

CUIDADO PALIATIVO

ESTRATEGIAS PARA EL ÉXITO Y LIDERAZGO EN UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

(Revisión Bibliográfica)

Ingrid Brigitte Cerdas Vargas*

SUMMARY

Palliative care provides care to the patient with terminal illness or with limited life expectancy, so that the patient will experience a dignified death, without physical pain, emotional, spiritual or social. This care should be provided through a multidisciplinary team, which has special features, and whose members are sensitized on the management of the target population.

The palliative care team must establish appropriate strategies to ensure the success and to develop leadership within each member, guided by the mission and vision of the organization, to achieve the objectives.

Key words: leadership, palliative care, team.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son indispensables para lograr una mejor calidad de vida aunada a una muerte digna, sin dolor físico, emocional, social ni espiritual, en los pacientes que sufren a causa de una enfermedad en fase terminal. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2004), señala que “a pesar de una tasa de supervivencia general de 5 años, de casi un 50% en los países desarrollados, la mayoría de los pacientes con cáncer tarde o temprano necesitarán cuidados paliativos. En los países en desarrollo, esa cifra es de al menos 80%. En todo el mundo, la mayoría de los cánceres se diagnostican cuando ya son

avanzados e incurables”¹¹. Twycross, 2003, citado por Muñoz (2007) y por Rico (2007), estableció que tanto el trabajo interdisciplinario como el control de síntomas y el apoyo psicosocial constituyen los tres pilares de los cuidados paliativos, a través de su representación gráfica mediante la forma de pirámide (Fig. 1)^{7,13}.

Figura 1. Pirámide de Twycross

Fuente: Twycross, R. (2003). Introducing palliative care. En: Rico, M. (2007). Medicina Paliativa, Una respuesta para el paciente con cáncer avanzado.

En el proceso del manejo del dolor y control de los síntomas de los pacientes portadores de enfermedades incurables el equipo de cuidados paliativos debe contar con las herramientas precisas para abastecerse de los recursos necesarios. A este respecto se menciona: “La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2009) calcula que 5 000 millones de personas viven en países que cuentan con un acceso limitado a los medicamentos fiscalizados o que carecen de él y no tienen posibilidad de recibir tratamiento contra el dolor moderado o intenso o su acceso es deficiente”¹⁰. El paciente que sufre como consecuencia de una enfermedad terminal y su familia, son precisamente los usuarios de los servicios de asistencia paliativa, por lo tanto, el equipo de cuidados paliativos debe desarrollar estrategias de liderazgo, que le permitan lograr las metas establecidas, con cada uno de los beneficiarios. Lo anterior nos supone como objetivo principal: Investigar estrategias para desarrollar el liderazgo en un equipo de cuidados paliativos, a través de la revisión bibliográfica en distintos libros y revistas de interés en el tema. Y de aquí se desprenden los siguientes objetivos específicos:

1. Definir el concepto de cuidados paliativos.
 2. Indagar acerca de cuáles profesionales integran un equipo de cuidados paliativos.
 3. Describir el concepto de liderazgo.
 4. Mencionar estrategias que conducen a un equipo de cuidados paliativos a desarrollar éxito y liderazgo.
- A este respecto, el tipo de investigación desarrollada es descriptiva⁴, ya que se basa en una revisión bibliográfica con el propósito de detallar estrategias de liderazgo que encauzen hacia el éxito a un equipo de cuidados paliativos.

Importancia de la investigación

Cada ser humano debe esforzarse por vivir con dignidad, pero cuando se trata de morir con dignidad en un paciente portador de una enfermedad en fase terminal, intervienen muchos factores que delegan esta responsabilidad en otras personas. Por este motivo el personal de cuidados paliativos debe estar preparado para procurar que esta etapa de terminalidad sea placentera y tranquila para el usuario, desde un enfoque biopsicosocial espiritual. Una sola persona no puede llevar a cabo esta labor del modo idóneo, pero contando con un equipo multidisciplinario se conjugan múltiples cualidades en servicio del paciente terminal.

DESARROLLO

Es importante definir al área de acción en la cual se va a desarrollar el trabajo, ya que este conocimiento le permitirá al equipo de cuidados paliativos elaborar una misión y

una visión, las cuales a su vez se constituyen en estrategias básicas para cualquier organización que busca alcanzar el éxito cumpliendo los objetivos propuestos. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004): “*La asistencia paliativa es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*”¹¹.

Del mismo modo, la Organización Mundial de la Salud (2004), agrega las siguientes cualidades sobre los cuidados paliativos¹¹:

- ❖ “proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes;
- ❖ reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- ❖ no pretenden acelerar o aplazar la muerte;
- ❖ integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo;
- ❖ ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como puedan hasta la muerte;
- ❖ brindan un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y a su propia aflicción ante la muerte de éste;
- ❖ emplean un enfoque de equipo

- para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente;*
- ❖ *mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad;*
 - ❖ *son aplicables en los inicios de la enfermedad, conjuntamente con otras terapias que procuran prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y controlar mejor complicaciones clínicas dolorosas”.*

Por todo lo anterior, es sencillo exponer que la asistencia paliativa, debe ser brindada a través de una gama de profesionales impregnados, sensibilizados y de preferencia con formación especializada en cuidados paliativos.

Con respecto a los integrantes que deben formar el equipo y a sus respectivas profesiones, Alberdi 3519 San Andrés, 1651, citado por el Ministerio de Salud de Costa Rica en sus Normas de acreditación (2007), señaló lo siguiente: “Equipo interdisciplinario de cuidados paliativos: Equipo comprometido, compasivo y competente, formado fundamentalmente por profesionales de: Medicina, Trabajo Social, Enfermería Profesional, Consejería espiritual y Voluntarios /as, cuyo interés será satisfacer las necesidades del

enfermo y su familia”⁶. Asimismo, Ducanis A. J. et al, 1979, citado por el Ministerio de Salud de Costa Rica en sus Normas de acreditación (2007), define un equipo interdisciplinario como una unidad funcional, compuesta de individuos con variadas disciplinas y formación especializada, quienes coordinan sus actividades para proveer servicios⁶. No obstante, Levin (2004), aclara que la constitución del equipo no debe ser un proceso rígido:

“El equipo no se crea por decreto, sino que se construye día a día, desde la selección del personal (no cualquier persona sirve para trabajar en cuidados paliativos), la reunión semanal, la diversidad de los puntos de vista, hasta lograr con el tiempo un funcionamiento que la transforma en un solo organismo (es más que la suma de las partes) capaz de responder a las más diversas necesidades del paciente y su familia”⁵.

El equipo interdisciplinario de cuidado paliativo debe trabajar por mantenerse continuamente comunicado, intercambiando ideas, experiencias y conocimientos entre sí, logrando a lo largo del tiempo que el aprendizaje entre los distintos miembros sea de modo diversificado. Si se obtiene la suficiente compenetración, madurez y empatía entre los miembros de la unidad paliativa, se llegará a la conversión de la misma en un equipo multidisciplinario

e idealmente transdisciplinario; trayendo consigo innumerables beneficios para los usuarios, quienes necesitan una intervención integral, oportuna y de calidad.

Cualidades de los miembros de un equipo de cuidado paliativo

El equipo de cuidados paliativos además de estar conformado por personas con un determinado nivel educativo y con grados académicos previamente estipulados, también debe visualizarse como una unidad que labora en conjunto para seguir la visión y la misión de la organización. En este sentido, Cabodevilla (2003) menciona: “El equipo de trabajo se puede definir como una suma de personas que se unen por el deseo de lograr objetivos compartidos, entre los que prevalece la cooperación sobre la competencia”².

Se entiende como misión el motivo de ser de la unidad y esta incluye lo que se pretende hacer, los usuarios quienes utilizarán los servicios, los propósitos y los distintos métodos que se aplicarán para lograrla.

La visión se refiere a la visualización del equipo de cuidado paliativo en un tiempo previamente estipulado, significa el rumbo hacia el cual esta unidad de trabajo se orientará, tomando en cuenta decisiones estratégicas para el desarrollo de todo el equipo.

Existen atributos indispensables en los integrantes de la unidad de asistencia paliativa, mismos que los hacen distinguirse de cualquier otro equipo de trabajo²:

- ❖ Respeto a la vida: se debe visualizar la vida como un derecho; es fundamental tener claro que no se puede atentar contra ella, ni utilizar métodos que la acorten en forma paulatina o definitiva.
- ❖ Calidad humana: se debe tener la capacidad y la sensibilidad de comprender a la persona que sufre y a su familia.
- ❖ Sentido de trabajo en equipo: trabajando en equipo se pueden abarcar muchas áreas de interés al mismo tiempo, enriqueciendo la labor de uno, con el trabajo del otro.
- ❖ Visualizar la muerte como una etapa más de la vida y no como un fracaso terapéutico: la muerte (aunque parezca contradictorio), es parte de la vida, se deben vencer los mitos y temores personales acerca de esta, para poder interactuar con el paciente moribundo y con la familia que sufre.
- ❖ Creer en el concepto de muerte digna: todo ser humano merece morir con dignidad, sin importar sus antecedentes personales o su comportamiento pasado.

Liderazgo en un equipo de cuidado paliativo

En todo equipo o grupo de trabajo es necesario un líder que guíe y motive al conjunto, quien inspire a los otros para el cumplimiento de los objetivos planteados. Alguien con suficiente fuerza y dinamismo para conducir a sus compañeros, pero al mismo tiempo con humildad y empatía

para relacionarse con ellos, sin imponer la autoridad delegada; sino, que cuente con la perspicacia de conseguir que otros caminen hacia la visión de la organización y cumplimiento de los objetivos, logrando que el concepto sea adoptado por todos los miembros como un desafío personal y a la vez organizacional.

Diversos autores explican la dificultad de definir el liderazgo y según O' Leary (2000), “No existe una única definición de liderazgo”⁹. Sin embargo, con el objetivo de tener un significado concreto que oriente hacia el esclarecimiento del liderazgo, Barrionuevo (2001) señala: “Se denomina liderazgo a la situación en que una persona, en virtud de su capacidad o influencia, halla seguidores en un determinado grupo humano o comunidad. Puede estar basado en cualidades personales, tanto como en el prestigio que otorgan la capacidad o el status social”¹. Con base en lo anterior, se puede concluir que existen factores que integran el concepto del liderazgo, como lo son: un líder, un grupo de personas y una situación específica.

En el proceso de liderazgo del equipo de asistencia paliativa, no solo intervienen las situaciones que se presentan dentro del ámbito interno, sino que también influyen aspectos externos que directa o indirectamente van a influir en el éxito del grupo; sería entonces recomendable plantear la opción de utilizar un análisis F.O.D.A., el cual consiste en identificar las

fortalezas (F) y debilidades (D) del equipo como un aspecto interno y las oportunidades (O) y amenazas (A) como variantes externas.

Un equipo de cuidado paliativo debe tener una amplia y adecuada comunicación; una estrategia para ello, se constituye a través de reuniones en las cuales participen todos los miembros de la unidad y se compartan los conocimientos y las experiencias obtenidas mediante la interacción con los usuarios de la misma (pacientes y familias). A este respecto, Levin (2004), cita lo siguiente:

*“Si bien no hay una jerarquía, debe existir un coordinador responsable (habitualmente el médico). Sin embargo, la palabra de cada uno de los integrantes deberá tener la misma importancia, sin llegar a ser autoritaria. Los papeles de cada participante son interdependientes y si bien sus intervenciones individuales son esenciales, debe tenerse presente que son sólo parte de un diseño mayor. Es indispensable obtener un lenguaje compartido y común donde se eviten las “jergas” de las distintas disciplinas: la médica, la psicológica, la de trabajo social”*⁵.

Características de un líder de un equipo de cuidados paliativos

Entre las estrategias de liderazgo, se incluyen las características positivas del líder. Y a continuación se citan algunos

atributos presentes en un líder de cuidados paliativos^{1,2,3,9}:

- ❖ Comunicativo, responsable, respetuoso.
- ❖ Tener espíritu de trabajo en equipo.
- ❖ Ser positivo en su forma de pensar, hablar y actuar.
- ❖ Capacidad de motivar a otros.
- ❖ Empático.
- ❖ Capacidad para afrontar y resolver problemas.
- ❖ Fomentar la interacción entre los distintos integrantes del equipo.
- ❖ Trabajar los duelos personales y del equipo como tal.

Cada uno de los integrantes de la unidad debe gozar de independencia y autonomía, con el propósito de que se alcance el éxito en todas las áreas de intervención que el paciente requiere; del mismo modo, conviene conjugar estos atributos para complementar su trabajo con el de los demás constituyentes del equipo y alcanzar así la asistencia multidisciplinaria.

Peter Drucker, citado por Barrionuevo (2001), escribió: “Si en su empresa tiene usted diez mil empleados, tiene que tener diez mil líderes”¹. De lo anterior se desprende que no sólo se visualiza un líder en el equipo de cuidados paliativos, sino que las características del liderazgo se deben poder identificar en cada persona representante de las distintas disciplinas del grupo. Lo antepuesto permitirá constituir un equipo dinámico, con iniciativa, automotivado y con facilidad para

levantar los ánimos entre sí cuando sea necesario.

Con un equipo líder, capaz de desarrollar estrategias de liderazgo que se guíen por la misión, la visión y el cumplimiento de los objetivos de la unidad de asistencia paliativa, el éxito del grupo será más fácil de alcanzar.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- ❖ La asistencia paliativa le provee al paciente la oportunidad de una muerte digna, sin dolor físico, emocional, psicosocial ni espiritual, brindándole calidad de vida y confort en su etapa de terminalidad, por lo que toda persona quien la necesite (sin importar edad, grupo étnico, credo religioso, posición social, etc.), debe tener el derecho de recibir los cuidados paliativos; por este mismo motivo, se debe masificar la atención paliativa a tantos sitios como sea necesaria.
- ❖ El enfoque de trabajo en un equipo en cuidados paliativos debe ser indiscutiblemente multidisciplinario y se debe trabajar en aras de alcanzar la asistencia transdisciplinaria.
- ❖ No cualquier persona está capacitada para trabajar en una unidad de cuidados paliativos. Los integrantes de la misma, además de representar diversas disciplinas (medicina, enfermería, farmacia, psicología, trabajo social, etc.), deben poseer cualidades especiales.
- ❖ Un líder conoce la visión y la misión de la organización e identifica a los miembros del equipo con las mismas, con el propósito de alcanzar los objetivos propuestos en la unidad de asistencia paliativa. A este respecto, Cabodevilla (2004) señala: “Los equipos fracasan cuando su razón de ser es poco clara, o sus objetivos son poco realistas”².
- ❖ Se debe fomentar el espíritu de liderazgo en cada uno de los miembros del equipo de cuidados paliativos, ya que todos tienen un líder dentro de sí, el cual debe ser “explotado” y aprovechado en beneficio de la atención de los usuarios y del avance en los servicios prestados por la unidad.
- ❖ Es indispensable concientizar y sensibilizar a las autoridades sanitarias y al público en general, para que tanto las unidades de cuidados paliativos ya existentes, como las que están por crearse, cuenten con equipos de profesionales con educación especializada en cuidados paliativos.

RESUMEN

La asistencia paliativa le provee cuidados al paciente portador de enfermedad terminal o en condición de vida limitada, con el propósito de que el paciente experimente una muerte digna y sin dolor físico, emocional, espiritual ni social. Esta atención debe ser brindada a través de un equipo de

trabajo multidisciplinario, que posea características especiales y cuyos miembros estén sensibilizados en el manejo de la población meta.

Se deben establecer estrategias adecuadas para garantizar el éxito del equipo de cuidados paliativos y para desarrollar el liderazgo dentro de cada miembro del mismo, guiados por la misión y la visión de la organización, con el objetivo de alcanzar los objetivos propuestos.

Palabras clave: liderazgo, cuidado paliativo, equipo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Barrionuevo, L. Motivación para el trabajo en equipo. 1^a edición. 2001. Ediciones FARBEN, Grupo editorial Norma, San José, C.R. Pp. 57-71.
2. Cabodevilla, Iosu. La comunicación y el trabajo en equipo. En: Astudillo W., et al. Cuidados paliativos en enfermería. 2003. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, SOVPAL. España. Pp. 53-62. Consultado el 17 mayo 2009 en <http://www.sovpal.org/capitulos/03-CABODEVILLA.pdf>
3. Gómez, M. Medicina Paliativa en la cultura latina. 1999. Arán ediciones, SA. España. Pp. 917-926.
4. Hernandez Sampieri, R. y colaboradores. Metodología de la investigación. Segunda edición. 2002. Editorial McGraw-Hill Interamericana Editores S.A. de C.V. Pp. 115-116.
5. Levin, R. Cuidados Paliativos: principios generales. En: Organización Panamericana de la Salud / International Association for Hospice and Palliative Care. Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico. PAHO. 2^a edición. 2004. Pp. 3-8. Consultado el 18 mayo 2009 en <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.htm>
6. Ministerio de Salud, República de Costa Rica. Dirección de Servicios de Salud, Unidad de acreditación. Norma para la acreditación de cuidados paliativos y control del dolor. 2007. San José, Costa Rica. Pp. 7-13.
7. Muñoz, E. Evaluación de Programas y Servicios de Cuidados Paliativos. Medwave, Año VII, No. 7, Agosto 2007. Actas Reuniones Clínicas Asociación Chilena para el estudio del dolor. 2007; 7 (8). Consultado el 17 mayo 2009 en <http://www.medwave.cl/perspectivas/ACCHED2007/3/1.act#TOP>
8. Ngo-Metzger, Q. et al. End-of-life care: Guidelines for patient-centered communication. American Family Physician. 2008;77(2):167-174.
9. O'Leary, E. Alcanzar el liderazgo. 1^a edición. 2000. Editorial Prentice Hall. España. P. 1-15.
10. Organización Mundial de la Salud. Nota informativa de la Organización Mundial de la Salud, febrero del 2009. Programa sobre el Acceso a los Medicamentos Fiscalizados. Mejorar el acceso a los medicamentos fiscalizados en virtud de convenios internacionales. Consultado el 18 mayo 2009 en http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/ACMP_BrNoteGenrl_SP_Feb09.pdf
11. Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión, Washington, D.C. OPS. 2004. Pp. 87-96. Consultado el 18 mayo 2009 en <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>
12. Pessini, Leo y Bertachini, Luciana. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioeth. [online]. 2006;12(2):231-242. Consultado el 18 mayo 2009 en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext
13. Rico Pazos, M. Antonieta. Medicina Paliativa, Una respuesta para el paciente con cáncer avanzado. Revista El Dolor, 2007 Nov;48(11):36-39. Consultado el 17 mayo 2009 en http://www.ached.cl/db_images/revistas/480d03cb44b2f_revision_3.pdf