pasar a ser la disciplina que busca disminuir el padecimiento que generan las enfermedades crónicas, aunque todavía las más frecuentemente tratadas son aquellas que producen la muerte a corto o mediano plazo -como lo es el cáncer- también podrían incluirse en CP a aquellos pacientes con patologías absolutamente diferentes al cáncer, por ejemplo insuficiencias cardíacas, o cualquier enfermedad que tenga entre sus características síntomas de dolor crónico y padecimientos. Sin embargo, a pesar de las investigaciones y publicaciones realizadas no hay un criterio establecido sobre cuándo alguien debería recibir cuidados paliativos.¹⁶ Hay autores que afirman que en la práctica la derivación suele darse en el momento en que la patología de base produce síntomas físicos, psicológicos, sociales o espirituales que causan un padecimiento inmanejable para el equipo tratante. Lo que se podría afirmar entonces, es que todo aquel paciente con síntomas de padecimiento en el marco de patologías crónicas podría recibir cuidados paliativos, sin importar el pronóstico de la misma ni la etapa que esté cursando, dado que estos cuidados se enfocarán en el control de los síntomas que producen sufrimiento y en mejorar la calidad de vida y no en buscar la cura de la misma.

IV. I: Caracterización de paciente terminal

En líneas generales los profesionales de la salud acuerdan con la definición de lo que se entiende por *situación terminal* pero hay quienes distinguen dos tipos de fases dentro del periodo terminal. *La fase terminal biológica*, donde las funciones vitales de la persona están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles, y *la fase terminal terapéutica* que se refiere al momento en que la enfermedad ha llegado hasta un punto en que los tratamientos ya no son eficaces o se han agotado las posibilidades de los mismos. Por lo tanto, se entiende como paciente terminal a aquél que no es susceptible a un tratamiento activo pero sí paliativo.¹⁷

Entonces, se trata de todo aquel paciente que ha sido diagnosticado con una enfermedad incurable y progresiva asociada a la presencia de síntomas múltiples que condicionan un pronóstico de vida limitado. Bajo este concepto se incluyen diversas enfermedades tanto oncológicas como no oncológicas. Los beneficios de disponer de un pronóstico certero implica la posibilidad de propiciar una mayor calidad de vida del paciente. La implementación de tratamientos paliativos debería seguir criterios claros, para no caer en el error de etiquetar como *paciente terminal* a quien no lo es.

Si bien no hay acuerdos unificados sobre estos criterios, estos podrían ser

- Diagnóstico de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable

- Falta de respuesta a tratamientos específicos
- Aparición de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Pronóstico de vida inferior a los 6 meses

Resulta importante dejar claro que un paciente oncológico no necesariamente es un paciente “terminal” , como se dijo anteriormente es el avance de los síntomas, la falta de respuesta al tratamiento y no el diagnóstico de su patología de base lo que hace que los pacientes entren en esta categoría. De hecho, muchos pacientes con cáncer se mantienen estables por largo tiempo o su enfermedad progresa lentamente.¹⁸ Con el progreso científico son cada vez más los afectados por cáncer que requieren la adopción de una actitud activa cuando aparecen complicaciones, lo que ha hecho posible que puedan mantenerse muchos meses o años con buena calidad de vida.

Capítulo V: Composición del equipo de cuidados paliativos. Una aproximación a la práctica

En este trabajo entenderemos como “equipo interdisciplinario de cuidados paliativos” a aquellos equipos compuestos por profesionales de diferentes disciplinas que se dedican a la atención de pacientes con patologías crónicas, abordando el control de sus síntomas y la mejora de su calidad de vida independiente de su pronóstico de vida. Será el equipo que sostenga la conexión entre todos los servicios vinculados al paciente y quien acompañe a su familia en cada etapa del proceso de enfermedad y eventual duelo. Los equipos de CP pueden depender de hospitales, centros privados o estar presentes en el modelo de atención primaria.

El proceso tanto de construcción como de consolidación de un equipo de soporte de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso, requiere la definición clara del proyecto terapéutico, profesionales con formación específica y amplitud suficiente para elaborar consensos, tanto hacia adentro del equipo como con actores por fuera del mismo, pudiendo tratarse de equipos clínicos o del mismo círculo afectivo del paciente. Los acuerdos deben incluir el planteo de posibles escenarios y la manera de manejarlos, eventualmente se harán acuerdos con los servicios de oncología (en el caso que la patología de base sea cáncer, pero bien podrían ser con el servicio de pediatría, de cardiología o la especialidad vinculante a la patología de base del paciente) en torno a las internaciones tanto en UTI como en sala general y fundamentalmente los ingresos a la guardia por descontrol de síntomas. Los hospitales pueden ser útiles para atender a pacientes en cuidados paliativos, aunque el equipo de CP debe poner especial atención en aquellos que cursen su fase terminal, dado que al ser una estructura física preparada para tal fin permite el confort de los pacientes, la presencia permanente de la familia y el trabajo cómodo del equipo pero en la etapa de “fin de vida” es muy frecuente que esta estructura hospitalaria no brinde el soporte

necesario para el paciente, es el equipo de CP quien analiza estas situaciones indicando entonces la internación domiciliaria.¹⁹

En resumen las tareas del equipo de CP deben incluir la toma de medidas para garantizar una atención de calidad independientemente del ámbito donde se encuentre el paciente, Los profesionales de la kinesiología tienen un gran papel dentro de estos equipos de trabajo por su formación en el abordaje del tratamiento del dolor, terapias manuales y el conocimiento en el uso de agentes de fisioterapia.

Capítulo VI: *Rehabilitación en cuidados paliativos*

La OMS define a la rehabilitación como «*un conjunto de intervenciones encaminadas a optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad en personas con afecciones de salud en la interacción con su entorno*»²⁰ en sus últimas publicaciones el organismo internacional afirma que la rehabilitación puede reducir los efectos en patologías tanto agudas como crónicas y que, además puede complementar intervenciones sanitarias médicas o quirúrgicas, contribuyendo a reducir, gestionar o evitar las complicaciones de muchos problemas de salud, no hay dudas entonces que dentro del marco las patologías crónicas evolutivas la rehabilitación ofrece una perspectiva única para abordar el deterioro físico provocado tanto por el avance de este tipo de patologías como también de las secuelas funcionales que generan los tratamientos específicos para abordarlas.

El concepto de *rehabilitación paliativa* es derivado del concepto de *rehabilitación para el cáncer* fundado por el Dr. J. Herbert Dietz, quien en 1981 publicó el primer texto de rehabilitación para el paciente con cáncer, en este texto analizo la evaluación del daño, discapacidad e integración social del paciente oncológico y abordó al paciente desde una perspectiva de tratamiento basada en metas de orden: preventivo, restaurativo, de apoyo, y paliativo, generando así algunos conceptos que es interesante a fines de esta revisión.²¹

Quizá porque la rehabilitación y los CP han emergido como partes del tratamiento de pacientes con patologías crónicas es que se pueden observar notorias coincidencias entre estas disciplinas, ambas se basan en un modelo de atención multidisciplinario, apuntan a mejorar los niveles de funcionalidad y confort del paciente, fundamentando su base en que para afrontar el sufrimiento no basta con ocuparse de aquellos síntomas físicos que generan dolor sino que es necesario abordar aquellos aspectos que limitan las condiciones de vida.

Los CP están reconocidos expresamente en el contexto de los derechos humanos, en la 67.^a asamblea mundial de la salud la OMS²² afirma que es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados que tiendan a aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que su patología de base se pueda o no curar, dado que el objetivo es que las personas logren vivir tan activamente como les sea posible, a través de servicios de salud integrados y centrados en

la persona, en el mismo sentido la organización internacional afirma que la rehabilitación es una parte esencial del servicio de salud, destinado a toda aquella persona con una alteración de salud que implique una limitación para su vida cotidiana. Otro punto en común entre ambas especialidades es que su implementación reduce los efectos de problemas de salud, de patologías agudas y crónicas, asimismo, logran evitar hospitalizaciones costosas, reducir su duración y evitar los reingresos hospitalarios

VI.I: Evaluación y abordaje kinésico de pacientes en unidades de cuidados paliativos.

No se ha encontrado en la bibliografía un protocolo único de evaluación kinésica

Al ingreso de un paciente en el servicio de Cuidados Paliativos será esencial determinar cual o cuales dentro del abanico de síntomas experimentados son aquellos que impactan en la reducción de la movilidad. Como se mencionó en varias oportunidades a lo largo de este trabajo el objetivo de los CP es buscar la mejora en la calidad de vida de los pacientes, para ello es necesario el adecuado manejo de los síntomas, quizá sea por ello que en los últimos años ha aumentado la derivación al servicio de cuidados paliativos tanto de pacientes no oncológicos como pacientes con patologías crónicas (enfermedades cardíacas, EPOC, hepáticas, neurológicas avanzadas, insuficiencia renal). Esto ha abierto nuevos horizontes de trabajo para nuestra profesión ya que la rehabilitación es una parte esencial para potenciar sus funciones y conservar el sentido de independencia.

Los índices de Katz, de Barthel o Karnofsky²³ son escalas útiles para evaluar la fortaleza funcional y limitaciones, aunque no es útil en pacientes paliativos dado que no toma en cuenta aspectos físicos de la función y actividades de la vida diaria. En rehabilitación paliativa la historia funcional obtenida de los cuidadores y la escala de Evaluación Funcional Assessment de Edmonton, (E.F.A.T.) Son las que dan más datos para determinar las funciones alteradas en el enfermo terminal. La E.F.A.T valora las funciones que se describen a continuación:

1. Comunicación
2. Estado Mental
3. Dolor
4. Disnea
5. Equilibrio
6. Movilidad
7. Locomoción
8. Actividades de la vida diaria (AVD)
9. Fatiga
10. Motivación.

Cada función se determina de 0 a 3 tomando el valor de 0 como funcional, 1: disfunción mínima, 2 : disfunción moderada y 3: disfunción severa.

El dolor es otro de los síntomas que se debe evaluar en pacientes vinculados a CP, lo cual resulta complejo por el aspecto multidimensional que tiene este este síntoma vinculado no sólo a mecanismos fisiopatológicos, sino influido por aspectos emocionales y psicológicos²⁴.

Este síntoma se constituye como un problema en sí mismo, por lo que es necesario realizar una adecuada evaluación para asegurar luego un manejo efectivo desde el inicio del tratamiento. Se debe evaluar teniendo en cuenta que se está frente a un síntoma absolutamente subjetivo y flexible, por tanto se debe tener presente que el objetivo principal de la evaluación será conocer la intensidad del mismo de manera aproximada, para lograrlo pueden usarse diversas escalas:

- *Escalas verbales*: El método apunta a medir el dolor mediante el uso de palabras que expresan diversos grados de intensidad. Los niveles varían entre 4 y 15
- *Escalas gráficas*: Se ubican números y/o adjetivos a lo largo de una línea. El paciente indicará el nivel según la percepción de dolor. Resulta útil en el abordaje de pacientes pediátricos
- *Escala analógica visual (EVA)*: Este método fue ideado por Aitken en 1969, consiste en una línea horizontal o vertical cuyos extremos están señaladas con los términos "no dolor" y "dolor insoportable". El paciente indicará el punto de la línea en función del dolor que experimente.

De todas maneras sería un error pensar que el único síntoma que el profesional en Kinesiología como miembro de un equipo de CP debe atender es el dolor causado por la enfermedad de origen, muchas veces la quimioterapia, radioterapia y los medicamentos destinados a abordar la patología de base son los responsables de generar síntomas que afectan tanto -o más- que la enfermedad principal. Quizá por esto en oncología es muy utilizada la escala diseñada por el Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)²⁵ y validada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para objetivar la calidad de vida del paciente. La principal función de esta escala es valorar la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria. Se puntúa de 0 a 5 y sus valores son:

- *ECOG 0*: Paciente totalmente asintomático, capaz de sostener su actividad laboral y actividades normales de la vida diaria.
- *ECOG 1*: Paciente con síntomas que impiden realizar trabajos arduos, su desempeño en actividades de la vida diaria resulta normal. El reposo es paciente sólo durante las horas de sueño nocturno.
- *ECOG 2*: Paciente incapaz de desempeñar trabajos de fuerza pero con habilidades para sostener la autonomía en sus AVD. El reposo se da durante varias horas al día, además de las de la noche

- *ECOG 3*: Paciente que permanece en reposo más de la mitad del día, necesita asistencia para la mayoría de las AVD
- *ECOG 4*: Paciente en reposo permanente, todas las AVD se realizan en la cama necesitando ayuda para las mismas incluso para la alimentación.
- *ECOG 5*: Paciente fallecido.

VI.II. Metas, herramientas y rol del profesional en Kinesiología en tratamientos de pacientes en Cuidados paliativos

No pretende este capítulo tipificar a los pacientes en tratamiento paliativo, tampoco acotar la multiplicidad de herramientas con las que cuenta la rehabilitación para abordarlos, sin embargo se tomarán aquellas situaciones clínicas más frecuentes acorde a la bibliografía consultada a fines de desarrollar de manera más amplia aquellas técnicas kinésicas y métodos de fisioterapia para el tratamiento de las mismas.

Como se dijo en el capítulo anterior, previo al diseño del plan de rehabilitación se realizará una evaluación profunda, tomando las escalas mencionadas pero también utilizando técnicas semiológicas sencillas, buscando identificar el potencial de cada paciente y no establecer un diagnóstico, dado que el mismo está ampliamente consolidado.

Quizá el cuadro más típico para el servicio de CP es la atención de **pacientes que cursan etapas terminales**. Al contrario de lo que muchos piensan, es la fase donde más tarea tiene el kinesiólogo dada la prevalencia de los síntomas, muchos autores coinciden en que los más frecuentes son: dolor, estreñimiento, debilidad, insomnio, caquexia, boca seca, disnea, tos, depresión, confusión y delirio.²⁶

Generalmente durante esta etapa se dan internaciones prolongadas, lo que implica largos períodos de reposo que traen alteraciones propias de la inmovilización. Quizá la más frecuentes son las úlceras de decúbito, estas lesiones se producen como consecuencia de una presión sostenida por largo tiempo en aquellas zonas que están en contacto permanente con el plano, por ello es común ver afectados tobillos, talones, pelvis y sacro.²⁷

La tarea del profesional en rehabilitación no solo radicara en prevenirlas indicando el cambio de decúbito del paciente cada dos o tres horas sino también en la educación a personal de enfermería y cuidadores principales sobre las maneras correctas de realizar estos cambios de posición sin sufrir lesiones propias del uso incorrecto de la fuerza. Otra de las indicaciones a este binomio de cuidadores en torno a la piel del paciente será la de hidratarla a diario con cremas humectantes, evitar baños con agua extremadamente caliente dado que ambas acciones tienden a resecaarla y favorecer la sensación de prurito.

Utilizando las evaluaciones descritas anteriormente, el aporte del resto de los miembros del equipo interdisciplinario y a través de la observación propia se determinara que capacidad muscular tiene el paciente para la movilización autónoma de miembros superiores e

inferiores, en caso que sea incapaz de hacerlo por sí mismo, será el profesional quien lo realice. Favorecer la sedestación en cama, las inspiraciones profundas a ritmo variable, y los masajes peristálticos son tratamientos que se realizarán tantas veces como sea necesario dado que aportarán confort y mejorarán la cotidianeidad de quien transita esta fase.

Se debe tener presente que el objetivo de esta etapa no es curar, sino intentar que el paciente y su entorno padezcan lo menos posible, por lo que no tendrá sentido aplicar aquellas técnicas que apunten al fortalecimiento muscular o la recuperación de habilidades perdidas, tampoco técnicas de FNP que se realicen con el fin de restaurar patrones motores. Otra de las situaciones clínicas que habitualmente se observa en los servicios de cuidados paliativos es la de **pacientes con secuelas propias del tratamiento oncológico**.

Las cirugías, la quimioterapia y la radioterapia son los métodos clásicos con los que cuenta la oncología para abordar el cáncer, se trata de técnicas tan *eficaces para combatir* las células tumorales cómo invasivas con aquellas que no lo son.²⁸

La radioterapia es un tratamiento local que destruye las células malignas impidiendo el crecimiento y reproducción del cáncer. Si bien cada paciente reacciona de manera diferente a este tratamiento y la aparición de secuelas muchas veces dependen de la localización del cáncer y la dosis de radiación administradas, es frecuente encontrar limitaciones articulares y musculares, para los que se indicarán elongaciones, masoterapia e incluso podrá incluir técnicas de RPG y ejercicios activos si el estado general del paciente lo permite. Con esta combinación de técnicas manuales se abordará también la sensación de fatiga que experimentan los pacientes luego de este método terapéutico, se incluirá fortalecimiento del suelo pélvico en caso de la presencia de incontinencias provocadas por la radiación. La radioterapia en centros ganglionares (como la axila o la ingle) puede favorecer el desarrollo de linfedema, para tratarlo se utilizara presoterapia, drenaje linfático manual y sistemas de elastocompresión, además se debe dar lugar a tareas de educación a fines de concientizar al paciente sobre la higiene y cuidado de la zona afectada a fines de evitar futuras infecciones que compliquen el cuadro de base.

La quimioterapia tiene diferentes vías de administración, independientemente de ello, la totalidad de los medicamentos utilizados actúan destruyendo las células tumorales, no obstante llegan rápidamente a la circulación general alcanzando todo el organismo y dañando también a las células sanas²⁹, este mecanismo es el responsable de la presencia de reacciones adversas y/o efectos secundarios que vienen con este tratamiento, muchos de ellos son compartidos con el tratamiento de radioterapia. Uno de los síntomas que caracteriza a esta enfermedad es la alopecia provocada por la quimioterapia, la agresividad de los fármacos utilizados paraliza la fase anágena provocando un detenimiento del crecimiento en la raíz pilosa. A pesar de que las técnicas de recuperación del cabello comenzarán en el momento en que la quimioterapia finalice, la tarea del fisioterapeuta se

dará previo a este momento indicando al paciente cuidados del cuero cabelludo, y preparando la piel que -como se mencionó en varias oportunidades- también puede encontrarse lesionada para recibir el posterior tratamiento específico.³⁰

Por su parte, las cirugías destinadas a extirpar tumores suelen dejar secuelas estéticas y funcionales que será misión del profesional en kinesiología abordar. Durante el postoperatorio inmediato el paciente permanecerá hospitalizado, el tratamiento kinésico no variará del impartido en cualquier cirugía de origen no oncológico. Se enseñarán técnicas de autocuidado a la hora de toser con la finalidad de evitar movimientos bruscos de la zona intervenida, a pesar de ello la movilización temprana podría resultar beneficiosa en caso que el cuadro general del paciente lo permita así como también ejercicios preparatorios para la marcha.

Una vez en el domicilio, el horizonte es más amplio y las metas de la rehabilitación podrán apuntar no solo a abordar los efectos de la cirugía sino también a recuperar algunas funciones perdidas. Se abordará la hipotonía generada por el reposo prolongado mediante el empleo de ejercicios activos, fortalecimiento muscular y se indicará deambulación por el hogar. Se abordarán los acortamientos musculares con maniobras de elongación, masoterapia y RPG.

De la mano de la evolución del paciente será posible pensar la utilización de agentes de fisioterapia como infrarrojo, electroestimulación, ultrasonido, Tens y iontoforesis según el síntoma lo requiera.

Justificación:

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto de los derechos humanos, como se citó anteriormente la Organización Mundial de la Salud (OMS) los define como “un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes adultos y pediátricos en el momento que afrontan problemas inherentes a una enfermedad crónica, previniendo y aliviando el sufrimiento a través de la evaluación y tratamiento de los problemas que aparezcan, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”³¹

En los pacientes vinculados a CP frecuentemente se presentan cuadros pluripatológicos que requieren una amplitud de cuidados específicos, lo que implica la intervención de un gran número de profesionales en el proceso asistencial. Partiendo de este análisis es natural preguntarse ¿Cuál es el rol de la rehabilitación dentro del equipo de Cuidados Paliativos? ¿Que podría hacer la kinesiología por un paciente que cursa la fase terminal de su vida? Por supuesto las respuestas -al igual que estos cuestionamientos- son complejas y multidimensionales, para comenzar a hacerlo es necesario entender que esta profesión ha logrado instalarse como una especialidad tan científica como asistencial, que cuenta con las herramientas técnicas necesarias para abordar los procesos que atraviesan pacientes

crónicos marcados por el dolor agudo, debilidad muscular, pérdida de la función y limitaciones funcionales, a pesar de ello, de los 400 equipos que brindan cuidados paliativos en nuestro país se estima que solo la mitad de los mismos cuenta con un profesional en kinesiología y fisioterapia.

Este trabajo, a través de la consulta a autores de diferentes profesiones pretende mostrar la importancia de contar con un profesional de rehabilitación dentro de los equipos de CP

Métodos

Se realizó una revisión bibliográfica que incluyó bases de datos especializadas, revistas científicas y estudios presentados por instituciones reconocidas en el campo de los cuidados paliativos. Se tomaron para el análisis inicial 15 artículos, la búsqueda bibliográfica se enfocó en los siguientes aspectos:

1. Trabajo y experiencias de equipos interdisciplinarios en el campo de los CP
2. Intervención del profesional en Kinesiología en patologías crónicas
3. Rehabilitación de patologías crónicas: Oncológicas y no oncológicas
4. Presencia del kinesiólogo/fisioterapeuta en equipos de cuidados paliativos

Luego del análisis primario se incluyeron 10 artículos en este trabajo, para ello se tomaron en cuenta los siguientes parámetros:

- **Sobre el período de tiempo:** Se incluyeron exclusivamente artículos publicados entre los años 2000 y 2022
- **Sobre el idioma:** Solo se incluyeron estudios escritos en español.
- **Sobre el tipo de estudio:** Se incluyeron estudios descriptivos, ensayos y análisis de casos clínicos. Se valoraron aquellos artículos que detallan conceptos de cuidados paliativos en el marco de la interdisciplina. Se consideraron especialmente aquellos que analizan la práctica cotidiana en los servicios

Criterios de exclusión:

- No se incluyeron aquellos artículos que se enfocan exclusivamente en el desarrollo de técnicas específicas
- Se excluyeron tesis de grado, artículos de opinión y aquellos con posicionamientos (a favor y en contra) de la eutanasia dado que no responde a los objetivos específicos de este trabajo.
- Se decidió no tomar en cuenta para el análisis aquellos autores que asocian a los CP con patologías oncológicas exclusivamente, a pesar de ello se la ha tomado en cuenta para la escritura de algunos capítulos de esta revisión.

Resultados

A continuación se presenta una tabla resumen de los artículos analizados con las siguientes características: título, autor, tipo de trabajo, objetivo, resultados/conclusiones.

Algunos números que surgen del análisis.

- De los diez artículos incluidos en el análisis: dos son publicaciones de España, tres de Argentina, tres de Colombia, uno de Perú y uno de Paraguay.
- Nueve de los diez artículos detallan explícitamente la profesión de quienes conforman el equipo clínico interdisciplinario, en ese sentido siete de ellos mencionan al profesional en Kinesiología, rehabilitación o fisioterapia
- Tres de los artículos incluidos hacen mayor hincapié en rehabilitación que en CP.
- Solo un artículo focaliza su estudio en los CP domiciliarios.
- El 100% de los artículos incluidos hace mención a la aplicación de los CP durante etapas de fin de vida

Nombre artículo	Autores	Medio y año de publicación	Tipo de trabajo	Objetivo	Resultados/Conclusiones
<p>ATENCIÓN INTERDISCIPLINAR A LAS SECUELAS DE LA ENFERMEDAD Y/O TRATAMIENTOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA 32</p>	<p>Jordi Bernabeu, Concepción Fournier, Esperanza García-Cuenco, María Moran, María Plasencia, Olivia Prades, Mercedes Andrés Ceima, Adela Cañete</p>	<p>Revista Psicooncología Año 2009</p>	<p>Ensayo</p>	<p>Analizar la atención y seguimiento interdisciplinar de especialistas en daño cerebral para algunos casos con secuelas así como la interacción de distintas disciplinas (psicología, fisioterapia, terapia familiar, fisioterapia, terapia ocupacional) asociadas al paciente pediátrico</p>	<p>"...La intervención con los niños que presentan secuelas tras procesos oncológicos y/o sus tratamientos, consideramos que debe ser interdisciplinar. La atención por equipos multidisciplinarios, que incluye tanto a las familias como a los profesionales, favorece la rehabilitación a largo plazo, ajustándose a las necesidades evolutivas del niño en cada momento."</p>
<p>El Equipo Interdisciplinario Como Instrumento Básico En Cuidados Paliativos: A Propósito De Un Caso33</p>	<p>Celia Ibañez, Reyes vila, María Dolores Gómez y Rafael Diaz</p>	<p>Revista Investigación -2008</p>	<p>Estudio de caso</p>	<p>Descripción de aquellas áreas a tener en cuenta en la rehabilitación de las secuelas de enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica.</p>	<p>"...La labor de enfermeros y auxiliares de enfermería, fue un pilar fundamental para el abordaje de las secuelas de enfermedad, importantes de los enfermos. La implicación al completo del equipo de cuidados en la valoración de objetivos y en la puesta en marcha de intervenciones educativas, como el desarrollo de los objetivos, como la unidad de criterios, el discurso único y la cantidad en las actuaciones, favoreció la calidad en las actuaciones."</p>
<p>Rehabilitación y Cuidado Paliativo</p>	<p>María del Carmen Vallego Valenzuela</p>	<p>Revista Investigación (2005)</p>	<p>Ensayo</p>	<p>Intervenciones terapéuticas que afectan la atención de rehabilitación, como parte de la atención de la especialidad médica de cuidado paliativo en los pacientes con enfermedades crónicas progresivas, con un enfoque más pobre y de recuperación incierta.</p>	<p>"El grupo de trabajo, en un momento de palio y/o dependencia del estado de la enfermedad, las metas deben ser flexibles, sujetas a cambios en periodos cortos de tiempo y, sobre todo, que faciliten la adaptación de los objetivos, como el objetivo de hecho, para muchas personas puede ser más importante enfocarse en el logro del confort, el descanso y la tranquilidad, que recuperar funcionalidad física..."</p>
<p>Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud39</p>	<p>Fernando M. Runzer-Colmenares, José F. Perodi, Carolina Pérez-Agüero, Kata Echeagaray, Juan C. Samamé</p>	<p>Revista científica Junio 2016</p>	<p>ARTÍCULO DE REVISIÓN</p>	<p>dar un panorama de la situación actual sobre ET y CP, proponer un plan de trabajo multidisciplinario de forma conjunta, realizar la revisión bibliográfica de la literatura y destacar las implicancias que podrían traer las personas con ET a nivel social, económico y sanitario, de no ejecutarse políticas y planes de salud pública sostenibles</p>	<p>"...El equipo de CP debe contar con habilidades blandas sobre comunicación, lenguaje corporal, procesos de expresión emocional y entrenamiento en comunicar malas noticias..."</p>
<p>CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO36</p>	<p>Hugo Antonio Fornells</p>	<p>Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal</p>	<p>Ensayo</p>	<p>Analizar beneficios de cuidados paliativos en el hogar, para el paciente y el equipo de trabajo del equipo de Cuidados Paliativos</p>	<p>"...Es posible realizar Cuidados Paliativos en el hogar, para el paciente y el equipo de trabajo multidisciplinario de todas las áreas de la persona enferma: somática, psicológica, social y espiritual. Es necesario también incluir al paciente y a su familia en el proceso de diagnóstico, Los principios de la ética: beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia y equidad, están presentes en forma continua cuando trabajamos con pacientes terminales, sin omitir nunca el respeto por las</p>
<p>No quiero que me curen, quiero que me entiendan". Cuidados paliativos y determinantes sociales de la Salud37</p>	<p>Luis Buchanan.</p>	<p>Publicación científica 2012</p>	<p>ensayo</p>	<p>Reflexionar acerca de las determinaciones sociales del proceso salud-enfermedad en las personas que realizan tratamiento con el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Agudón</p>	<p>"...A partir de la situación planteada y otras experiencias prácticas, se pudo observar la ruptura que implican los Cuidados Paliativos en los tres ejes analizados de: Cuidado, Sentido de la muerte / Trascendencia. Aprender a considerar los cuidados como una forma de solidaridad, entender que no quedan atrás quienes se quedan atrás, que el trabajo incluye al Estado y la comunidad, ampliar las posibilidades de construir estrategias que efectivicen derechos..."</p>
<p>El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal38</p>	<p>María Inés Sarmiento-Medina.</p>	<p>Revista Salud Bosque 2011</p>	<p>revisión bibliográfica narrativa que incluyó diferentes bases de datos sin restricción en el tiempo.</p>	<p>describir la historia, filosofía y objetivos del CP. Puntualizar su grado de desarrollo en el mundo y en Colombia.</p>	<p>"...El CP es un campo de trabajo en salud que está en fase de desarrollo y debe fortalecerse para atender a las necesidades de los pacientes que terminan su vida con sufrimiento o dolor. Este desarrollo es desigual en los diferentes países, siendo más destacado en los países desarrollados. Como alternativa para que las personas no tengan que morir en circunstancias angustiantes o terriblemente dolorosas ni se vean sometidas a acelerar o posponer su muerte y está siendo</p>
<p>Importancia de la Kinesioterapia como herramienta para el control del dolor en pacientes oncológicos. 39</p>	<p>Ludmila Suarez Pascuallo</p>	<p>Rev UN Med 2015 4(1): 11-76</p>	<p>trabajo de campo</p>	<p>demostrar la importancia de la kinesioterapia en el control del dolor en pacientes con cáncer de la Fundación San Rafael, Divina Providencia de Asunción, Paraguay</p>	<p>"...En este trabajo se aplicaron varias técnicas de kinesioterapia, como la movilización de las articulaciones pasivas y activas, entre otros. Con la aplicación del cuestionario de McGill - Metzack se puede concluir que la kinesioterapia es importante para pasar el dolor en pacientes con cáncer terminal pero sin obtener los mismos resultados para aliviar dolores tumorales y los provocados por la metástasis. Como conclusión se puede afirmar que la valoración analógica del dolor o EVA, se nota la disminución significativa de la intensidad del dolor luego de cada tratamiento..."</p>

Diferencias y acuerdos en torno a los conceptos.

En el artículo el “*Rol de la Fisioterapia en los cuidados paliativos*” los autores definen a los cuidados paliativos como un “enfoque realizado por un equipo multidisciplinario para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal y sus familias”, tomando una perspectiva holística del cuidado y determinando que la finalidad de los mismos es mejorar la calidad de vida de los pacientes que presentan padecimientos. En este sentido, el artículo de origen colombiano “*El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal*” pone en una misma línea a la medicina paliativa y la medicina que con fines puramente curativos dado que, el enfoque terapéutico de los CP está dirigido al control de síntomas, la disminución de efectos adversos y la reducción de complicaciones que provocan deterioro de la calidad de vida.

Por su parte el texto “*Importancia de la Kinesiología como parte del tratamiento del dolor en pacientes oncológicos*”²⁵ ubica a los CP como a una de las ciencias que tiene por afán mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes que sufren de enfermedades terminales con tratamientos multidisciplinarios teniendo en cuenta no solo el aspecto físico sino también el psicológico y social.

Una revisión latinoamericana

La autora María Inés Sarmiento-Medina afirma en su artículo que, las características demográficas y epidemiológicas de la mayoría de los países muestran un aumento en la expectativa de vida, lo que implica un aumento en la necesidad de atención de patologías crónicas, Si bien el artículo de Luis Buchanan data del año 2012 afirma que para esa década más del 80 % de los pacientes con cáncer no tenían acceso a los analgésicos, y en América latina solo reciben CP el 12% del total de pacientes que habitan de grandes y los necesitan. Tomando nota de esta situación todos los autores que analizan el acceso a CP en esta región coinciden en los últimos años viene en aumento el número de países que trabajan para incluir a los cuidados paliativos dentro de sus coberturas de atención médica. En su investigación, la epidemióloga colombiana cita que para lograr dicha meta los gobiernos deben estar lo suficientemente preparados para hacer cambios casi radicales en sus programas, para asegurarlo se ampara en un plan de acción que diseñó la OMS donde declaraba que para llegar a la cobertura universal en CP debían garantizarse algunos puntos en diferentes planos: Uno de ellos es la necesidad de contar con políticas públicas específicas sobre el tema, para garantizar tanto la disponibilidad de medicación a pacientes como la educación en la materia a la población en general y por último, quizá el punto más importante: diseñar estrategias con el fin de alcanzar la prestación de CP a toda la población independientemente de su nivel socioeconómico o de la región donde vivan.

Los autores Fernando M. Runzer-Colmenares, José F. Parodi, Carolina Perez-Agüero, Katia Echegaray y Juan C. Samamé²⁶ en su revisión bibliográfica hacen un análisis específico de la realidad de CP en la región latinoamericana. Según citan, en Uruguay, desde el año 2008 existen leyes que contemplan la atención en CP. En Chile, la Ley de garantías explícitas de salud incorporó el Programa de alivio del dolor y cuidados paliativos al sistema de acceso universal. Panamá incorporó en los últimos años un programa de alcance nacional, modificó la ley existente y a raíz de ese cambio legislativo se aumentó el número de días autorizados para prescribir opioides no parenterales. En Colombia se garantizan los CP como parte del manejo integral de pacientes con cáncer. Por su parte México en el año 2014 declaró la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de CP así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de CP. Por su parte Brasil consta de un plan nacional de CP y control de dolor crónico. En el año 2002 se incluyeron los CP en el Sistema Único de Salud y se implementaron equipos multidisciplinarios.

La interdisciplina, una mirada de los autores.

Los autores Jordi Bernabeu, Concepción Fournier, Esperanza García-Cuenca, María Moran, María Plasencia, Olivia Prades, Mercedes Andrés Celma y Adela Cañete²⁷ declaran en su artículo que quizá las dificultades que entraña el trabajo interdisciplinar, este dado por la diferencia de los lenguajes profesionales que es necesario sincronizar, aun así ubican por arriba de esas adversidades el objetivo común que es lo que guía la intervención de cada uno de los miembros del equipo: conseguir el mayor grado de bienestar, calidad de vida y adaptación para el pacientes y su familia. En relación a las dificultades presentadas para alcanzar dicha meta afirman que se sopesan manteniendo reuniones de coordinación semanales en las que se fijen objetivos de trabajo por áreas y acuerden objetivos comunes para la intervención con cada paciente, es decir trabaja y planificar acorde a la demanda, por ello es necesario el análisis y el diseño de tratamiento de cada caso en particular. En el mismo sentido el Médico rosarino Hugo Fornell²⁸ en su texto sobre la organización de cuidados paliativos en el domicilio afirma que para alcanzar un orden terapéutico deben sostenerse reuniones semanales donde se analicen todos los pacientes que están siendo asistidos, así como los problemas que surgen tanto en relación al control de síntomas como a los aspectos psicosociales y las nuevas necesidades que se presenten, en el mismo sentido del análisis los autores -también argentinos- Natalia Ayala Craving, Maria Victoria Campo, Gabriela Cévalo Boro, Juan Manuel Chiarella y Julieta De Marco²⁹ a partir de su investigación arriban a la conclusión que la interdisciplina es vista como una instancia en la que se toma contacto con otros profesionales de la salud. A pesar de ello hay quienes consideran que la interdisciplina se limita a un contacto puntual por consultas específicas, otros profesionales creen que se trata de un espacio destinado a encontrar acuerdos. En

este trabajo se afirma que la mayoría de los profesionales consultados asocian interdisciplina con diálogo: hablar, sugerir, consultar, y también, ser oído, esto nos lleva a hacer un alto en el análisis para abordar el plano de la comunicación intraequipo, en ese sentido el Dr Fornells afirma que es fundamental que los miembros se comuniquen entre sí de manera periódica ya que “el trabajo no debe ejecutarse en forma paralela sino de manera conjunta” Interesante diferencia que no se ve en otro de los textos analizados. Este artículo integra al círculo afectivo del paciente (o por lo menos al cuidador principal) como un miembro más del grupo de trabajo, aunque pone en claro que el familiar encuentra límites y que ocasionalmente es necesario que el equipo tratante indague sobre su propio estado de ánimo, el desgaste, la fatiga son signos comunes en quienes sostienen tareas de cuidado, Sobre el mismo tema los autores Celia Ibáñez, Reyes vila, María Dolores Gómez y Rafael Díaz afirman que el trabajo en equipo en el campo de los cuidados paliativos tiene su fundamento en la comunicación; que ésta debe darse de manera fluida y continuada, llegando a todos y cada uno de los miembros del equipo. En este artículo -a diferencia de los anteriores- se sugiere que los encuentros deben ser diarios, a fines de compartir la información de cada profesional y reformular objetivos y se metas en el marco de una realidad tan cambiante como es la de la situación de los pacientes con enfermedades avanzadas, por ello afirman los autores que la planificación no depende tanto del equipo profesional como del estado físico del enfermo, es interesante resaltar algunas “pautas generales” de la intervención en CP acorde a este artículo:

- Brindar información explícita acerca de cuidados necesarios de manera explícita
- Manifestar disponibilidad para aclarar dudas.
- Sostener una escucha atenta y activa, dejando espacio para los miedos del entorno familiar o del propio paciente, será el profesional quien lo canalice hacia el miembro competente.
- La unidad de criterios, el discurso único y la claridad en las actuaciones favorece la seguridad en el tratamiento, la continuidad en los cuidados, y el bienestar en la unidad de intervención del paciente y su familia, así como la prevención del desgaste profesional en el equipo de cuidados.

Un aspecto sensible de los CP es la comunicación de situaciones complejas, tanto con el paciente como a la familia, al respecto los autores Fernando M. Runzer-Colmenares, José F. Parodi, Carolina Perez-Agüero, Katia Echeagaray, Juan C. Samamé en su revisión citan un estudio que revela que las pacientes oncológicas en fases avanzadas preferían una conversación abierta sobre su diagnóstico, tratamiento, opciones, riesgos y temas de decisiones compartidas. En el mismo sentido incluyen un estudio que muestra que las

conversaciones entre el equipo de CP y los pacientes tendría un impacto en el grado de depresión de los pacientes.

La rehabilitación, una mirada de los autores

En el artículo de Ludmila Suarez Pesciallo se analizaron a 12 pacientes que siguieron un tratamiento kinésico con frecuencia de entre 2 y 3 veces por semana en un periodo de entre 30 y 75 días. Si bien el texto se enfoca en el tratamiento del dolor en pacientes oncológicos es importante resaltar que las herramientas kinésicas utilizadas para el tratamiento no fueron estandarizadas sino elegidas en función de las necesidades de cada paciente, como ya vimos en algunos de los artículos mencionados anteriormente. Para la autora los objetivos de la kinesiólogía en el campo de la oncología deben enfocarse en mantener las funciones respiratorias y circulatorias, prevenir la atrofia y acortamientos musculares, pero también intervenir en el control del dolor. Este artículo sostiene que está dentro de los objetivos del profesional en kinesiólogía el educar, entrenar e incluir al cuidador en la terapia rehabilitadora. En la revisión bibliográfica “Rol de la Fisioterapia en los cuidados paliativos” se afirma que existen investigaciones que indican que los pacientes que realizan ejercicios activos tienen una sobrevida respecto de los los pacientes que no realizan esta práctica. Las movilizaciones activas en pacientes diagnosticados con cáncer avanzado que recibían cuidados paliativos reducen significativamente la fatiga y mejoran el bienestar general. Además, el nivel de actividad de los pacientes durante los ejercicios físicos podría utilizarse como un nuevo biomarcador clínico en el área de cuidados paliativos. Los autores Fernando M. Runzer-Colmenares, José F. Parodi, Carolina Perez-Agüero, Katia Echegaray y Juan C. Samamé en el análisis del caso clínico que estructura su trabajo afirman que los responsables del área de fisioterapia marcan la diferencia en la potenciación muscular de la musculatura más débil que impacta directo en la mejora del patrón de marcha. Así como el trabajo orientado al fortalecer el equilibrio dinámico da como resultado la posibilidad del paciente de recorrer un trecho sin sufrir caídas.

Discusión

Los artículos analizados coinciden en que los CP tienen una perspectiva interdisciplinaria y orientan su práctica tanto a la prevención como al alivio del padecimiento que generan las enfermedades, además de buscar soporte para mantener la calidad de vida de pacientes con patologías crónicas. Como se dijo en los capítulos anteriores de esta revisión la complejidad de cuidados que requieren estos pacientes es lo que justifica la multiplicidad de profesiones intervinientes en el proceso asistencial, en este sentido el artículo “*el equipo interdisciplinar como instrumento básico en cuidados paliativos...*” afirma que para poder abordar adecuadamente situaciones de complejidad se precisa la valoración de las mismas

en todos sus aspectos: físico, psíquico, emocional, social, y espiritual, para lograrlo es necesario contar con un equipo interdisciplinario constituido de manera sólida. El mismo artículo plantea que la planificación terapéutica no depende del mencionado equipo sino más bien del estado del paciente, lo que guiará la intervención de los profesionales serán las necesidades coyunturales de los pacientes. El equipo interviniente deberá adaptar los objetivos terapéuticos en función de ello, sin perder de vista los acuerdos pautados con la familia o con el mismo paciente. No resulta sencillo detallar este modo de trabajo, leerlo y mucho menos ponerlo en práctica, pero claro, esto también se aprende, por ello en relación a la formación de grado y postgrado en el artículo *“las personas con enfermedad terminal..”* los autores no dudan en afirmar que la formación académica es vital para garantizar servicios que cumplan con calidad su tarea, para que sea posible las universidades e instituciones de educación superior deberán por comenzar a diseñar programas educativos de pregrado que contemplen contenidos específicos de cuidados paliativos, por su parte en el texto: *“el cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal”* en relación a la educación superior en materia de CP afirman que el aprendizaje en esta materia favorece la noción de respeto al paciente en su contexto social, familiar, y cultural más allá del individual y anima a pensar la función de los profesionales de la salud en el momento en que ya no es viable curar, aun así los autores coinciden que los contenidos dados no son suficientes así como la cantidad de estudiantes que deciden volcarse a esta especialidad. Es interesante contraponer el texto escrito en el año 2.000 por el Dr. Fornell en el que afirma que si bien para ese momento era escasa la formación superior en materia de CP en la Universidad Nacional de Rosario de donde es egresado y docente, aun por aquellos años iba en franco aumento la cantidad de estudiantes con interés por esta disciplina, quizá sea el cambio de paradigma en la formación de grado lo que genera el cambio de perspectiva en los CP, tanto de pacientes como de profesionales, tendiendo a aplicarse cada vez más cerca del diagnóstico de las patologías en lugar de hacerlo en el periodo de final de vida como eran ubicados históricamente.

Muchos de los artículos incluidos en esta investigación dejan a la luz que la temprana implementación de CP tiene beneficios para el paciente y su entorno pero también tiene impacto directo en la calidad de vida del paciente y su entorno ya que en muchas ocasiones la presencia del equipo de CP es lo que disminuye el ingreso innecesario a las guardias, a terapia intensiva o a sala general, los equipos que como estrategia definen poner especial atención este punto es lo que evita sumar desorden a situaciones que frecuentemente lo son, evitando la depresión y frustración en el paciente y su entorno. Esta línea de análisis nos lleva a afirmar que la implementación de CP puede darse también en pacientes con patologías de buen pronóstico pero que requieren tratamientos que producen dolor, malestar o efectos indeseados, esto nos enfrenta con los prejuicios que aún hoy giran entorno a esta

disciplina: solo los pacientes oncológicos pueden acceder a CP, el equipo de CP interviene exclusivamente en la etapa de fin de vida. Podemos estar seguros por el conocimiento de la naturaleza de estas patologías que de se benefician los pacientes con, insuficiencias renales, hepáticas, cardíacas o enfermedades pulmonares obstructivas crónicas en estadios avanzados, así como también pacientes con patologías infectocontagiosas como el HIV o patologías de orden neurológico como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Estas circunstancias generan una multiplicidad de necesidades tanto en los pacientes como en sus familiares y lo que buscarán los CP no será otra cosa que sumar estrategias de cuidado, diseñar un plan con todos aquellos que son parte del proceso para minimizar el dolor, en este sentido el profesional en kinesiología tiene herramientas clínicas de sobra para diseñar dicho plan dado que el mantener la función respiratoria óptima, prevenir las atrofas musculares; evitar acortamientos, influir en el control del dolor y favorecer la capacidad de realizar ejercicio físico son competencias de esta profesión que favorecen la autonomía y bienestar del paciente.

Como vimos a lo largo de este trabajo, el modelo de internación domiciliaria es frecuentemente promovido por los servicios de CP como un dispositivo de cuidado para pacientes crónicos, los autores citados en esta revisión creen que la estadía en el hogar evita el aislamiento que se genera al estar en una unidad de terapia intensiva o en una sala de internación general. Muchas preguntas surgen de estas situaciones, que quedarán planteadas para resolver en futuras investigaciones: ¿Cuál es la misión del profesional en kinesiología miembro de un equipo interdisciplinario de CP en el marco de la internación domiciliaria (ID)? ¿Es el único profesional capaz de cuidar al que cuida o debe dedicarse exclusivamente al paciente en cuestión? la interdisciplina es más compleja en el contexto de la ID o particularmente en este contexto está dada naturalmente?

Si de planteos sin resolver se trata, resulta llamativo no encontrar en la bibliografía consultada indicadores clínicos objetivos que indiquen cual es el momento de derivación al servicio de CP, lo que nos lleva a preguntarnos: ¿De qué depende la derivación a estos servicios? ¿Es necesaria la derivación de un especialista? o todos los equipos en algún momento del abordaje clínico de patologías crónicas atraviesan fases de buscar nada más -y nada menos- que el confort y la calidad de los pacientes involucrados, no es quizá esa la principal misión de los cuidados paliativos?

Este trabajo se inicia entendiendo al trabajo interdisciplinar como aquel que permite ampliar la mirada a la especificidad que da la profesión de cada uno, de mirar más allá del modo individual de pensar, de intervenir, de trabajar, no se trata de abordar más cosas, sino de abordarlas de otra manera, con esta investigación aprendí que además la interdisciplina en contextos de alta complejidad resulta aún más necesaria, si bien a lo largo de esta investigación se ha hecho hincapié en la amplitud de abordaje que presenta esta

especialidad la mayor parte de los artículos encontrados insiste en vincular a los CP con pacientes oncológicos, a pesar de ello no se halla en la literatura consultada valoraciones puntuales de la prescripción del ejercicio durante el tratamiento oncológico, resulta paradójico ya que los tratamientos específicos como la radio y quimioterapia generan restricciones tisulares, adherencias, fibrosis, además de edemas y linfedemas lo que, a su vez, es un obstáculo para continuar la terapia. Con la intervención del profesional en kinesiología finaliza este círculo constante de: *necesidad de tratamiento específico - dolor que obstaculiza el tratamiento - mayor necesidad de tratamiento específico* lo que no deja lugar a dudas la necesidad de contar con este profesional a lo largo de todo el proceso de tratamiento, quizá el desafío para la kinesiología es descubrir todas las maneras posibles de intervenir en estos procesos, quizá no sea solo a través de la fisioterapia y las técnicas manuales sino también con las que se aportan con la evaluación kinésica al paciente y kinefilaxia a los cuidadores principales.

Conclusión

Después de la lectura de gran cantidad de artículos científicos sobre el tema no quedan dudas que el equipo de CP es inevitablemente interdisciplinario, por lo que además de médicos paliativistas y oncólogos -como sucede frecuentemente- debería estar integrado por profesionales de diversas disciplinas como la psicología, el trabajo social y por supuesto la kinesiología, solo por nombrar algunas. Los criterios clínicos han evolucionado de la mano de la historia, el paradigma instalado durante siglos entorno a la normalidad de llegar a la situación de final de vida con mucha sintomatología y padecimiento, se ha modificado para entender que en la actualidad el abordaje clínico debe tener objetivos variables, flexibles, dinámicos capaces de adaptarse a la fase que atraviesa cada paciente. Los mismos deben establecerse junto con el paciente contándolo como un miembro más del equipo, comprender que no están ni por debajo ni por arriba de los miembros profesionales.

Será vital para la constitución de un equipo interdisciplinario sólido la confianza en el trabajo del colega, frecuentemente se deben tomar decisiones terapéuticas de peso de manera urgente (ingreso a UTI, internación en guardia, colocación de vías, etc) que analizado desde una perspectiva unipersonal podría parecer que “estas definiciones atentan contra nuestro trabajo” el diálogo, el tener presente de manera permanente que nuestra única misión es brindar confort al paciente fundamentalmente la formación específica colaborará con la erradicación de estos fantasmas y brindará instrucción específica de pre y posgrado para mejorar la formación de todo el personal de salud. Otro punto de peso para el éxito de un equipo interdisciplinario de CP es la comunicación, tal como mencionaron algunos autores citados la misma debe realizarse de manera ordenada, clara, con palabras simples, con tiempo, dando lugar a las preguntas por parte de pacientes y su entorno, asumir que las

palabras tienen peso e imaginarios y que, es cierto, no es misión kinesica erradicarlos pero tenemos la responsabilidad como agentes de salud de no hacerlos crecer.

Es importante no estandarizar los tratamientos, se sabe que hay diversas maneras de entender y por ende de abordar el concepto de “salud” o “calidad de vida”, hay profesionales que creen que la salud es puramente la ausencia de enfermedad, con ese concepto: la función de los equipos tratantes será la de “luchar contra” dado que las enfermedades son causadas por “enemigos” (microbios, elementos tóxicos o tumores) es decir: causas ajenas que atacan, a las que alguien tiene que identificar con único fin de eliminarla, se trata entonces de una suerte de batalla, de identificar un enemigo y organizarse como un ejército disciplinado para combatirlo. De esta manera el abordaje terapéutico se enfoca a combatir a un enemigo (un tumor, el bacilo de Koch, el cáncer), se equipa con el armamento necesario (radioterapia, antibióticos, quimioterapias), se decide una estrategia de guerra (combinación de tratamientos), se recluta y entrena a las tropas (cada especialista) que salen dar diferentes batallas en el cuerpo de las personas ocupadas por el enemigo. Un grupo de trabajadores de la salud de esta ciudad definió al estado de salud como “la capacidad singular y colectiva para luchar contra las condiciones que limitan la vida” no se trata de eliminar microbios, ni de enseñarle a la gente cómo tiene que vivir, tampoco de pretender alcanzar un estado imposible, sino de abordar en equipo aquello que produce sufrimiento a los pacientes, lo que limita la vida. ⁽⁴⁾ Para ello es necesario un cambio en nuestra perspectiva de trabajo, asumir el compromiso que implica trabajar con otros, siguiendo esta línea de pensamiento un “problema de salud” es la distancia entre lo que alguien está viviendo y lo que desea vivir, un problema requiere siempre de un sujeto: una persona, que pretende modificar aquello que lo aqueja. Los problemas son construidos por quien pretende transformar la realidad, no hay problemas iguales, no hay realidades iguales así como no hay pacientes iguales, entonces no puede haber estrategias idénticas para abordarlos y no puede ser territorio de abordaje exclusivo de una disciplina.

Bibliografía

- 1) Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 12(2), 231-242.

- 2) Definición consensuada de Cuidados Paliativos - Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [Internet]. Cuidadospaliativos.org. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos>

- 3) Ignacia PM, Río D, Palma DA. CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO [Internet]. Cuidadospaliativos.org.. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

- 4) Adriana G. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. Unam.mx. [citado el 3 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

- 5) Pastrana, T., Lima, L., Centeno, C., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica.

- 6) Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth* [Internet]. 2006;12(2):231–42. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext&lng=pt

- 7) Oliveira de Sousa, A. T., Figueiredo de Sá França, J. R., Oliveira dos Santos, M. D. F., Geraldo da Costa, S. F., & Ramos de Medeiros Souto, C. M. (2010). Cuidados paliativos con pacientes terminales: un enfoque desde la Bioética. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 123-135.

- 8) David B, Duque C, Ángel M, Liliam PB. Redalyc.org.. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2990/299023508003.pdf>
- 9) Herreros, B., Palacios, G., & Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista clínica española*, 212(3), 134-140
- 10) Boletín Oficial de la Provincia de Santa Fe - República Argentina [Internet]. Gov.ar. Disponible en: <https://www.santafe.gov.ar/boletinoficial/ver.php?seccion=05-01-2011ley13166.ht>
- 11) Gobierno de Santa Fe - Programa de Soportes y Cuidados Paliativos [Internet]. Gov.ar. Disponible en: [https://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/239660/\(subtema\)](https://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/239660/(subtema))
- 12) Cuidados Paliativos [Internet]. Argentina.gob.ar. 2022. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/salud/cuidados-paliativos>
- 13) BOLETIN OFICIAL REPUBLICA ARGENTINA - CUIDADOS PALIATIVOS - Ley 27678 [Internet]. Gob.ar. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>
- 14) Bioethica A, Stepke FL. Paho.org. Disponible en: <https://www.paho.org/chi/dmdocuments/acta1.pdf>
- 15) Muñoz, M. B. (2013). Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. *Enfermería Intensiva*, 24(4), 167-174.
- 16) Cía Ramos, R., Duarte Rodríguez, M., Fernández López, A., Martín Roselló, M., & Sanz Amores, R. (2009). Guía de información sobre cuidados paliativos: respuestas sencillas a las preguntas más frecuentes sobre los cuidados paliativos.
- 17) Romeo Cepero, D. V., Pérez Pérez, F., & Robinsón Delgado, A. (2007). Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 23(3),
- 18) Mengual, F. B., Pérez, J. T., Sesé, G. M., Pérez, M. F., & Cardona, R. B. (2013). Paciente terminal. *Guía de actuación clínica en ap España*

19) Huertas, L. A., Pérez, S. R. A., & Avilés, E. V. (2014). Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología*, 11(1)

20) Saraceno, B. (1992). La rehabilitación entre modelos y prácticas. In *Anales de salud mental* (Vol. 8).

21) Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2006). La rehabilitación y los cuidados paliativos. *Revista Rehabilitación Geriátrica*, 1-10.

22) Who.int.. Disponible en:
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1&ua=1#page=60

23) Nabal Vicuña, M., Trujillano Cabello, J., Porta Sales, J., Naudi Farre, C., Palomar Naval, C., Altisent, R., & Tres, A. (2006). Evaluación funcional en Cuidados Paliativos: correlación entre diferentes escalas. *Med. paliat*, 125-131.

24) Gastrolat.org. Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer Disponible en: <http://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2014n300007.pdf>

25) Litovska S, Navigante A, Marantz A, Cahn P, Lewwi D, Fisman N. Correlación de la escala de evaluación del dolor total con el ECOG performance status en pacientes terminales con cáncer: resultados preliminares de un estudio piloto e interdisciplinario. *Rev Asoc Méd Argent* [Internet]. 1993.

Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-156539>

26) Díaz-Albo E, Díaz-Albo B, Mendinueta C, Wilson AY. Paliativossinfronteras.org. Disponible en:
https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Que-hacer-cuando-la-curacion-no-es-posible_1.pdf

27) Pedro F, Fernández G, Pancorbo Hidalgo PL, Javier J, Ágreda S. Pressure ulcer risk assessment scales [Internet]. *Isciii.es*. [citado el 12 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v19n3/136helcos.pdf>

- 28) García MG, Rodríguez OGA, Gómez JH. Tratamiento del cáncer: Oncología médica, quirúrgica y radioterapia. Editorial El Manual Moderno. Disponible en <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=5HYmEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA23&dq=radioterapia+&ots=caUJyyHTJ2&sig=MLDfRq80Ko49IPb61uoYQsHUCNs#v=onepage&q=radioterapia&f=false>
- 29) Sistema. Qué es, cómo funciona y tipos de quimioterapia [Internet]. Seom.org. 2019. Disponible en: <https://seom.org/guia-actualizada-de-tratamientos/que-es-como-funciona-y-tipos-de-quimioterapia>
- 30) Dereure O, Bessis D, Guilhou JJ, Guillot B. Efectos cutáneos adversos de la quimioterapia antineoplásica y de las citocinas. EMC - Dermatol [Internet]. 2003;37(1):1–18. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1761289603718500>
- 31) Ríos MR. Acceso universal de los cuidados paliativos: Derecho universal a no sufrir Análisis desde la visión bioética y de derechos humanos. An Univ Nac Asuncion [Internet]. 2017; 50(2):67–78. Disponible en: <http://archivo.bc.una.py/index.php/RP/article/view/1437>
- 32) Bernabeu J, Fournier C, García-Cuenca E, Moran M-R, Plasencia M, Prades O, et al. ATENCIÓN INTERDISCIPLINAR A LAS SECUELAS DE LA ENFERMEDAD Y/O TRATAMIENTOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA [Internet]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38819968.pdf>
- 33) Ibáñez C, Ávila R, Dolores Gómez M, Díaz R. EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR COMO INSTRUMENTO BÁSICO EN CUIDADOS PALIATIVOS: A PROPÓSITO DE UN CASO [Internet]. Semantic Scholar.org.
- 34) Rehabilitación y cuidado paliativo [Internet]. Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/917/997>
- 35) Runzer-Colmenares FM, Parodi JF, Pérez Agüero C, Echegaray K, Samame JC. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. Acta médica peru [Internet]. 2019

36) Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta Bioeth [Internet]. 2000;VI(1):63–75. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55460105>

37) Buchanan L. “No quiero que me curen, quiero que me entiendan”. Cuidados paliativos y determinantes sociales de la Salud [Internet]. Margen.org. Disponible en: <https://www.margen.org/suscri/margen67/buchanan.pdf>

38) El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal [Internet]. Disponible en: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RSB/article/view/93/79>

39) Importancia de la kinesiología como parte del tratamiento del dolor en pacientes oncológicos [Internet]. Disponible en: <https://docplayer.es/57124741-Importancia-de-la-kinesiologia-como-parte-del-tratamiento-del-dolor-en-pacientes-oncologicos.html>

40) Rol de la fisioterapia en los cuidados paliativos [Internet]. Disponible en: <https://revmovimientocientifico.iberu.edu.co/article/view/mct.13204/1498>

Nota de la autora:

No fui una buena estudiante, mis procesos de aprendizaje han sido largos y muchas veces amesetados. Eso no me impidió continuar en carrera con mi carrera, pude sostenerlo gracias a aquellos docentes que creyeron -como yo- que la persistencia es un valor para la vida y la profesión no sólo para la facultad. Seguramente alguno de ellos hoy lea este trabajo final sorprendido, a ellos quiero decirles con profunda emoción: ¡Acá estoy, casi a punto de terminar! Convencida que ni las etiquetas ni los tiempos académicos definen a los estudiantes así como los diagnósticos no definen a las personas y que siempre es posible intentar mirar más allá, estirando el límite de lo posible, intentando una mirada colectiva sobre la perspectiva individual...Intentar es la misión que me ha identificado como estudiante y sin dudas lo hará como Kinesióloga.

Entiendo que este apartado está fuera de todo marco metodológico, pero una tesis que ha esperado por su escritura más de 10 años justifica la excepción.

¡Gracias por la lectura y por acompañar el camino!

Rocio Gonzalez