



Medicina Paliativa

www.medicinapaliativa.es



EDITORIAL

Redarquía de la atención paliativa: una propuesta de trabajo dual

Los cuidados paliativos (CP) evolucionaron a partir de un movimiento contracultural en consonancia con otros movimientos sociales de los años 60. Cicely Saunders puso en marcha una revolución silenciosa: un modelo científico, compasivo y eficiente de "Cuidado total"¹. En el siglo XXI el acceso a los CP es un derecho aún no tan accesible, ni antes ni durante la pandemia por COVID-19. Se espera que aumente la necesidad de CP aproximadamente un 87 % en las próximas 4 décadas, afectando de forma desproporcionada a las personas que viven en la pobreza y a los mayores de 70 años, entre otros grupos². En el mundo, cerca del 85 % de las personas no tienen garantizado ese derecho³. Cada uno/a de nosotros/as es parte interesada en este problema.

CRISIS SIGNIFICA OPORTUNIDAD

Asistimos cotidianamente a personas con más de una enfermedad avanzada que requieren cuidados complejos. Veamos unos ejemplos. Esteban, de 78 años con EPOC avanzado y O₂ domiciliario, vive solo. Le diagnosticaron cáncer de próstata con metástasis ósea, tiene dolor intenso y deterioro general. No nos sorprendería que muriera en el próximo año. Nosotros podríamos cuidarlo muy bien. Haríamos una evaluación multidimensional impecable, aliviaríamos su dolor y analizaríamos sus redes de cuidados. Discutiríamos interdisciplinariamente sus preferencias, necesidades y recursos. Lo veríamos frecuentemente. Lo acompañaríamos hasta el final, allí donde él elija estar. Pero lamentablemente, por cada 15 Esteban hay otros 85 a los que no les conoceremos ni el nombre, aunque tengan dolor no aliviado, soledad, y mueran en un hospital con sufrimiento evitable. Hoy no podemos llegar a ellos.

Pensemos en María, de 63 años, que vive en un área rural y que tiene esclerosis lateral amiotrófica (ELA) con deterioro motor y bulbar progresivo. Su equipo de atención primaria no está familiarizado con esta enfermedad, hay decisiones complejas y solicita múltiples consultas con los especialistas en el hospital. María ya no quisiera viajar para ver al neurólogo y al neumólogo. Se siente muy angustiada por el avance de la enfermedad. ¿Cómo va a seguir esto? Un equipo de CP podría dar una respuesta integral. Sin embargo, ese recurso no está disponible y la gestión del caso desde el hospital tiene sus limitaciones.

Nos proponemos ampliar la cobertura universal de CP^{3,4}, sin embargo los recursos paliativos son insuficientes, la complejidad es mayor y "lo urgente suele ganarle a lo importante". Los CP fundados en el paradigma del equipo interdisciplinario no pueden resignar cantidad por calidad. ¿Cómo hacemos equipos de CP que puedan asistir a Esteban, María y a todos aquellos que lo necesitan, donde sea que estén, en forma oportuna? La buena noticia es que un equipo no es solo un grupo de personas que trabajan juntas, sino un grupo de personas que confían entre sí y esto puede adoptar diferentes y cambiantes formas, más allá del equipo tradicional⁵. Todos los paradigmas son transitorios. La postpandemia ofrece un universo de oportunidades para refundar los CP y sus principios operativos. Necesitamos nuevas palabras para representar nuevas realidades. ¿Cómo integramos los recursos existentes y los vacíos pensando fuera de la caja?

SI QUIERES ENTENDER DE VERDAD DE ALGO, INTENTA CAMBIARLO

Tomemos el modelo de gestión del cambio organizacional de Lewin^{6,7}. El comportamiento grupal o individual puede entenderse como un proceso de cambio desde una situación inicial hasta otra nueva. Este modelo identifica tres etapas para gestionar el cambio en una organización: descongelamiento de las prácticas antiguas (lo que estábamos haciendo), desplaza-

miento y cambio de la organización hacia la nueva dirección (adonde queremos ir) y re-congelamiento en una nueva forma más adaptada al nuevo molde que estamos buscando (nuestra nueva realidad). Es decir, asistir integralmente a más personas con enfoque paliativo. La idea de congelar y descongelar cubos de hielo nos ayudará a comprenderlo gráficamente (Figura 1).

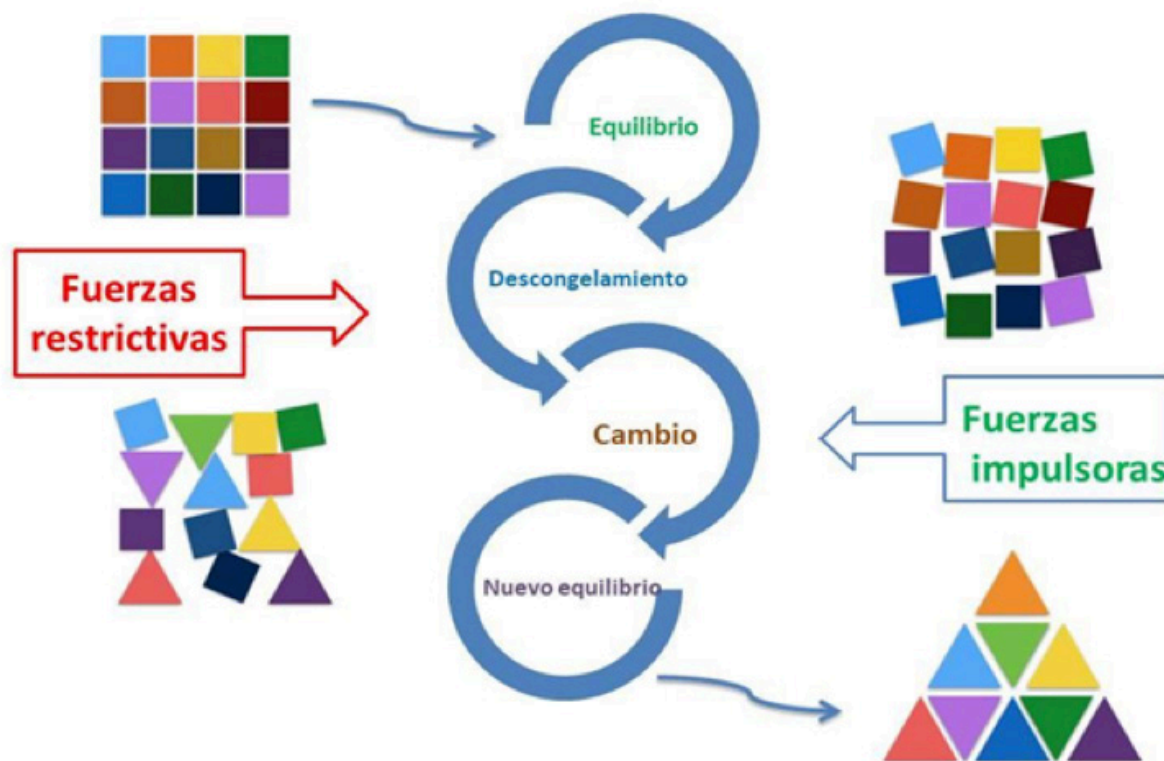


Figura 1. Teoría del cambio de Lewin K. para pensar la atención paliativa⁶.

Un sistema es estable porque las fuerzas impulsoras y las restrictivas lo mantienen así. Es decir, sabemos que sería necesario un cambio para asistir a todos los Esteban y las Marías, pero no logramos modificar la práctica actual. Los equipos de CP no dan abasto y sufren por esto. Los equipos de Atención Primaria no dan abasto y se sobrecargan. Las organizaciones sociosanitarias no registran a quienes se quedan fuera del sistema. Las familias se desesperan. Las personas sufren. De momento, si ambas fuerzas (las que impulsan y las que impiden el cambio) están en equilibrio podríamos decir que hay un balance. Seguiremos mal, pero acostumbrados. Si queremos alcanzar nuevas metas, es fundamental trabajar con alguna de las dos fuerzas del modelo. La fase de descongelamiento se completa cuando los individuos que participan entienden y aceptan la necesidad del cambio⁷. En la pandemia, los equipos de CP debieron dar respuestas urgentes a la crisis del sistema, pero no es lo mismo improvisación que innovación⁸. No solo nos dimos cuenta de la enorme necesidad de humanización, sino de tantos que no llegaron a tiempo a nuestros equipos.

EL PIONERISMO Y EL TRABAJO EN EQUIPO COMO PUNTO DE PARTIDA

Volvamos a los ejemplos. Los recursos necesarios para atender a Esteban o a María en su casa o en una residencia, e incluso en un hospital, no siempre están integrados o, peor aún, no están disponibles. Las redes de cuidados son críticas. Además de la calidad y la eficiencia, deberíamos pensar qué tenemos que desarmar de lo que existe para impulsar el cambio.

Si nos referimos al "Círculo de oro" del ¿qué?, el ¿cómo? y el ¿por qué? de los líderes del movimiento hospice, el "por qué" ya lo sabemos: mucha gente moría (y sigue muriendo), con sufrimiento evitable⁵. Ese impulso original sigue vigente: queremos aliviar y prevenir ese sufrimiento, tanto de pacientes como de familias. Lo que también sabíamos era "el cómo hacerlo y el qué hacer". Lo que vino después, apenas se está escribiendo, es decir, las estrategias tienen que adaptarse a nuevos tiempos, incluso a una pandemia. Algo está fallando si aún sigue muriendo tanta gente con sufrimiento evitable. El problema es complejo, por lo que las soluciones nunca serán lineales.

El trabajo en equipo ha sido reconocido como factor de protección, donde el "nosotros" les da sentido de pertenencia a sus miembros⁹. Sin embargo, allí donde hay tanto impulso también puede haber resistencias al cambio.

“La fuerza está en la debilidad”^{10,11}, en quien se desarma, en quien se deconstruye. El poder está en la capacidad de ir incluso en contra de nuestros propios fundamentos, contra nosotros mismos. ¿Podrían los equipos de CP y asociaciones profesionales, en tanto estructuras fragmentadas, mutar hacia otras formas más versátiles sin sentir amenazada su propia integridad? Por ejemplo: trabajar en redes colaborativas.

El paradigma de redes considera la realidad como un sistema abierto de conectividad ilimitada. En la dinámica de una red la función esencial la cumplen los lazos habitualmente considerados débiles en la conectividad total de una red¹². Son aquellos que conectan puntos que tienen “poco que ver” entre sí, los que tienen vínculos distantes, indirectos o aparentemente poco significativos, por ejemplo un proyecto de ciudades cuidadoras. En cambio, los lazos fuertes son los que nos unen a personas muy cercanas, como por ejemplo nuestro equipo de trabajo. Los lazos fuertes le dan consistencia a nuestra red y los débiles le dan expansión¹³. La complejidad de una red se construye¹⁴.

EL DUALISMO MÁGICO EQUIPO-NODO

La redarquía, una nueva palabra que nos ayuda a pensar una jerarquía en red, es la estructura organizativa natural para la innovación en redes colaborativas, abiertas y transparentes, basadas en la confianza y el valor añadido de las personas. Cuando hablamos de redes, es importante que no nos basemos solo en los nodos, o conectores, sino en el modelo de interacción que se establece entre ellos. Por tanto, lo central en la red no es el conjunto de nodos sino el sistema de vínculos¹⁵. La redarquía, opuesta a la jerarquía, establece relaciones multidireccionales y se fundamenta en el reconocimiento y la autoestima de sus miembros.

Volvamos a nuestros ejemplos. Tendríamos que aprender a abrir todos los circuitos posibles que puedan incluir cuidados para Esteba o María y sus entornos. Efecto “bola de nieve paliativa”. Comunidades compasivas, asesoramiento, telemedicina, voluntariado, gestión de casos, organizaciones civiles, pacientes expertos, mentoreo y supervisión de equipos expertos que multipliquen nuestra capacidad asistencial. Todo esto ya existe, en el mejor de los casos, pero no están integrados en una red como tal. No se trata de generar más recursos, sino de integrar creativamente los que están disponibles. Tampoco se trata solamente de un directorio de recursos, los CP generalistas o una visión paliativa transversal. Se trata de todos estos nodos pero entrelazados con otra lógica aún por descifrar. No esperemos de estas líneas una respuesta si aún no nos hicimos estas preguntas.

La redarquía establece un orden alternativo en las organizaciones tradicionales, no necesariamente basado en el poder y la autoridad de la jerarquía formal, sino en las relaciones de participación, la autenticidad y la confianza¹⁶. Integrar los nuevos componentes esenciales de los CP¹⁷ y armar redes de cuidados profesionales, o nodos paliativos multiniveles, será nuestra nueva tarea, aunque no podamos visitar a Esteban y a María todas las semanas. Desplegar todas nuestras valencias posibles haría más conectivo el enfoque paliativo incluso con nuestros colegas de otras áreas. No se trata, por lo tanto, de dos modelos excluyentes, sino de dos estructuras complementarias.

Este nuevo orden redarquico no funciona verticalmente de arriba hacia abajo, pero tampoco exclusivamente de abajo hacia arriba. Las decisiones y las soluciones emergen de forma natural de la inteligencia colectiva y la conectividad de los sistemas¹⁸. También implica una nueva forma de liderazgo no basado en el modelo de los padres/madres fundadores/as. Implica de-construir un modelo establecido para co-construirlo lo más estable posible hasta que sea necesario volver a intervenir.

Pero ¿cómo proteger al equipo interdisciplinario de la amenaza de desintegración de una red que propone incertidumbres y aperturas caóticas? ¿Se diluye el “nosotros” que tanto nos cuesta en un entramado sin garantía de seguridad, pertenencia ni reconocimiento? Valga el refuerzo del “entre” del entramado, como zona de transición, dado que nos interesa aquello que sucede entre unos y otros, entre un tiempo y otro, entre las personas y los equipos de salud, entre la comunidad y el sistema sociosanitario. Nos interesan los vínculos, la conectividad. ¿Podrán los equipos de CP comportarse como equipos y como nodos de una red y viceversa? Onda y partícula a la vez. Nuestro “porqué” sigue más urgente que nunca. Entonces, ¿cómo adaptamos el “¿cómo?” y el “¿qué?”

REDARQUÍA EN CONSTRUCCIÓN

Las redes son organismos vivos, cada integrante puede formar parte de múltiples redes a la vez. No exigen “fidelidad”, ni funciona en ellas la idea de la “dedicación exclusiva”. Somos profesionales, equipos y tenemos valencias múltiples. La propuesta es que exploremos más opciones de atención paliativa que la que nos ofrece el organigrama de nuestras instituciones. La innovación debe ser entendida como un proceso. Garantizar la disponibilidad de los CP no es solo una obligación ética de los sistemas sanitarios. La construcción de una redarquía para la atención paliativa centrada en las personas y en todos los niveles de organización requerirá de un cambio de paradigma. Se requiere el coraje de cambiar lo que sea posible, desaprender, compatibilizar las jerarquías y redarquías en modelos duales, equipos de CP expertos-nodos paliativos multiniveles con compromiso comunitario. Esto va a permitir mayor flexibilidad, plasticidad y sinergia para lograr la participación y la cobertura universal.

CONFLICTO DE INTERESES

Ninguno.

Vilma Adriana Tripodoro

*Instituto Pallium Latinoamérica. Instituto de Investigaciones Médicas Dr. Alfredo Lanari.
Universidad de Buenos Aires, Argentina*

BIBLIOGRAFÍA

1. Clark D. Cicely Saunders [Internet]. Oxford Scholarship Online; 2018. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/oso/9780190637934.001.0001>
2. Rosa WE, Ferrell BR, Mason DJ. Integration of Palliative Care Into All Serious Illness Care as A Human Right. *JAMA Health Forum.* 2021;2:e211099.
3. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet.* 2018;391:1391-454.
4. Tripodoro V. El Cuidado como cambio mínimo necesario para transformar el sistema de salud. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba.* 2020;77:126-9.
5. Sinek S. *Start with Why: How Great Leaders Inspire Everyone to Take Action.* Penguin; 2009.
6. Lewin K. La teoría del campo y el aprendizaje. In: Conferencia ante la Sociedad Nacional para el Estudio de la Educación en los Estados Unidos de América Recuperado de <http://novahia.pbworks.com/f/4+Lewin%5B1%5D+La+teor%C3%ADa+del+campo+y+el+aprendizaje.pdf> [Internet]. 1942. Disponible en: <http://novahia.pbworks.com/f/4+Lewin%5B1%5D.+La+teor%C3%ADa+del+campo+y+el+aprendizaje.pdf>
7. Bustos EM, Sagredo CC, Bull MT. Propuesta metodológica para implementar la primera fase del modelo de gestión del cambio organizacional de Lewin. *Estudios Gerenciales.* 2018;34:88-98.
8. Dunleavy L, Preston N, Bajwah S, Bradshaw A, Cripps R, Fraser LK, et al. "Necessity is the mother of invention": Specialist palliative care service innovation and practice change in response to COVID-19. Results from a multi-national survey (CovPall) [Internet]. bioRxiv. medRxiv; 2020. Disponible en: <http://medrxiv.org/lookup/doi/10.1101/2020.10.29.20215996>
9. Oliver EB, Rivera PR, Monje JPY, Specos M. Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Apuntes de bioética.* 2020;3:72-88.
10. La Biblia. Evangelio según San Pablo; Segunda Carta a los Corintios 12:1-6.
11. Sztajnszrajber D. *Filosofía a martillazos.* Tomo 2. Barcelona: Ariel; 2020. p. 178.
12. Granovetter MS. The strength of weak ties. *Am J Sociol.* 1973;78:1360-80.
13. Abadi S. *Pensamiento en red: Una nueva disciplina para crear, realizar y vivir.* EE. UU: BookBaby; 2007.
14. Abadi S. *Pensamiento en red: Conectando ideas, personas y proyectos.* Argentina: Grupo Abierto Libros; 2016.
15. Mattessich PW, Monsey BR, Roy C. *Community building: what makes it work: a review of factors influencing successful community building.* EE. UU.: Fieldstone Alliance; 1997.
16. Cabrera J. *Redarquía. Las nuevas organizaciones duales [edición eBook].* Rasche; 2017.
17. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care—the new essentials. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl. 2):S3-14.
18. Gargicevich A. *Redes vs. Organizaciones tradicionales. Dinámicas en opuesto para el desarrollo [Internet].* 2016. [citado el 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://redextensionrural.blogspot.com/2016/05/redes-vs-organizaciones-tradicionales.html>