

**ENSAYO****Cuidados paliativos. Hacia una medicina de la compasión**

María Cristina González.

Departamento de Salud Pública.  
Laboratorio de Investigación en Ciencias Sociales y Calidad de Vida (LINSOC)  
Escuela de Medicina "Witremundo Torrealba".  
Facultad de Ciencias de la Salud. Núcleo Aragua  
Universidad de Carabobo

Correspondencia: [mariace@intercable.net.ve](mailto:mariace@intercable.net.ve)

Recibido: abril 2004

Aprobado: marzo 2005

**RESUMEN****Cuidados paliativos. Hacia una medicina de la compasión**

Este ensayo intenta abordar un tema casi ignorado por la Medicina Moderna: Los Cuidados Paliativos. Los Cuidados Paliativos podemos definirlos como cuidados específicos orientados hacia la atención integral de los enfermos en fase terminal. Su finalidad es ayudar a estos pacientes a tener una mejor calidad de vida en los últimos momentos de la existencia. La esencia de este tipo de cuidado gira en torno a la concepción integral del ser humano. El enfermo en fase terminal hasta que no expire es una persona como cualquier otra con emociones, sentimientos, con cosas que decir, con ideas para compartir. La medicina occidental excesivamente mecanicista y tecnocientífica, solo ve órganos, signos y síntomas olvidándose por completo de la esencia pluridimensional que nos conforma.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, compasión; condición humana.

**ABSTRACT****Palliative care. Toward a compassionate medicine**

This essay attempts to approach an almost unknown topic in modern medicine: Palliative Care. Palliative care can be defined as a specific type of care oriented toward the integral attention of the terminally-ill patient. Its purpose is to help these patients to maintain a better quality of life in the last moments of their life. At the core of this type of care is an integral conception of the human being. The terminally-ill patient, until the very end of his or her life, is a person like any other: with emotions and feelings, having things to say and ideas to share. Western medicine, being extremely mechanized, and technologically and

scientifically centered, only sees organs, signs and symptoms, and completely overlooks the pluridimensional essence of the human being

**Key words:** palliative care, compassionate medicine, human condition

**1. Introducción** Mi primera experiencia en ayudar a bien morir, ocurrió hace tres años cuando una de mis vecinas enfermó y comenzó a transitar el tiempo de morir. Frecuentemente me acercaba a visitarla y a compartir con ella sus dolencias. Su situación fue empeorando cada día y su estado emocional fue conduciéndola a un total encierro. Su familia cumplió uno de sus más reiterados deseos: “No quiero ir a ningún hospital, quiero morirme en mi casa y en mi cama”. Una de esas noches largas e interminables para los que están en proceso de desencarnar, sonó mi teléfono y una voz llorosa y angustiada me pidió ayuda: “mamá se nos está muriendo, venga por favor”. Corrí a su lecho de muerte y sin saber que hacer en esos momentos, tomé sus santos preferidos los coloqué en sus manos temblorosas y comencé a orar. Su entrecortada respiración fue suavizándose lentamente y entró en un letargo. Allí estuvimos a su lado esperando el momento final. Amaneció de pronto y Rosa mi buena y dulce amiga anciana, respiraba tranquila. A partir de ese momento, asumí el compromiso de acompañarla en su tránsito. Ella estuvo complacida y su familia más aliviada. El terror y el miedo que produce la muerte de un ser querido, hacen que el grupo familiar se ofusque y pierda el control. La experiencia vivida fortaleció mi compromiso de asumir ayudar a bien morir, como una forma de ir debilitando las representaciones ideológicas que sobre la vida y la muerte se construyen desde el conocimiento del sentido común y desde los espacios académicos.

*“Sobre esta decadencia de la especie, el hombre se afirma como irreductible, de ahí el horror a la muerte; se abre sobre el infinito de las participaciones, de ahí el riesgo de muerte” Morin (1).*

En 1999, se realizó en Venezuela uno de los primeros cursos de Psiconeuroinmunología donde uno de los temas tratados fue los Cuidados Paliativos. Me interesé en la temática y en algunos autores que han transitado por este camino: “El Libro Tibetano de la Vida y de la Muerte” escrito por Soygal Rinpoché (2), “El hombre y la Muerte” de Edgar Morín (3), “El Orden Caníbal” de Jacques Attali (4), “El Punto Crucial” de Fritjof Capra (5), “Los Significados de la Muerte” de John Bowker (6), Psicología del sufrimiento y de la muerte” escrito por Ramón Bayés (7) entre otros autores, quienes aportaron un valioso caudal de información para asumir el tema de los Cuidados Paliativos con mayor seguridad y compromiso.

Desde los espacios académicos, la Cátedra de Historia de la Medicina asignatura en la cual he estado haciendo docencia desde algunos años, me permitió conocer muy de cerca las vivencias de los estudiantes cuando se enfrentan con esos dos momentos cruciales como lo son : el momento de nacer y el momento de morir. Los modelajes recibidos, el miedo ante el no saber qué hacer, el vacío en la formación y lo más triste, una representación de la muerte que dista mucho de lo que significa un saber y una práctica médica humanizada e integral; constituyeron un buen espacio para intentar

desmontar las representaciones ideológicas sedimentadas en el imaginario colectivo de los/as estudiantes de medicina.

El paradigma tecno-científico exageradamente biologicista el cual ha orientado la formación médica desde hace cinco siglos, goza de muy buena salud razón por la cual el discurso de la calidad de vida queda desdibujado ante la indiferencia, el desconocimiento y la deshumanización sobre lo que significa recibir y despedir la vida con dignidad.

La medicina paliativa de alguna manera, es una tercera vía entre la eutanasia y lo que se conoce como el encarnizamiento terapéutico. En otras palabras, lo que se intenta es proporcionar la mayor calidad de vida posible hasta el momento de la muerte. De alguna manera ese es el sentido de la palabra eutanasia, que en griego quiere decir “buena muerte”. La medicina paliativa toma distancia de lo que hoy connota la palabra eutanasia entendida como “muerte a la carta”.

El sentido de los Cuidados Paliativos definitivamente es mejorar la calidad de vida, no alargarla a toda costa ni tampoco acortarla. Cuidar cuando no se puede curar es el lema de los Cuidados Paliativos. La Organización Mundial de la Salud (8) define los cuidados paliativos como “La asistencia integral, individual y continuada de la persona enferma en situación avanzada y terminal, teniendo en el enfermo y la familia la unidad a tratar desde un punto de vista activo, vivo y rehabilitador para brindar el mejor confort posible”.

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico, y espiritual, a enfermos terminales y su grupo familiar bien sea en los centros hospitalarios, en sus hogares o en los centros de cuidados paliativos. El énfasis está puesto en la calidad de vida, es decir en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo mas alerta y cómodo posible. Los cuidados paliativos abarcan no solamente los procedimientos médicos que se utilizan para aliviar el dolor, sino los cuidados para ayudar a bien morir. Son complementarios, todo va a depender de los diferentes momentos de la enfermedad.

Los Cuidados Paliativos o cuidados tipo hospice, como se denominaron en sus orígenes en muchos países anglosajones, hacen referencia a un tipo especial de atención diseñada para proporcionar bienestar y soporte a los pacientes y sus familias en las fases críticas de una enfermedad terminal.

Introducir los Cuidados Paliativos en los centros hospitalarios, contribuiría a desdibujar la representación que se ha construido del hospital como el sitio donde se va a morir en soledad. Espacio donde el ser humano queda totalmente fracturado en su condición de ser y donde la vida que se apaga no tiene ninguna trascendencia. Introducir los cuidados paliativos en la formación de médicos, médicas y el resto del equipo de salud, humanizaría un saber y una práctica médica caracterizada por haber olvidado la condición humana.

Ayudar a bien morir, es una experiencia que nos permite vernos en el espejo de la muerte del otro. Tomar conciencia de nuestra impermanencia y asumir que tanto la vida como la muerte, son un todo único donde el momento de morir se convierte en un espejo donde queda reflejado todo el sentido de la vida.

Es lamentable la poca información que la comunidad médica en Venezuela tiene sobre la Medicina Paliativa, además de la inadecuada estructura de los centros de salud para brindar este tipo de atención. La ausencia de formación en esta área especialmente en países del tercer mundo donde las enfermedades oncológicas representan una de las primeras causas de mortalidad; obliga a mirar hacia una medicina que incorpore los Cuidados Paliativos como bien lo sugiere la Organización Panamericana de la Salud (OPS), organización que ha creado una guía de cuidados paliativos ( 9 ) .

Por otra parte, el costo creciente de los tratamientos de pacientes con enfermedades crónicas motivó que sistemas de salud del mundo desarrollado, desarrollaran estrategias para el cuidado de este tipo de pacientes, dirigiendo todos los esfuerzos por aliviar el dolor.. Esta estrategia fue implementada ante la necesidad de replantear los modelos organizativos del sistema sanitario, teniendo en cuenta ciertos condicionamientos como los sociales, que tienen que ver con la preocupación por la satisfacción de los usuarios, la calidad de vida en la fase terminal del enfermo y la atención al grupo familiar. Maza (10) señala que los cuidados paliativos han ofrecido sobradas pruebas de su beneficio en materia de costo-efectividad. Añade el citado autor los beneficios se dan en el orden técnico, ya que se disminuye la estadía media como indicador de la calidad de la atención y en el aspecto cultural porque permite que los pacientes comiencen a aceptar la muerte como un proceso natural de vida y no como parte de un tratamiento frustrado.

Finalmente, los cuidados paliativos se apoyan en tres pilares fundamentales: 1.- Cuidado paliativo de los síntomas y el dolor; 2.- Equipo interdisciplinario; 3.- Una muerte digna. Para la OMS, velar porque la vida termine de la manera más digna y con el menor desamparo y dolor posibles, es una prioridad de toda la sociedad.

**2.- Cuidar cuando no se puede curar** El origen de los cuidados paliativos es reciente. Cecily Saunders en Gran Bretaña se dedicó al cuidado de enfermos terminales y en 1967 creó en Londres, el Hospicio St. Christopher con el propósito de brindar apoyo a los pacientes sin posibilidades de recuperar su salud. Lo que quería lograr, era un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido de un hogar.

Su interés estuvo centrado en recopilar información sobre las observaciones de los pacientes que recibían Cuidados Paliativos demostrando que el afecto, la compasión y el acompañamiento, contribuían a mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. El dolor físico era asumido con mucha más comprensión evidenciándose una notable mejoría. El poder expresar el enfermo terminal sus emociones, miedos y conflictos permitió una mejor preparación para la muerte. Estas observaciones de Saunders,

contribuyeron a ir abriendo espacios para la creación de unidades de cuidados paliativos en Europa lo que posteriormente se extendió a América Latina.

En 1973 se crea en Montreal, la primera unidad de cuidados paliativos en el Royal Victoria Hospital. A partir de este momento, los cuidados paliativos se extendieron a EEUU y al continente Europeo. Este servicio existe actualmente en 60 países. Es de hacer notar que en América Latina este tipo de programas no se contemplan dentro de las políticas de salud y mucho menos en los diseños curriculares de las escuelas de Medicina. Sin embargo es necesario señalar, los avances en esta materia en las ultimas décadas del siglo XX . En América Latina existe la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, agrupando a una buen parte de los países que conforman nuestra geografía. Venezuela cuenta con una Asociación de Cuidados Paliativos (ASOCUP), así como una Asociación para el estudio del dolor. Organizaciones no gubernamentales en nuestro país, están trabajando en este sentido y hoy podemos contar con una Escuela del bien morir, donde se prepara a la familia y se le brinda al paciente apoyo integral. Pero no es mucho lo que se puede pretender en un país donde no se ha podido dar respuestas a la crisis del sector salud. En este contexto, los cuidados paliativos no reciben atención alguna porque no existen políticas públicas que legitimen este tipo de asistencia. Lo que existen son iniciativas aisladas. En nuestro país este tipo de cuidados está en ciernes.

América Latina ha dado un vuelco hacia un perfil epidemiológico en el que predominan las enfermedades crónicas no transmisibles, lo que necesariamente obliga a diseñar políticas públicas orientadas hacia la puesta en marcha de modelos de atención y de gestión, que permitan el manejo de pacientes que requieran Cuidados Paliativos. Cabe mencionar el programa de la OMS en medicina paliativa para Latinoamérica. Existen 16 países Latinoamericanos que pertenecen a la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos así como unidades de cuidados paliativos en México, Argentina, Brazil, Colombia, Uruguay, Chile, Costa Rica, Honduras, Republica Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guyana, Jamaica, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Puerto Rico y Venezuela.

Dentro de los países más avanzados en esta materia, es necesario mencionar a México quien desde la Secretaria de Salud ha implementado una serie de programas y unidades sobre cuidados paliativos en las grandes ciudades, así como en las zonas rurales. La Universidad de Guadalajara por ejemplo, tiene diseñado un curso monográfico y un diplomado sobre cuidados paliativos. En el pregrado de la carrera de Medicina en la mencionada Universidad, el diseño curricular contempla los cuidados paliativos como una asignatura. El Instituto Nacional de Nutrición de México tiene un programa de cuidados paliativos y existe un observatorio internacional de cuidados paliativos. De igual manera, Argentina, Costa Rica y Chile han dado un paso adelante en lo que respecta a la creación de centros para este tipo de cuidados en los grandes centros hospitalarios.

.Sin embargo, el aumento de enfermos con cáncer, sida y de las patologías crónicas degenerativas hace que la falta de equidad en el acceso a

los servicios sanitarios en nuestras geografías; conmine a los pacientes terminales a morir aislados, separados y abandonados. Indudablemente todavía hay mucho por hacer.

La OPS estima que para el 2020 se espera que ocurran 840.000 defunciones por cáncer en América Latina y el Caribe (11). Actualmente el organismo está impulsando programas comunitarios que incorporen los cuidados paliativos en la Atención Primaria de Salud, capacitando al personal para brindar un sistema de soporte que incluya este tipo de cuidados como componente del tratamiento. A pesar de los esfuerzos, en los países del tercer mundo existen toda una serie de obstáculos que tienen que ver con la inequidad en el acceso a los servicios de salud, la adquisición de los medicamentos y a una falta de formación en pre y postgrado de los profesionales de la salud sobre este tipo de cuidados, entre otras limitaciones.

La OPS y la OMS en su interés por incorporar los cuidados paliativos, han publicado una guía para su manejo clínico, la cual sirve de apoyo a las unidades donde se presta este tipo de medicina. En la década de los 80, la comunidad médica internacional reconoció que la medicina paliativa había dejado de ser un lujo y comenzó a dimensionarse como una nueva especialidad médica que pretendía cubrir los grandes vacíos en la atención médica tradicional. En 1987 en Inglaterra, se reconoce como especialidad y se fundamenta en el modelo conocido como "hospice". Esta palabra en el idioma inglés connota lo que está a mitad de camino entre el hogar y el hospital. Esto refleja lo que Cicely Saunders quería lograr: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido de un hogar. Lo ideal es que la gente muera en su casa, entre los suyos. Cuando esto no es posible, el hospital debe brindar al paciente un ambiente lo mas acogedor posible, donde se le permita a familiares y amigos acompañar amorosamente los últimos momentos de la vida. En Europa, los hospitales que tienen este tipo de medicina cuentan con unidades de cuidados paliativos. Estas unidades se encargan de tratar los síntomas, no de acabar con una enfermedad que de por sí es ya incurable.

El auge que ha tomado la medicina paliativa en el mundo, se ha visto concretado en una pléyade de fundaciones y publicaciones periódicas. Cabe señalar la Fundación Europea de Cuidados Paliativos, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la Revista Española de Medicina Paliativa, The British Medical Journal of Palliative Care, Guía Farmacológica en Cuidados Paliativos, Instituto de Cuidados Paliativos en la Universidad de Ottawa, The European Journal of Palliative Care etc. Existen grupos de discusión en la red, donde se dan cita paliativistas de todo el mundo para intercambiar ideas y experiencias, así como encuentros de todo tipo para socializar los nuevos avances y consolidar el trabajo de los pares en las distintas geografías.

Sería injusto no reconocer los esfuerzos de la Organización Mundial de la Salud cuando en 1977 proponía "Salud para todos en el año 2000" (Declaración de Alma-Ata) y planteaba las bases para que todos los ciudadanos/as del mundo, alcanzaran un nivel de salud que les permitiera llevar una vida social y económicamente productiva. Dentro del espíritu de esta



propuesta, estaba el velar porque la vida termine de la manera más digna y con el menor desamparo y dolor posible.

**2.1- Actitud médica ante la muerte.** Solares (12) señala que dentro de los esquemas tradicionales de la medicina, una vez que se establece el diagnóstico de una enfermedad terminal, suelen darse dos tipos de conducta por parte del equipo terapéutico por supuesto que existe honrosas excepciones: 1.- Abandono ; 2.- Encarnizamiento terapéutico.

En el primer caso, se despide al paciente considerando que “no hay nada que hacer”.

Esta sentencia aumenta la incertidumbre no solo de los enfermos sino de todo el grupo familiar, quienes se sienten dejados de lado sin ningún tipo de soporte moral y afectivo. Por otra parte, la lucha por mantener la vida a toda costa, convierte a los pacientes terminales en toda suerte de tratamientos agresivos y descontextualizados, cuyos efectos secundarios significan un elevado costo físico y emocional.

Cuando de Cuidados Paliativos se trata, es pertinente clarificar algunos términos de uso común. Por ejemplo, la palabra terminal es ambigua ya que lleva implícita la idea de que todo está terminado, no queda claro si se refiere a las últimas horas, días, semanas, meses.

Sanz (13), define una serie de criterios para poder catalogar a un enfermo como terminal: 1.- Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable; 2.- Falta de respuesta al tratamiento específico; 3.- Pronóstico de vida no mayor de 6 meses; 4.- Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes. 5.- Gran impacto emocional en el paciente y su núcleo familiar.

La OMS (14) precisa a los Cuidados Paliativos como el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo, el control del dolor y de otros síntomas así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. La Medicina Paliativa en la visión del organismo en referencia, precisa que la vida se reafirma aceptándose la muerte como un proceso natural, no acortar ni alargar la vida proporcionando alivio del dolor, integrando los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado y ofreciendo un sistema de apoyo que ayude al paciente a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de la muerte. Apoyo al grupo familiar no solamente durante la enfermedad y el momento de morir sino durante el duelo.\

Queda bien claro que mejorar la atención de los enfermos en fases avanzadas, es uno de los retos que tiene que plantearse la medicina en este siglo. Representa un saber y una práctica médica centrada en el paciente y en su familia como un todo. Esto connota integralidad y una gran puesta en escena de valores éticos humanizadores de lo humano.

La esencia de este tipo de cuidado, gira en torno a la concepción integral del ser humano y conlleva cambios significativos en la actitud del equipo de salud

El enfermo en fase terminal hasta que no expire es una persona como cualquier otra, con emociones, sentimientos, con cosas que decir, con ideas que compartir. La medicina occidental excesivamente mecanicista y tecnocientífica, solo ve órganos, signos y síntomas olvidándose por completo de la esencia pluridimensional que nos conforma.

Clásicamente, se ha catalogado al enfermo terminal como desahuciado, considerándosele como fracaso médico. De allí viene el abandono del que hacíamos referencia en apartes anteriores o la excesiva aplicación de tratamientos radicales e inapropiados sin ninguna posibilidad de éxito.

Dentro de los objetivos de la terapéutica paliativa podemos señalar:

- 1.- Atención integral es decir que se tomen en consideración aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- 2.- El enfermo y la familia son la unidad a tratar;
- 3.- La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que ser el norte de las decisiones terapéuticas, las cuales deben ser consultadas y planificadas con el paciente;
- 4.- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y dinámica que lleve a superar ese estigma "no hay nada que hacer", siempre habrá algo que hacer por los enfermos terminales.

Los cuidados paliativos recuperan esa mirada holística, esa integralidad tan necesaria para entender que no somos solamente un órgano enfermo, que somos un cuerpo energético marcado por una historia de vida, una cultura, unas creencias, por sellos que marcan una identidad, una unidad en la diversidad. El paciente en estado terminal, no puede ser desdibujado, ignorado y dejado a la deriva en su propia angustia y aislamiento. La muerte también merece el mayor de los respetos por ser uno de los actos más heroicos que tenemos que enfrentar.

Este tipo de asistencia según Botta (15) abarca tres aspectos básicos: Lo médico, lo ético y lo social. Lo médico tiene que ver con el alivio del dolor. Alivio que debe ser pensado dentro de las mejores condiciones para el paciente. De lo que se trata es de no alterar el estado de juicio y de conciencia del enfermo. Aliviar el dolor físico es fundamental para brindar mejor calidad de vida al paciente en sus momentos finales.

Aliviar el dolor psicológico, social y espiritual a través del acompañamiento, permite al paciente entrar en paz consigo mismo, con sus familiares y con sus seres más queridos. Sentirse comprendido y escuchado ayuda a tolerar el dolor y el sufrimiento. El miedo a la muerte comienza a desvanecerse ya que se abren nuevos espacios para la comprensión de lo que ese momento significa y la trascendencia que ello encierra González (16).

Cuando ese acompañamiento se extiende a la familia quienes también están llenos de dolor, de dudas y de miedos, logramos que todo el entorno energético del paciente entre en sintonía amorosa y se produzca la calma y el entendimiento. Viabilizar el tránsito del paciente terminal a otro plano energético, va a depender mucho de la calidad dialógica entre el médico/a, el



paciente y el grupo familiar. Esta relación viene a constituir el factor de influencia más significativo en la calidad del tratamiento, puesto que constituye el núcleo básico de la asistencia médica y ésta nunca podrá lograr su mayor grado de eficacia sin una comunicación eficaz entre médico-paciente-familia. Todas las decisiones se negocian con el paciente y la familia analizándose los pros y los contras de cada una.

Es un acto humano y como tal, es esencialmente ético. Utilizando adecuadamente la comunicación se puede acceder a la comunicación interactiva que supone decir la verdad, clarificar los términos y expresiones con el único objetivo de lograr la necesaria adaptación del enfermo. Los Cuidados Paliativos revalorizan la dialogicidad entre el médico, la familia y el resto del equipo de salud. Lo esencial es establecer una comunicación sincera y libre de temores, y ésta nunca es tan importante cuando se trata de una persona en proceso de desencarnar. Resulta claro que una ética de la comunicación es fundamental para posibilitar espacios de reconciliación consigo y con los otros.

Lamentablemente, se olvida la realidad psicológica y social del ser humano, se olvida que somos seres que vivimos la enfermedad de un modo individual y totalmente peculiar. Necesitamos un pensamiento más globalizador que abarque la comprensión no solo de la enfermedad, sino la forma como se percibe, se vive y se asume. Aspectos subjetivos que no interesan pues el modelo médico está pensado para recopilar datos, pruebas y una cantidad de cifras mensurables, que dejan por fuera esa subjetividad inexplorada por demás valiosa a la hora de comprender e interpretar la vida en sus momentos finales. Confiamos que algún día llegarán a considerarse las particularidades síquicas en todas las ramas de la medicina, tan importantes como cualquier otra medida terapéutica

En cuanto a los aspectos éticos, dos actitudes entran en contradicción con el espíritu de los cuidados paliativos. Es muy común someter al enfermo terminal a terapias agresivas que en nada van a ayudar a una mejor calidad de vida, ya que el único interés que priva es prolongar la vida a cualquier costo. Vida que se prolonga sin medir las consecuencias físicas y psicológicas tanto para el enfermo terminal como para el grupo familiar. El tiempo de la muerte debe ser acatado y respetado por el equipo de salud en aras de no seguir reteniendo lo que tiene que partir. Para todo hay un tiempo, tiempo de nacer, tiempo de morir, tiempo de enfermar....

*“La muerte del hombre es algo que puede ser conocido, querido o negado por él; el hombre solo puede ser en verdad humano porque debe y puede morir” Kojeve (17).*

La segunda actitud es precipitar la muerte del paciente. En algunos países la eutanasia es plenamente aceptada en otros en cambio, el debate aún continúa.

Los defensores de los cuidados paliativos, abogan por una muerte sin tratamientos irracionales y sin que el tránsito sea precipitado intencionalmente. Cuando se ha hecho una evaluación integral del caso y no existen

posibilidades de devolverle al paciente su equilibrio energético; el equipo médico tratante debe reunirse con los familiares y buscar las mejores soluciones para brindar una mejor calidad de vida al lado de sus seres queridos, en su entorno familiar, evitando al máximo la muerte social que es en última instancia, la que acelera el proceso. Los cuidados paliativos preparan al paciente y a sus familiares para afrontar la muerte sin engaños, como si los seres humanos no presintieran cuando el momento se acerca. Hasta cuando vamos a seguir construyendo falsas expectativas, prolongando el espectáculo y recreando el morbo?

Es evidente que la obsesión por la supervivencia incluso en detrimento de la vida, revela ese afán por salvar a toda costa la maltrecha individualidad más allá de la muerte.

*“El complejo de la pérdida de la individualidad es pues un complejo traumático, que determina todas las perturbaciones que provoca la muerte, y al que llamaremos el traumatismo de la muerte” Morin (18)*

Traumatismo que se produce al no tener conciencia del proceso que se avecina, a la incapacidad de reafirmación de la vida en la inmortalidad, a la no aceptación de la trascendencia. Para el autor, la religión ha jugado un papel bien crucial en la canalización del traumatismo de la muerte como sostén del mito de la inmortalidad y como remedio social para sosegar el profundo miedo que ella despierta.

**3.- El acompañamiento. Aprendiendo a comprender la muerte** El acompañar al moribundo en sus últimos momentos es definitivamente un acto de profundo amor y compasión. Ayudar a bien morir precisa de una clara comprensión sobre la muerte a fin de evitar transmitir temores y angustias. La primera condición es la preparación para hacer del acompañamiento un acto de auténtica entrega amorosa. No basta con tener buenas intenciones, es necesario ser un buen observador/a, un excelente escucha, conocer de técnicas de respiración, relajación, masajes corporales, y alguna práctica alternativa de salud que permita una atención más integral.

Otro elemento a considerar, es estar informado sobre la vida del enfermo terminal, su entorno familiar, sus cotidianidades con el propósito de animarlo permanentemente a expresar sus sentimientos, a evocar los momentos más trascendentes, sus penas, sus miedos y fracasos, espacios para la liberación y proceso de viabilización del espíritu. En el momento de la muerte hay dos cosas que cuentan para ayudar a bien morir: lo vivido y el estado emocional del enfermo terminal.

Dentro de los fundamentos del ayudar a bien morir podemos precisar que escuchar, observar, comunicar, confortar y respetar son elementos claves para hacer de los Cuidados Paliativos un proceso nutritivo. El cultivo de la paciencia es una de esas virtudes que permiten entrar en comunión con el silencio o la agitación del que está muriendo. Aprender del silencio por ejemplo, es vital para no atropellar ni invadir espacios que deben ser respetados.

Utilizar el lenguaje corporal para brindar en el momento justo y preciso la caricia que se está requiriendo, la palabra que se está pidiendo a gritos o la mirada que apoye compasivamente son los mejores recursos para hacer de ese momento crucial; la entrega más amorosa que se pueda brindar. Tener la suficiente intuición para comprender lo que el enfermo terminal quiere expresar y no puede hacerlo con claridad, tener la suficiente capacidad para interpretar el sentido oculto de ese imaginario que está aflorando permanentemente en cada palabra, en cada gesto, en cada balbuceo, es realmente expresión de una gran sabiduría.

El maestro Rinpoché (19) recomienda algunas medidas que deben tomarse en consideración:

No pretenda saberlo todo - Su función es estar allí tan plenamente presente como pueda - El enfermo terminal no es un ser distinto, tiene sus mismas necesidades, los mismos deseos, la misma soledad, el mismo miedo, los mismos sentimientos de impotencia. Ponerse en el lugar del otro. - No espere demasiado de usted mismo, ni espere que su ayuda va a producir resultados milagrosos. - Si quiere establecer una auténtica comunicación hay que hacer un esfuerzo consciente para poder ver a la persona en fase terminal en relación a su propia vida, su carácter, su medio, su historia. - Aceptarla sin reservas. Aprenda a escuchar a y recibir en silencio - Establezca un clima de confianza y una atmósfera agradable entre usted, el enfermo terminal y el grupo familiar. - Evite las recetas espirituales, nadie quiere ser rescatado con las creencias de otro. - Utilice el buen humor con habilidad y delicadeza. - No se comporte como un experto, sea natural, sea usted mismo, sea un verdadero amigo. - El cuerpo tiene su propio lenguaje, utilícelo sin ningún tipo de temores. - Ayude al enfermo terminal a expresar sus emociones y sentimientos. - Procure estar al lado del enfermo cuando irrumpen sus crisis de angustia, rabia, dolor, depresión y miedo.- Procure restaurar la calma y la serenidad después de la crisis. - Permita al enfermo terminal expresar lo que desea escuchar, sentir y desear con absoluta naturalidad y profundo respeto. - La aceptación es fundamental para dejar al moribundo en plena libertad para que pueda expresar sin ningún tipo de inhibiciones, toda su carga emocional. - El acompañamiento en lo posible debe hacerse hasta el último alito vital, con el enfermo y con la familia. - Preparar a la familia para que pueda encontrar su propia manera de afrontar la muerte de un ser querido - El ambiente que debe reinar alrededor del moribundo debe ser de mucha serenidad, armonía y paz. - Respetar las creencias religiosas del enfermo terminal permitiendo los ritos o actos que se acostumbra en esos momentos - Evitar molestar al enfermo terminal en sus horas finales con exámenes o tratamientos médicos agresivos. - Respetar los últimos deseos de la persona que está próxima a desencarnar. - Si el enfermo terminal entra en estado de coma, no deje de hablarle y de animarle en su tránsito.

**4.- Unas palabras finales.** Los encargados/as de asumir los cuidados paliativos no deben perder de vista el proceso sinérgico que todos/as están viviendo, ayudando progresivamente al enfermo terminal a calmar sus miedos y temores para que el tránsito sea realmente liberador. Aprender a asistir es empezar a liberar los temores y miedos que sobre la muerte hemos

construido a lo largo de la vida. En otras palabras, aprender la condición humana.

Ayudar a bien morir, involucra también utilizar procedimientos médicos para aliviar el dolor, además de contribuir con el entorno familiar a comprender la muerte como el proceso más humano de nuestra vida-muerte. El duelo y el luto familiar son la expresión social más dramática para expresar la pérdida. La muerte toma su lugar en el escenario del gran espectáculo para desde el más allá, dibujar el proceso de los que se quedan como bien subraya Graterol (20), éste abarca desde el encierro, la depresión, el miedo hasta la conformidad y la aceptación. Es la superación de nuestra inadaptación- adaptación a la muerte.

Ayudar a bien morir no es otra cosa que permitirle al enfermo terminal, la posibilidad de experimentar ese tránsito con la más absoluta libertad aún con la rabia y la indignación que a muchos enfermos terminales envuelve

El acompañamiento no puede transgredir creencias ni principios, no puede empeñarse en convencer ni cambiar paradigmas. El acompañamiento significa estar ahí para compartir amorosamente la última experiencia relacional y aprender de esos maestros lo que hay que aprender.

*“Acompañar a un moribundo es un privilegio ya que pueden vivenciarse momentos muy reveladores al lado de esa persona que se vuelve un maestro y nos enseña a vivir” Botta (21).*

Indiscutiblemente los cuidados paliativos posibilitan asumir nuestra impermanencia y nos estimula a confrontarnos con nuestra propia muerte-vida para repensarla, redefinirla, valorarla y poder modificar nuestra relación con ella. En definitiva, asumir la conciencia de la muerte en su triple constante antropológica: conciencia de una ruptura, traumatismo e inmortalidad. Morin habla al respecto de una adaptación-inadaptación relativa a la muerte señalando:

*“.....si el individuo humano estuviera totalmente inadaptado a la muerte, moriría por tener que morir, pues la muerte, en el mundo de la vida, es la sanción de toda inadaptación absoluta. Por otra parte, aquel que no puede soportar la idea de la muerte, muere de angustia, voluntariamente o por medio del suicidio” (22)*

Las civilizaciones son mortales, la humanidad está prometida a la muerte y la muerte paradójicamente es el gran negocio de estos tiempos postmodernos, una nueva mercancía sometida a las leyes del mercado. Cada moribundo es un nuevo cliente, como bien los llama Attalí (23) *“la nueva mercancía caníbal”*. Tiempo del hombre-objeto, tiempo del objeto- hombre, mercado absoluto de órganos, de cuerpos, de vida-muerte

Nuestros sistemas de salud, han estado a espaldas a esta realidad y no se han ocupado de incorporar dentro de sus políticas públicas, los cuidados paliativos para brindar un trato más humano e individualizado al paciente terminal. El saber y la práctica médica son los espacios con mayor poder para decretar la muerte social de los enfermos. Su función eminentemente bio-mecanicista se olvidó de ello, poniendo sobre el tapete la fuerte carga

ideológica de ese bio-poder cuando refiere que, en la sociedad moderna son los médicos los únicos legalmente reconocidos para estructurar un saber y una práctica sobre la vida y la muerte.

En relación a las instituciones hospitalarias, estas se construyeron en el imaginario colectivo como espacios para la separación, el sufrimiento y el aislamiento. El cuerpo y la muerte se constituyeron en el cuerpo del delito. El hospital del siglo XII por ejemplo, pasó a ser instrumento esencial de la separación del mal: la muerte. La peste fue considerada el mayor de los signos de separación y abandono de los moribundos. Sellos que han marcado a los espacios hospitalarios quedando representados como el espacio para la muerte social en soledad, en penumbra y en abandono. Representación que aún circula con bastante fuerza y muy buena salud en estos tiempos.

La ayuda integral para los moribundos es un derecho esencial de todos los seres humanos, tan esencial como la asistencia médica, la igualdad de oportunidades, la gratuidad de la atención, la universalidad. Sin duda alguna, un auténtico ideal democrático tendría que tomar en cuenta los cuidados paliativos como parte de los derechos humanos de todo ser humano/a.

Un auténtico espíritu democrático en el sector salud, se concretaría en el diseño de políticas públicas dirigidas a introducir las unidades de cuidados paliativos en los centros hospitalarios. Por otra parte, es fundamental incorporar la medicina paliativa dentro de los diseños curriculares de pre y post grado en las escuelas de medicina. La formación del recurso humano en salud es vital para ir abriendo caminos e ir aproximándonos a una medicina de la compasión.

La primera tarea de la formación médica debería ser la enseñanza de la condición humana. Lo humano no puede seguir fragmentado, es necesario transitar hacia la comprensión de lo uno y lo diverso con toda la complejidad que eso implica. Es una necesidad imperiosa trascender de una vez por todas la modernidad y religarnos en esa doble dimensión del cosmos físico y de la esfera viviente en otras palabras, vivenciar la unidad compleja de lo humano/a.

Lo señalado, obliga a repensar las competencias que se tienen que desarrollar en los espacios académicos para lograr la humanización de esos dos momentos cruciales en la vida de los humanos/as: nacer y morir. Necesitamos construir un enfoque humanista de cara a la medicina que sin perder su rigor científico se adentre en el conocimiento del ser humano/a, en su mente, en su conciencia, en el mundo de sus subjetividades, en su vida cotidiana. En otras palabras, comprender que somos una unidad de corporeidad anímica.

Finalmente, la medicina del siglo XXI tiene que ir aproximándose a un modelo de salud en función de mejorar la calidad de vida, donde nacer y morir no sigan siendo objeto de las más diversas manifestaciones de la violencia y la indiferencia.

*“Tener dominio de un saber científico/ tecnológico sobre la vida y la muerte, no puede ciertamente evitar que algún día y en un momento la muerte se haga presente y que él en tanto que hombre también morirá” Graterol (24).*

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Morin, E. (1994). El hombre y la muerte. Kairos. Barcelona. 78
2. Rympoche, S. (1994). El libro tibetano de la vida y de la muerte. Ed. Urano. Barcelona
3. Morín, E. op.cit.
4. Attalí, J. ( 1981) El orden caníbal. Ed. Planeta. Barcelona
5. Capra, F. (1996) El punto crucial. Ed. Estaciones. Buenos Aires
6. Bowker, R (1996) Los significados de la muerte. Ed. Cambridge University Press.
7. Bayés, R. (2001) Psicología del sufrimiento y de la muerte. Ed. Martinez Roca. Barcelona
8. Organización Mundial de la Salud (1997) Pain relief and palliative care. Technical report. Series 804. Ginebra
9. Organización Panamericana de la Salud. (1998) Guía de cuidados paliativos. 76. Washington. D.C.
10. Mazza, P. (2000) Los beneficios de los cuidados paliativos. Asociación Médica Argentina. También disponible en [www.psicooncologia.org/mundo/mundo\\_detalle.cfm.mundo\\_ID](http://www.psicooncologia.org/mundo/mundo_detalle.cfm.mundo_ID)
11. Organización Panamericana de la Salud (OPS) (1998) **La salud en las Américas**. Washington. D.C. 65
12. Solares, A. (2000) Cuidados paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” México. 2
14. Organización Mundial de la Salud. op.cit
13. Sanz, O. (1995) Medicina paliativa diez años después. Medicina Paliativa 2: 33-34
15. Botta, A. (1999) Cuidados paliativos. II Curso Nacional Teórico Práctico sobre la Aplicación Clínica y Social de la Psiconeuroinmunología. Escuela de Medicina José María Vargas. U.C.V. Caracas. 123
16. González, M. (2000). Ayudar a bien morir. Diario el Siglo. Cuerpo A- 2 Maracay.
17. Kojeve, A. (1935). La dialéctica de lo real y la idea de la muerte en Hegel. Pleyade. Buenos Aires. 106
18. Morín, E. op.cit. 80
19. Rympoche, Sogyal. op.cit. 227-235
20. Graterol, M. (1995) Antropofilosofía de la muerte. Filosofía de la medicina II. Ed. Universidad de Carabobo. Venezuela. 262
21. Botta, A. op.cit. 128
22. Morin, E. op.cit. 90
23. Attalí, J. op.cit . 241
24. Graterol, M. op.cit. 259