

CONSEJO DE REDACCION

Lic. Luis Baliña, Arq. Alberto Bellucci, Lic. Ludovico Videla, Prof. Carola Blaquier, Mons. Juan Carlos Maccarone, Mons. Eugenio Guasta, P. Dr. José Rovai (Córdoba), P. Dr. Miguel Barriola (Córdoba), P. Dr. Alberto Espezel, Prof. Rafael Sassot, Prof. Rebeca Obligado, Prof. Lucía Piossek Prebisch (Tucumán), Dr. Jorge Saltor (Tucumán), Prof. Julia Alessi de Nicolini (Tucumán), Prof. Cristina Corti Maderna, Prof. Dr. Raúl Valdez, Carlos J. Guyot, P. Lucio Florio (La Plata).

Director y editor responsable: P. Dr. Alberto Espezel

Secretaria de redacción: Prof. Cristina Corti Maderna

COMMUNIO

<i>El dolor</i>	3	
<i>Xavier Tilliette</i>	5	Sentido y falta de sentido del dolor
<i>Gerardo Söding</i>	13	Jesús y los enfermos
<i>Mons. Juan C. Maccarone</i>	29	Fin del milenio: el sufrimiento. Advertencia y reclamo en Juan Pablo II
<i>Alberto Espezel</i>	39	Filiación y expiación
<i>Marie-France Begué</i>	51	Dolor y perdón: aportes para una poética del perdón
<i>Carlos Velasco Suárez</i>	58	Vacío y drogadicción
<i>Gustavo G. De Simone</i>	69	Reflexiones a partir de un equipo de cuidados paliativos
<i>Luis Baliña</i>	75	Acompañando a nuestros padres que envejecen
<i>Olegario González de Cardedal</i>	79	Soledad, esperanza, oración

Reflexiones a partir de un equipo de cuidados paliativos

(El cuidado de la persona enferma en etapa terminal)

por Gustavo G. De Simone*

En el inicio de la década actual, la Organización Mundial de la Salud sostenía el concepto de los Cuidados Paliativos como *la asistencia activa e integral de personas que padecen enfermedades en etapa incurable, cuando los tratamientos específicos ya no resultan eficaces y el objetivo es el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la comprensión de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales*¹.

Los cuidados paliativos surgen como una modalidad interdisciplinaria, donde la asistencia se brinda a partir de equipos adecuadamente entrenados, con la participación del médico, la enfermera, el trabajador social, el asistente espiritual, la voluntaria². A partir del movimiento Hospice, surgido en Gran Bretaña, iniciativas de cuidados paliativos han aparecido en países de los cinco continentes, cada una de esas iniciativas desarrolladas, según las diferentes culturas y realidades. En la Argentina, existen al menos veinte equipos de Cuidados Paliativos trabajando en ciudades tan distantes como La Plata, Neuquén, Buenos Aires, Córdoba, Posadas, Río Grande, Rosario, Río Gallegos, San Nicolás, etc.

Nuestra intención para este aporte es propiciar la reflexión personal y comunitaria sobre el tema, en base a la experiencia de más de seis años de trabajos de nuestro equipo.

*Médico. Diploma de Medicina Paliativa. Director del Programa de Cuidados Paliativos. Fundación J. M. Mainetti, La Plata.

¹ Serie Informes O.M.S., *Alivio del dolor y cuidados paliativos*, Ginebra, 1990.

² Cicely Saunders, *Hospice and Palliative Care - An Interdisciplinary Approach*. Edward Arnold, 1990.

El mundo de la persona próxima a morir

Es difícil a veces comprender los sentimientos y las ideas de nuestros pacientes, cada uno con su historia personal y familiar, sus creencias, su esperanza². Esta dificultad no es menor en quienes conforman el grupo referencial del paciente (familia, amigos). Una dificultad habitual en el avasallamiento de nuestras propias emociones y pensamientos sobre aquellos que son propios de la otra persona, con el riesgo de convencernos que él (o ella) dijo, siente o piensa tal cosa, cuando en realidad eso no es más que lo que nosotros mismos decimos, sentimos o pensamos.

El encuentro con el otro requiere un ejercicio de introspección, identificando nuestras propias vivencias, al mismo tiempo que intentando (con nuestras virtudes y nuestras limitaciones) comprender aquéllo que el otro experimenta (capacidad ésta que denominamos *empatía*).

Como médicos, aún nosotros (especialistas en el tema) juzgamos a veces sobre la intensidad del dolor físico del enfermo (*No le debe doler tanto... Qué poca tolerancia al dolor que tiene..*). Como enfermeras, no es infrecuente que pretendamos imponer nuestro juicio moral frente a los problemas de las familias (*Qué esposo ése: su mujer muriendo y a él ni se le ve la cara en el hospital...*). Como psicoterapeutas nos tienta a veces violentar los mecanismos internos que el otro encuentra para sobrellevar una situación límite, con el riesgo de idealizar a nuestros pacientes, que presentan actitudes y necesidades muy concretas y nos reclaman una ayuda apropiada. Como asistentes espirituales, la búsqueda y el descubrimiento del otro se transforman a veces en un encubrimiento proselitista: lejos de compadecernos (padecer con), ignoramos las heridas y el sufrimiento de quien acude en la búsqueda de alivio y las escondemos detrás de una prédica vacía de amor.

Las estructuras

Los sistemas de salud en nuestro país tienen todavía el desafío de la confrontación ética, respondiendo a las necesidades de la mayoría de población más que al deseo de algunos.

Siete de cada diez enfermos con cáncer y nueve de cada diez infectados con el virus VIH mueren por su enfermedad, en un

plazo que depende de múltiples variables. Se estima que un habitante de cada cien mil padece cáncer, y la incidencia del SIDA es creciente¹. Más allá de estos flagelos, existe una “marea creciente” de enfermedades crónicas incurables, que en un plazo mediano conducirán a la muerte de quienes las padecen (enfermedades del sistema nervioso y renales, enfermedades respiratorias crónicas, cardiopatías avanzadas...).

La política en salud debiera contemplar como prioridad el escalón de la *medicina postventiva*, no como una oposición a las medidas de prevención primaria y a las terapéuticas curativas, sino como un reordenamiento más justo y racional de la distribución de recursos. Una responsabilidad primordial de los administradores de salud es la justicia distributiva, centrada en la equidad en la distribución de los recursos que son siempre limitados.

Es difícil justificar una medicina y una justicia del deseo, que promueve recursos materiales y financieros desproporcionados a las necesidades de la comunidad. La marea creciente de enfermedades crónicas y terminales se convierten en uno de los desafíos más serios para las políticas de salud de cara al siglo XXI.

Repercusión individual

El significado del dolor tiene una connotación subjetiva que cada persona otorga de acuerdo con pautas culturales, vivencias y creencias personales. Pero el impacto del dolor trasciende la esfera individual: Jorge M., de 44 años, casado y padre de tres hijos adolescentes, vive en su casa con dolor insoportable la etapa terminal de un cáncer metastásico, presenta escaras malolientes y no duerme. Su esposa, desbordada por la angustia y el cansancio, no encuentra ayuda para respaldarse, y sus hijos evitan —detrás de la puerta de la habitación— una realidad que ellos mismos tiñen con sus propios miedos y ansiedades. La excelencia de la asistencia médica, eficaz durante los tratamientos antineoplásicos indicados otrora, de paso ahora a un silencio que condena a Jorge a vivir (a morir) con dolor y desasosiego, y priva a su familia de enfrentar la dura experiencia mínimamente reconfortados y serenos.

Jorge M. es un paciente real de nuestros hospitales. ¿No es una grave falencia asistencial la ausencia de una estrategia

paliativa? Dos de cada tres pacientes en condiciones semejantes son actualmente mal tratados en los centros asistenciales de nuestro sistema de salud, y tan sólo ese ejemplo justifica la atención al problema.

El concepto de *dolor total*³, introducido por la Dra. Cicely Saunders en la década del sesenta, refleja la situación de dolor y sufrimiento que viven estas personas. Múltiples dolores físicos, producidos por el avance de su mal; angustia y tristeza por los amigos que se alejan, la familia que no escucha, los médicos inalcanzables; enojo por la pérdida del rol social y laboral, las demoras en el diagnóstico, las terapéuticas fallidas; desesperanza por el dolor no controlado, la incomprensión y el abandono.

Eutanasia: ¿una opción aceptable?

Frente a la situación de Jorge, puede aparecer la idea de la eutanasia (entendida como el acortamiento intencional de la vida como medio para evitar un sufrimiento intolerable). Creemos que tan hipócrita como la aceptación liviana de esa opción, sin medir los fundamentos y las consecuencias, es su crítica pseudomoralista desprovista de una propuesta que conjugue los aspectos científicos con el rostro humanitario de cara al final de la vida.

Estamos convencidos que no es prudente hablar de eutanasia cuando pacientes como Jorge no tienen acceso gratuito a los fármacos analgésicos que alivian el dolor (según las pautas recomendadas y corroboradas por expertos de la Organización Mundial de la Salud y múltiples universidades del mundo⁴), no reciben un apoyo médico y de enfermería en el hogar (demostrada como la más apropiada, incluso desde la visión de costo/beneficio, para los enfermos en situación terminal), no encuentran el asistente espiritual que, antes que todo, comprenda la situación existencial⁵, no reciban el "permiso" para hablar de "lo que no se habla" (en una cultura que tardó menos en derrumbar el tabú del ocultamiento de la sexualidad que el del sufrimiento y el morir).

³ Cicely Saunder, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Editorial Salvat, 1984.

⁴ Derek Doyle, Geoffrey Hanks, Neil MacDonald, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford Medical Publications, 1994.

⁵ Julia Neuberger, *Caring of Dying People of Different Faiths*. The Lisa Saingbury Foundation Series, 1990.

Una falsa opción a la eutanasia es la llamada *distanasia*, o ensañamiento terapéutico⁶; se brinda atención sanitaria, pero con tratamientos costosos y desproporcionados a la situación de terminalidad. El enfermo con frecuencia es internado incluso en unidades de cuidados intensivos, sin reconocer los límites de la ciencia; sin reconocer que es posible *aliviar* más allá de *curar*.

Quienes trabajamos en Cuidados Paliativos (en los diferentes países del mundo) no pensamos que la eutanasia ni su opuesto, la *distanasia*, sean alternativas justificables. Tampoco lo es el abandono (*Ya no hay nada más que hacer*) tan frecuentemente observado cuando el enfermo es muy anciano o pobre —como lo era Jorge—. Este abandono —que los eticistas denominan *mistanasia*— incluye muchas veces el retiro de los mínimos cuidados médicos, pero también el del asistente espiritual o incluso de los mismos familiares y amigos.

Los Cuidados Paliativos se proponen como una modalidad *ortotanásica* (*el morir apropiado*), buscando responder a las necesidades del ser humano enfermo en etapa terminal⁷. Escuchando antes que hablando, comprendiendo antes que actuando, y facilitando que la persona enferma y sus seres queridos puedan hacer frente a la crisis que enfrentan de una manera creativa, potenciando sus recursos internos y sociales y encontrando, en la medida que cada uno lo requiere, un sentido personal y profundo a la situación que les toca transitar⁸.

El sufrimiento y la vida

Es posible encontrar, en las profundidades de un lodazal, un valioso anillo de oro... Nuestra sociedad tiene aún pendiente, en el final del segundo milenio de la era cristiana, el desafío de la solidaridad para el muriente, que no significa un gesto paternalista (cuando no autoritario) de enseñarle el camino, sino una actitud fraternal, comprometida y humilde de estar dispuesto a acompañar.

Esta actitud de acompañamiento implica necesariamente, para los profesionales de la salud, la capacitación y el entrena-

⁶ Episcopado Español, *Cien cuestiones sobre la eutanasia*, 1993.

⁷ Juan Pablo II: Constitución Apostólica "Fidei Depositum", *Catecismo de la Iglesia Católica, Versión Oficial en español*. Asociación de editores del Catecismo. 1993.

⁸ Cicely Saunders, *Beyond the Horizon - A Search for Meaning in Suffering*. Darton, Longman and Todd, 1990.

miento en el control del dolor y otros síntomas, comunicación, espiritualidad, duelo, etc.⁴; para las autoridades, la responsabilidad de definir la legislación y los medios que faciliten las acciones.

Queda para cada uno de nosotros la invitación a una reflexión profunda sobre el tema, que pueda propiciar un cambio de actitud. No será éste un gesto que sólo agradecerán los enfermos en situación de terminalidad, sino que nos permitirá a cada uno madurar en nuestra vida⁹ y, tal vez, encontrar nuestro anillo de oro allí... donde pensábamos que sólo había lodo.

⁹ Carlos Hoevel, *Para una espiritualidad ante la muerte*. *Communio*, año 3, N° 3, 1996.