

Tertulias – Foro

El cuidado paliativo como arte terapéutico

La persona que acaba de nacer ya está madura para morir.
El Hombre existe como ser para la muerte.

Martín Heidegger

Óscar Velásquez Acosta

El hombre por ser vulnerable necesita ser atendido, cuidado, en sus distintas necesidades y circunstancias, porque es vulnerable, en el ser de la persona está contenido un deber, la obligación de cuidar y cuidarse, como una responsabilidad y como un imperativo ético.

La responsabilidad de cuidar y cuidarse es connatural a la vulnerabilidad del ser humano.

El cuidado paliativo es la atención y asistencia integral de pacientes que se encuentran en un estado irreversible e incurable, causado por una enfermedad o lesión que causara la muerte.

El propósito de este cuidado es: En primer término la persona enferma y no su enfermedad; En segundo lugar el control y alivio del dolor, del sufrimiento y otros síntomas psicofísicos que acompañan el proceso de enfermedad hacia la muerte; En tercer lugar atender y tratar los problemas psicosociales, emocionales, mentales, económicos y espirituales tanto del paciente como de la familia extendida a los amigos mas cercanos y por ultimo procurar la mejor calidad de vida y de muerte para el paciente y la familia que lo acompaña.

Un punto de partida que facilita el estudio y la comprensión del arte y acción de cuidar, lo proporciona la Antropología filosófica, que define al ser humano, a la persona como una estructura inteligente, limitada, frágil, incierta, imprevisible, carente de autosuficiencia, tiene necesidades que requieren ser atendidas, es vulnerable, vulnerabilidad también implica la generación de la pregunta por el sentido de la vida.

La persona tiene una estructura pluridimensional: **Dimensión interpersonal:** a) una exterioridad, una capacidad, una huella, un testigo de la historia y de la vida personal. La experiencia de la capacidad se relaciona directamente con la indigencia, el cuerpo

humano no es una máquina perfecta e infalible, es una estructura frágil y precaria, b) en segundo lugar una interioridad, una subjetividad, es la parte invisible de la persona que le permite pensar, razonar reflexionar y considerarse a sí mismo, como un simismo, el mismo ser pensante en diferentes momentos y circunstancias, que lo capacita para el libre desarrollo de su autonomía con plena conciencia y auto determinación para asumir sus decisiones con responsabilidad. En el laberinto de interioridad, inconmensurabilidad e intimidad de cada persona se encuentran enraizados nuestros profundos secretos y necesidades, los cuales quedan manifiestos y expuestos al ser compartidos a otros por medio del lenguaje; la intimidad al abrirse se torna vulnerable.

1) **Dimensión interpersonal**, ser es existir en la relación, estar en contacto con el medio y con los otros para compartir y participaren actividades comunes de las cuales aprendemos para actuar juntos.

2) **Dimensión comunicativa**, dialógica, discursiva, argumentativa dirigida al entendimiento y comprensión de los hechos y las circunstancias que las acompañan. Esta dimensión posibilita una interacción lingüística mediada como principio regular de un procedimiento que aclara, informa y trata de resolver los conflictos que surgen antes de tomar una decisión.

3) **Dimensión ética**, es una tendencia del espíritu humano, el ser humano es el portador de la ética. Es la responsabilidad que tenemos con nosotros mismos, el entorno natural y frente a los otros.

4) **Dimensión histórica**, es de la que hacemos parte como humanidad y biográfica formada por el conjunto de acciones, decisiones, propósitos, sucesos y acontecimientos que componen una biografía, una identidad, una historia personal.

5) **Dimensión metafísico-trascendente**, con la primera se desarrolla la facultad de discurrir y descubrir las propiedades primeras, las originarias del ser; con la segunda se despliega la capacidad de ir mas allá de si mismo, de penetrar, de profundizar, de extenderse y comunicarse con el otro, para descubrir y comprender lo que esta oculto (paliar) en la intimidad del otro y quiere compartir. Como movimiento excéntrico que va del interior al exterior, permite desarrollar la capacidad de situarse en el lugar del otro; para comprenderlo es necesario crear una cualidad de relación que permita encontrarse con el otro al mismo nivel, al mismo

tiempo, con la misma intensidad e interés, por saber, por conocer, por comprender.

El proceso de cuidar presupone una dimensión ética y estética, es una acción humana que expresa bondad y belleza, por eso cuidar es un arte (técnica, intuición sensibilidad) pero también es una filosofía, como amor a la sabiduría, a la vida y la verdad.

El arte de cuidar supone conocer el conjunto de necesidades fundamentales del ser humano, percibir las, velar por ellas y tratarlas, es una acción que va más allá de paliar o satisfacer los requerimientos físicos.

Las necesidades esenciales del ser humano, como ser natural, son de carácter orgánico, físico, de confort, de conservación, de protección, de seguridad, de libertad, y dignidad y las necesidades particularmente humanas, de orden ético, estético, político, cognoscitivo, emocional, psicosocial, y espiritual; el ser humano es complejo, hondo, profundo, no cabe en ninguna suposición; para conocer las necesidades de cada persona que vive su proceso de morir, es preciso establecer una relación respetuosa, considerada que cultive la confianza, la simpatía y empatía. La simpatía y la empatía comparten la misma raíz etimológica, el pathos, lo cual quiere decir que participan empáticamente (afectiva, emocional, sentimental) de la experiencia de la persona enferma, significa situarse en sus coordenadas anímica, existenciales, es vivir y compartir sus angustias y sufrimientos.

Las relaciones interpersonales son expresiones concretas de alteridad en cuanto son una ruptura con la mismidad, al ser el otro el importante, a quien se brinda apertura y posibilidad de encuentro, de contacto de intimidades, lugar donde se depositan los contenidos, los profundos secretos, las grandes verdades y misterios por descubrir, desvelar, desocultar, (paliar = ocultar).

El arte de cuidar, plantear profundos desafíos éticos, como son el reflexionar sobre las categorías de libertad, intimidad, justicia, solidaridad, responsabilidad. Cuidar de alguien no es una acción paternalista, por el contrario, procura restituir la autonomía ontológica, ética y política del ser humano; es la creación de un espacio de libertad, proporcionado al paciente para expresar por medio de la palabra, de la mirada, del gesto, de la actitud o del comportamiento lo que siente (paciente, doliente, sufriente).

Para cuidar es necesario desarrollar la capacidad de aprender el arte de escuchar, de ver, de observar, es actividad receptora, perceptora y diligente; es tener la disposición para caminar con el

paciente, a su ritmo, sincronizado con él, acompañándolo en su proceso de morir, sin abandonarlo; cada enfermo tiene su tiempo y su ritmo de comunicación, de expresión emotiva, de comprensión de su verdad y de su muerte, de silencios y de morir.

El arte de cuidar, incluye cuidar de la libertad del paciente, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades para asumir sus responsabilidades en las decisiones con plena autonomía. Es cuidar también de la seguridad del paciente, es protegerlo del dolor y del sufrimiento, es comprender que la seguridad se relaciona directamente con la necesidad de información, de comunicación, la desinformación genera inseguridad y falsas expectativas. Proporcionar seguridad no significa mentir o engañar, el engaño es dañino, viola el principio ético de no hacer daño, es brindarle los referentes necesarios para saber a que atenerse.

La veracidad es cualidad que facilita la relación interpersonal, al desaparecer la suspicacia y la falta de sinceridad, ser veraz es expresar la verdad cuando deba ser expresada, en una actitud abierta y al mismo tiempo prudente. Cuidado es una palabra polisémica. Tiene una pluralidad de significados; en primer lugar se refiere a conocimientos, técnicas y habilidades para curar enfermedades o cuidar enfermos como un continuar; en segundo lugar captar angustias, ansiedades, temores, inseguridades e inquietudes, para tratarlas y curarlas o mitigarlas, paliarlas; en tercer lugar crear autonomía para decidir, en cuarto lugar abrir la comunicación, en quinto lugar significa atender, esmero, asistir, acompañar, interesarse, vigilar, procurarse, y exige rectitud y exactitud; en sexto lugar significa compasión, el dolor y el sufrimiento prenden la llama de la compasión, el fin del dolor y del sufrimiento es el principio de la compasión y del cuidado paliativo, es una acción producto de la integración de la razón y el sentir, de la mente y el corazón, o la mente en el corazón es decir con cordura, medida, con prudencia y sabiduría. La compasión relaciona al ser que sufre con aquel que lo libera del mismo, de ninguna manera, se refiere al sentimiento de pensar o conmiseración que sentimos por la condición del otro ya que esto hiere lo más profundo de la dignidad del ser humano; por último se refiere calidad de vida como un juicio de valor, como una experiencia total de la vida, multidimensional y subjetiva, se refiere a las experiencias que hacen que la vida sea significativa y a las condiciones que permiten que estas experiencias se realicen, como la satisfacción de necesidades

prioritarias que le procuren bienestar y eleven el valor y el significado de la propia existencia.

La calidad de vida esta determinada por factores, en primer lugar objetivos, físicos, funcionales; en segundo lugar subjetivos mentales y funcionales; y en tercer lugar otros factores como los emocionales, familiares, sociales, espirituales y económicos. La calidad de vida esta en proporción directa los recursos biológicos del paciente, los familiares, los sociales y los económicos.

La palabra médico y medicina se derivan del verbo latino *Mederi* que significa curar, cuidar, remediar, remedio (el médico como agente terapéutico), no implica devolver la salud si no la atención cuidadosa que aligera las penas, de no ser posible curar la enfermedad, aliviar o por lo menos no hacer daño. Aliviar se deriva del latín, su significado es suavizar, aligerar, quitar un peso, mitigar una pena.

Curar proviene del latín *Curare*: cuidar, sanar: recobrar la salud, eliminar dolencias del cuerpo y del alma. Cuidar procede de *Coidar* y esta del latín *Cogitare*, pensar, poner diligencia, atención y solicitud en algo, asistir, mirara por su salud, darse buena vida (prevención y promoción de la salud).

Desde la antigüedad el arte médico siempre incluye curar: eliminar dolencias, sanar: restituir la salud y cuidar: aliviar, confortar, consolar; esta última tarea ha sido subvalorada desde que la medicina se hizo científica.

El desarrollo técnico y científico que tuvo lugar en los siglos XIX y XX, no le permitieron a la medicina hacerse científica, si no que adoptó una forma de cientificidad particular, que sin ignorar su ethos de servicio, adoptó como modelo las ciencias que el positivismo no declaró fundamentales, las llamadas ciencias de la naturaleza. El modelo médico acogido, determinó que los hechos importantes son siempre físicos y por lo tanto observables, establece una separación entre el observador y lo observado, considera también que las enfermedades son más importantes que los enfermos.

Es probable que una de las mayores conquistas del pensamiento científico fue el liberar del trabajo médico, las limitaciones debidas a las emociones y a la imaginación, que empañan y contaminan la apreciación exclusivamente física y observable de los fenómenos estudiados, los cuales privan de la soberana neutralidad en las actividades del científico médico.

No podemos ni debemos olvidar que fue la mentalidad de las ciencias extendidas a la medicina del siglo XX, las que fueron acusadas y condenadas en el juicio de Nuremberg.

La medicina de la mitad del siglo XX vivía una crisis ética, que permitió una reflexión crítica profunda, de la cual surgió la bioética en la década del 70, como respuesta responsable y respetuosa ante la vida y sus circunstancias, que procura una verdadera cultura de vida y no de muerte, miseria y sufrimiento, como esta documentada en la historia de la mitad del siglo pasado y desde esta época hasta el presente.

El cometido de la bioética es por lo tanto humanizar la ciencia y la tecnología, establecer un puente que integre a las ciencias de la vida (total) con la ética que han marchado por caminos diferentes y con distintos grados de desarrollo, amplios para la ciencia y su aplicación y precarios para la reflexión ética.

Todas las decisiones sobre la vida y la muerte son decisiones éticas; las decisiones y acciones relacionadas con la prolongación de la vida a cualquier precio pueden extender la agonía cargada de sufrimiento que agrava al proceso de morir.

El pensador francés Michel Foucault, aporta elementos esenciales para una reflexión en su libro "El nacimiento de la clínica" al señalar como una condición historia positiva para la humanidad, la estructura en la cual se articulan el espacio (donde habita la enfermedad), el lenguaje, la mirada a la muerte que define el método anatomoclínico

(Evidencia imagenológica e histológica), se pasa así de la sola descripción al descubrimiento del campo común de origen y de manifestación de la verdad, "el interior revelado, el espacio discursivo del cadáver".

En la clínica probablemente la medicina ha encontrado su posibilidad de origen, al relacionar al que sufre con quien lo alivia, es ella, la clínica la medicina práctica, propiamente dicha y concreta, es el ejercicio mismo de la medicina junto al lecho del enfermo, es la aplicación del análisis reflexivo y juicioso, en oposición a la aplicación mecánica y ciega de protocolos.

Es necesario relacionar la enfermedad, la vida y la muerte para comprender la esencia de nuestra actividad profesional y el sentido, el destino de nuestro ser. La enfermedad se gesta en el interior de la vida, por eso tiene vida propia, el fenómeno patológico es percibido sobre el fondo de la vida, la naturaleza reposa en el trasfondo de la vida.

La enfermedad es la forma patológica de la vida, relaciona la vida y la muerte, no es que el hombre muera por caer enfermo, si no esencialmente es que pueden morir por lo que llega del hombre a estar enfermo. La enfermedad percibida con relación a la muerte se hace visible, legible, tangible, abierta a la mirada a la dirección del lenguaje.

El lenguaje es la matriz de la conciencia de las cosas y de sí mismo y el instrumento del pensamiento, el lenguaje incluye el saber, el ver y el concepto de la muerte y además permite que el enfermo conozca su verdadera realidad. Mentir, engañar, evadir, encubrir u ocultar la gravedad o severidad de una enfermedad o la inevitabilidad de la muerte o con esta con la mentira piadosa son acciones cuestionables humanas y éticamente.

Paliar (*palliatius*) cubierto con una capa, encubrir, disimular, cohonestar-oculto. Paliativo (*paliar*) mitigar, suavizar atenuar.

La enfermedad es la reducción de la salud, en tanto limita las posibilidades de realización plena del ser humano, el enfermo no se puede valer por sí mismo, sufre, carece de capacidades y funciones físicas y/o mentales, es dependiente, menos libre.

¿Porque el cuidado paliativo?

La población mundial aumentará 1/3 en los próximos 50 años, de 6 a 9 billones, las personas mayores de 65 años aumentaran de 0.4 a 1.5 billones (3 veces), en países no desarrollados 1/6 parte de la población será vieja, 1.2 billones (el 80 % de la población vieja vivirá en países no desarrollados).

Para esta población las enfermedades mas comunes del siglo XXI serán el cáncer, el primario y el metastásico al S.N.C, el SIDA, las enfermedad cerebro vasculares, las neurodegenerativa, las alteraciones osteoarticulares y neuromusculares y la diabetes, con las consecuencias y secuelas multisistémicas que generan no sólo, dolor y sufrimiento, si no complejas y profundas limitaciones en las capacidades y actividades físicas, mentales, emocionales e intelectuales de los pacientes que requieren ser atendidas paliativamente.

De los 56 millones de personas que mueren en el mundo anualmente, 44 millones (78.5%) en países no desarrollados, el 60% requieren atención paliativa, y en países no desarrollados esta población será del 80 %. Por supuesto aumentarán las secuelas las incapacidades e invalideces propias de los accidentes de tránsito, la guerra y la violencia.

No hay remedio para la vejez, ni para las enfermedades crónicas, progresivas, irreversibles e incurables, o si puede haberlo y es la muerte todo lo demás es paliativo.

La medicina ofrece al hombre moderno el rostro porfiado y sosegado de su fin, en ella la muerte es reafirmada pero al mismo tiempo conjurada, exorcizada, mitigada, si se quiere resimbolizada. La muerte remueve y obliga a vivir la plenitud de la vida, es instigadora, motivadora, instintiva, es educadora, sólo ella como el hambre, el dolor y el sufrimiento, enseñan lo que hay que saber.

El filósofo francés Michel Serrres, señala como el verbo educar significa conducir al exterior, a otra parte, fuera de este mundo, de hecho zarpar, la muerte vivifica la vida que muere cuando carece de ella, partir (de parto) hacia la naturaleza para vivir en ella.

La ética antropológicamente representa un mecanismo protector, que compensa la vulnerabilidad estructuralmente inscrita en las formas de la vida natural y sociocultural; vulnerable y por lo tanto exóticamente necesitada de atención y consideración, singularizada por la vida de la socialización.

El peligro del médico científico, o de la medicina ejercida bajo el poder riguroso o institucionalizado, basado en el actual paradigma del modelo científico triunfalista y salvador, es no medir ni definir los límites de su ciencia, de su conocimiento, es mezclar lo que crece con lo que sabe y es la certidumbre de tener siempre la razón, en la ciencia la noción de certidumbre siempre será precaria igual que en el hombre como ser incierto.

Los límites del conocimiento eficaz y preciso, los de la intervención racional, no solo lindan con la ignorancia y el error, si no además con el peligro de muerte o de quedar en estados vegetativos persistentes o en otro estado de indeterminación, de limbo medio vivo y, medio muerto, sostenido y mantenido de manera artificial con la abundante biotecnología disponible.

La lucha, la guerra contra la muerte contra la condición de incurabilidad e irreversibilidad generan una retención y un obstáculo para morir, una medicalización indebida que se convierte en distancia, es decir en una medicina costosa, cruel, fría, emocionalmente aséptica, que aísla al paciente en espacios restringidos, dominados y sometidos a la rigidez de la norma. La ley, el poder y el protocolo.

Esta práctica médica, tan arraigada en instituciones de salud en nuestro medio, además de inútil e inhumana, corre el riesgo de

producir una enfermedad de la enfermedad, la que conducirá al paciente a morir de sus medicinas y complicaciones y no de sus enfermedades.

Los costos económicos, sociales, familiares y emocionales son altos, si se tiene en cuenta el mal pronóstico y el desenlace fatal, lo cual hace de esta práctica un ejercicio cuestionable abierto a una discusión, una reflexión ética que supere los límites de los intereses económicos, egocéntricos y mezquinos, las ideologías dogmáticas y fanáticas, los temores acumulados y condicionados, la ignorancia y negación de nuestra condición, de nuestro destino.

¿Dónde se presta el servicio de C.P?

Preferiblemente en la casa, en los hospicios o en sitios específicos para este fin, lejos de los hospitales dedicados a curar, para proteger a los pacientes de procedimientos diagnósticos y terapéuticos inútiles.

¿Quién presta el servicio de C.P?

Preferiblemente un grupo de interdisciplinar, para atender las múltiples necesidades que presenta el paciente y su familia, deben hacer parte del equipo médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, representantes religiosos cuando son necesarios.

¿Para qué el C.P?

Para lidiar el sufrimiento y procurar la mejor calidad de vida y dignificar la muerte.

¿Cómo se presta el servicio de C.P?

De la manera mas sencilla y simple posible, al alcance de las personas que cuidarán directamente al paciente, familiares, amigos, enfermeras, personal voluntario, con la menor invasión posible que prevenga complicaciones dolorosas y aplicación de tratamientos innecesarios.

La guía que ilumina el camino del cuidado en la clínica al pie de la cama del enfermo en su hábitat natural y familiar, abierta a la mirada, observación y percepción de las necesidades tanto para el paciente como para la familia, para evaluar cuándo actuar y cuándo no hacerlo todo el equipo o parte de él en los distintos momentos del proceso hacia la muerte; el médico sólo, no está capacitado para

atender la amplia gama de necesidades humanas y menos aún para el trabajo interdisciplinario.

La educación moderna desarrolla el intelecto, con la acumulación de teorías, datos y saberes sin llevar a cabo la comprensión del proceso total de la existencia; sabemos mucho pero comprendemos poco. El intelecto se satisface con teorías, datos, explicaciones, con el conocimiento acumulado, con la abundante información de ahí se deriva un comportamiento arrogante. El intelecto es el pensamiento en función independiente de la función, como una cirugía escéptica del sistema límbico, en tanto la inteligencia como acción compasiva, es integración idénticamente razón y sentir, con sentido común. El intelecto sin regulación, tiende a los excesos de transformar en un poder omnipotente, despótico y destructivo.

Finalmente quisiera resaltar el valor de la eficacia simbólica, termino acuñado por Levis Strauss a partir de investigaciones antropológicas, en las cuales demuestra como una enfermedad en el cuerpo no sólo puede ceder a partir de una intervención farmacológica, si no, de una intervención simbólica, es decir, mediante la palabra; la palabra, el gesto, la actitud, el silencio, la presencia sirven tanto para aliviar como para enfermar.