

CURSO DE BIOETICA A DISTANCIA

Hna. Dra. Elena Lugo, Ph.D.

MODULO X

Cuidado paliativo

- A. Responsabilidades éticas y espirituales del cuidado del moribundo
- B. La esperanza-respuesta a visión postmoderna del morir

PUNTO DE REFLEXION

Los límites de la medicina deben ampliarse hasta que incluyan el dominio de la historia clínica auténtica. No debe haber necesidad ni dolor a los cuales no llegue el médico. Hay que educar, por lo menos espiritualmente, para abordar ese ámbito inmenso, para ejercitar la mirada ante la totalidad del ser humano que requiere ayuda. La enfermedad tiene recetas; los problemas, soluciones; y la vida, alternativas”... “Su tarea consiste no sólo en analizar qué cosas ocasionó el padecimiento de su paciente y comprender su sufrimiento, sino también - y principalmente - generar junto con el paciente nuevas alternativas orientadas hacia un fin” (sentido de la vida).

A. Responsabilidades éticas y espirituales del cuidado del moribundo

Cuidados paliativos afirma la vida pero reconoce la muerte como un evento natural, abierto a la interpretación espiritual-religiosa. No se afana por usar recursos terapéuticos desproporcionados y extraordinarios. Centra su atención el cuidar a la totalidad de la persona, aliviando su sufrimiento, controlando su dolor y ante todo acompañando la persona moribunda en el seno de su familia durante los episodios finales como en la etapa posterior del duelo.

El médico o el profesional en salud deben cuidar de no aportar sólo su diagnóstico sin tomar en cuenta la interioridad del paciente sufriendo. Es cierto que con sus palabras el profesional toca pero no logra penetrar el núcleo o el fondo personal del sufrimiento. El paciente puede expresar ese sufrimiento de forma caótica (tipo de narrativa), lo cual requiere del médico - profesional en salud escuchar con empatía, atender con reverencia la fragilidad y la vulnerabilidad humanas ante la aparente ausencia de sentido del sufrir.

Las etiquetas del diagnóstico y las opciones terapéuticas no siempre responden al interrogante existencial del paciente: *¿Qué me está pasando? ¿Por qué a mí, ahora, en este momento de la vida? ¿Cómo puedo rehacer el curso de mi vida ante este desafío?*

Si el médico sólo enfoca el diagnóstico descuidando el malestar, entonces contribuye al sentido de abandono y de pérdida de autorrespeto de la persona enferma, justo cuando esta más necesita restaurar la identidad y el control en su vida. La medicina, al igual que las profesiones en salud de orientación tecnocientífica, pueden sumergir al paciente en un contexto mecánico de objetivación del cuerpo e imagen de sí como un desperfecto interesante, como una ocasión para calibrar la efectividad de los medicamentos o para ejercitar destrezas quirúrgicas.

Es preciso que el profesional recuerde que tal objetivación no es primordial en el encuentro clínico, sino que presupone como base ineludible la *persona* enferma, la cual sufre, a la cual hay que sanar y no meramente tratar. Y ello se logra tejiendo el tapiz de la vida y la salud como una totalidad existencial.

Para alcanzar la meta se debe dialogar con el paciente y su entorno comunitario con un lenguaje que estos entiendan, a fin de recuperar una visión de conjunto y control sobre su experiencia. De ese modo se procura mitigar la vivencia de aislamiento institucional.

Según una ética enfocada en la interrelación personal, la disminución de autonomía de parte del paciente no debe ser motivo de sorpresa y ha de interpretarse como una etapa dentro de una línea continua en la vivencia del enfermar. Ante este hecho el profesional cuenta con recursos cognoscitivos, volitivos y afectivos. En el orden del conocer, el profesional puede informar y educar con mayor precisión y exactitud, pero con el debido tacto en cuanto al nivel intelectual, grado de asimilación y de atención del paciente en el momento en el cual se le habla.

En cuanto a la voluntad, el profesional puede estimular al paciente a superar la pasividad y reconocer que se respeta, aprecia y necesita su colaboración para el curar, cuidar y, sobre todo, sanar.

En el plano afectivo, el profesional ha de aconsejar a su paciente para que este entienda y encauce la ira, la negación u otras reacciones, conduciéndolas hacia la integración del malestar al curso vital de la persona. En una palabra, ante la experiencia de falta de control de parte del paciente, el médico puede preguntarse qué puede hacer para restaurar la autonomía disminuida en el paciente o, mejor, detectar el grado de autonomía que el paciente necesita o resulta prudente fomentar en el paciente, de cara a las decisiones médicas concretas y urgentes en el futuro inmediato.

A modo de preámbulo sería aconsejable preguntar al paciente cuáles son sus expectativas en la RMP, y qué grado de participación en la toma de decisiones desea tener, y ello tomando en cuenta la posible evolución de la enfermedad y su impacto en la capacidad para deliberar y decidir.

En lugar de eutanasia, proponemos *benemortasia*.

Según la benemortasia, cada vida humana no está a disposición del individuo sino que se ha de evaluar como una existencia comunitaria sustentada en el respeto a su dignidad, integridad y trascendencia. La persona es libre de rechazar al momento de morir las intervenciones no curativas que a su vez suponen una carga excesiva sin ofrecer bienestar. De ningún modo supone esto escoger la muerte. A su vez la comunidad tiene el deber de proveer cuidado paliativo. El cuidado paliativo afirma la vida, controla el dolor, apoya la familia, ofrece asistencia espiritual con compasión reverente y generosa antes, durante y después del proceso de morir y del fallecimiento.

El malestar debe tener una explicación que el paciente pueda aceptar según su sistema de valores y prioridades existenciales.

* El paciente debe percibir que está rodeado y cuidado por un grupo de personas solícitas y respetuosas de su vivencia considerada única.

* El paciente debe lograr un cierto grado de control o capacidad de dirección de la experiencia misma de enfermar, aun cuando algunas veces delegue libremente ese poder a una persona que goza de su plena confianza.

A modo de ejemplo, imaginemos este autoexamen de parte del profesional en salud:

- ¿Me he desprendido de mis asuntos y distracciones individuales para entender mejor lo que me relata el paciente?
- ¿Me acerco al paciente con empatía para percibir mejor su sufrimiento y sentir mejor su aflicción personal?
- ¿Mantengo la distancia pertinente para poder ejercer un criterio objetivo en su cuidado y no confundir su sufrimiento con el mío?
- ¿He captado la visión general del sentido de la vida que mi paciente expone como su perspectiva propia, en contraste con la mía?
- ¿Puedo hacer mía la perspectiva del paciente para así, desde esa perspectiva suya, preguntar sobre aspectos pertinentes al cuidado todavía desconocidos por el paciente, a fin de presentar un plan de terapia a corto y largo plazo?
- ¿Puedo comparar y configurar analogías entre la situación que el paciente me narra y otras historias que conozco? ¿Cuáles son sus semejanzas y cuáles sus diferencias?

Es decir, no basta con proclamar que se respeta la dignidad y la autonomía del paciente, es preciso traducir ese respeto en acción eficaz y solícita ante la situación concreta del doliente.

Variables a tomar en cuenta en el caso de pacientes oncológicos y con dolor severo

Familia

Un primer conjunto de variables atañe a la familia del paciente: número y edad de los miembros, calidad de la interacción en todas las direcciones, localidad geográfica (urbana, semiurbana, rural), estado de salud de los integrantes, situación económica y laboral, y la personalidad de los integrantes del cuadro familiar.

Otro conjunto de variables atañe a la condición oncológica en sí misma. Se puede observar el ritmo del crecimiento del tumor, la apariencia y realidad del deterioro general del cuerpo, y la etapa en la cual se encuentra la condición, ya sea crítica, de remisión o terminal.

Intervención o terapia

Las variables en la intervención o tratamiento seleccionado y sus consecuencias laterales revisten particular importancia para la ética. Es necesario estimar la capacidad de cada miembro del equipo terapéutico en cuanto a competencia en la especialidad profesional, destrezas de comunicación y disponibilidad para la compasión. El equipo de trabajo puede dialogar y buscar un acuerdo en cuanto el momento oportuno para informar al paciente sobre la etapa final del cáncer, interpretar y presentar el concepto de futilidad ante el paciente y luego tomar decisiones sobre el cuidado apropiado.

La información al paciente ha de ser clara, completa y veraz; debe reflejar asimismo respeto por su dolor y compasión por su sufrimiento.

Manifestación de la pena

Por su parte, el paciente puede manifestar su pena de diversos modos:

1. Sensación de abandono recíproco (del paciente de parte de su familia y viceversa).
2. Anhelo de lograr alivio emocional, social y económico para la familia (sentimiento de culpa posible).
3. Represión de sentimientos difíciles de aceptar como la ira y el resentimiento.
4. Mecanismo de defensa como negación, proyección, polarización.
5. Esperanza (visión) y valentía (energía).
6. Mente atenta a los recuerdos del pasado.
7. Anticipación del futuro inmediato como única manera de atesorar.

B. La esperanza-respuesta a visión postmoderna del morir

El vocabulario de nuestro momento cultural nos ha acostumbrado a la ambivalencia ante la muerte al declarar que este evento es tanto un fin como una transición, tanto una experiencia aterradora como liberadora, tanto un evento violento de procedencia externa como una etapa natural expresiva de la naturaleza humana. Es decir, por un lado la muerte es un suceso que nos ocurre contrariando todo anhelo pero, por otro, puede ser una decisión voluntaria de aceptar algo inevitable de la condición humana. Resulta difícil seleccionar una sola expresión para responder al interrogante antropológico sobre qué ocurre al morir.

Entre los factores que influyen sobre la esperanza destacamos: sentirse valorado; relaciones significativas (recuerdos / buen humor); metas realistas; alivio del dolor y síntomas. En el moribundo la esperanza se centra más en el *ser* que en el *lograr*; más en sus relaciones con otros, con seres superiores y con Dios que consigo mismo.

“Esperar es vivir con una ventana abierta desde donde entra un rayo de luz, de ilusión, de ganas de luchar; esperar es un ejercicio fatigoso; es creer en un mañana; es esforzarse hoy; es no borrar nuestros justos y hermosos deseos. La esperanza es como la sangre: no se ve pero tiene que estar. La sangre es la vida; así es la esperanza: algo que circula por dentro; si no se la tiene, se está muerto”¹.

B.1 Es precisamente la esperanza en cuanto anhelo existencial y condición ontológica la que se integra orgánicamente a la espiritualidad cristiana en lo concerniente al tema del morir en dignidad. La esperanza incluye un anhelo de continuidad personal y no mera inmortalidad del alma. Retornemos al tema de la indestructibilidad del espíritu. Según J. Pieper², el argumento clásico de San Agustín (tradición Platón - san Agustín - santo Tomás de Aquino) plantea que la capacidad para anhelar, captar, retener y conducirse de acuerdo a la verdad en su sentido objetivo como una categoría espiritual impercedera/ incorruptible supone un espíritu/alma igualmente incorruptible para contenerla³. Recordemos los Soliloquios de San Agustín.

¹ Mons. J. Redrado. “Ser profesional sanitario”. En: *Dolentium hominum*, 23, XVII, 2003 # 2

² Op. cit., 114.

³ Reduced to a syllogistic form: because the human soul is capable of apprehending truth as such; because it is capable of this act which by its essence goes beyond every conceivable material concatenation and remains independent of it; because, thus understood, it is capable of an “operatio absoluta”-must also have an “esse absolutum”; it must possess a being independent of the body; it must be an entity that persists through the

Presuponemos una epistemología realista, tal como la incluye el Personalismo Orgánico, para argumentar que el conocer se inicia con el aporte de los sentidos pero que progresa esencialmente por medio de un proceso de abstracción hasta lograr una captación espiritual de la verdad por medio de conceptos depurados de rasgos sensibles y temporales.

B.2 Para ayudar a un moribundo es preciso acentuar la primacía de la vida. Paradójicamente, sólo quien confiesa que la vida es algo sagrado sabrá encontrar la actitud conveniente ante la muerte; tanto la de los demás como la suya propia. Sólo aquel que sin apriorismos abstractos, según las circunstancias del caso, previene o no a un enfermo grave de la proximidad de su última hora, se hace merecedor de que se le haga aquella petición en la que se encierra la confianza suprema: decir la verdad al moribundo.

B. 3. El temor del final es casi inevitable y de universal aceptación. Sin embargo, el cristiano, que tiene la suerte inmensa de saberse amado por Aquel que nos creó personalmente, posee una mirada privilegiada acerca de su partida, si tiene verdadera fe. El *más allá* al que aspira, la trascendencia inherente al ser persona, no es un lugar geográfico imposible de localizar con la imaginación. Es una nueva manera de existir anticipada en la esperanza. Retornemos al tema de la esperanza en su pleno contexto, ahora acentuando un aspecto ascético - pastoral.

B.4. La esperanza cuenta con una raíz muy profunda que la capacita para ofrecer el cobijamiento anhelado por los pacientes presentados por Callaham. El P. José Kentenich apunta en esa dirección cuando dice: "*El cobijamiento es consecuencia de la entrega total*". Es decir, la condición para la esperanza es la audaz entrega de sí por amor a un Dios Padre de Bondad⁴. En esta obra el P. J. Kentenich expone las condiciones para la entrega total empleando el término *infancia espiritual*. La infancia espiritual resume una ascética que en nada se asocia al infantilismo o a la regresión a una niñez cronológica. Por el contrario, la infancia espiritual es la sabiduría de la madurez personal sustentada en la fe práctica a la Divina Providencia. Esta fe en su modalidad orgánica supone:

* Un acto de la mente: Dios traza un plan en cada suceso del día y la mente se aboca a su reconocimiento con docilidad, filialidad y responsabilidad.

* Un acto de la voluntad: Dios desea cada suceso que realiza su plan y la voluntad humana se esfuerza en configurar su libertad (autonomía como teonomía) en armonía con el deseo del Padre sabio y bondadoso.

* Un acto del corazón: Dios providente es una Persona que gratuitamente derrama su amor precisamente ante la fragilidad de su hijo individualmente afirmado en su ser.

Quien intenta vivir la infancia espiritual no se centra en la autocomplacencia sino que se obsequia a sí mismo como don a Aquel que lo sostiene en su existencia. Por amor al Dios reconocido como Padre bondadoso y poderoso, arriesga un máximo de amor basándose en un mínimo de conocimiento a nivel meramente natural. No se afana por un cálculo de las experiencias según el placer y la utilidad, sino que anhela seguir el plan de ese Padre Dios que a su vez lo cobija desde su interior. De la inseguridad y el desamparo ante la experiencia del morir pasa a la seguridad y amparo en el plano de la presencia divina. Se desprende de lo meramente terreno y se hace dependiente y agradecido de Dios y así surge desde su interior una fuerza que le permite sobrellevar y superar los estados deprimentes y desconcertantes en la transición a la

dissolution of the body and beyond death (Tomas de Aquino. COMMENTARY ON THE SENTENCES, 2.D.,39,1,1).

⁴ J. Kentenich. J. *Niños ante Dios*. op. cit., pág. 336.

vida plena. Según la ascética de la infancia espiritual, cuando el ser persona, siguiendo el ejemplo supremo de Ntra. Sra. de la Anunciación y en corresponsabilidad con la redención, pronuncia su: “*Sí; hágase en mí según la voluntad de Dios*”, percibe que una fuerza poderosa y amorosa lo sostiene y regala victoriosidad ante la angustia del morir. Pero más aún, ese Amor recibido es una fuerza unitiva y asemejadora que regala al ser humano la disponibilidad de Jesús para cumplir la voluntad del Padre y la docilidad de la Sma. Madre de la Esperanza. *De los niños es el Reino de los Cielos...* En la vinculación sobrenatural se logra la plenitud y la seguridad anhelada, pero de ningún modo ha de menospreciarse la red de vínculos naturales en la comunidad humana que sustenta y asegura la vivencia del cobijamiento en Dios.

Conclusión

No podemos comprender con plena claridad racional el modo de existir del espíritu desprendido, si bien temporalmente, de su corporeidad (*anima separata*). Ante el misterio lo apropiado es el asombro y silencio contemplativos. Contamos con imágenes pero no con conceptos precisos. Si estamos convencidos de la interpretación del personalismo orgánico de la persona como espíritu encarnado, la muerte impacta la totalidad del ser persona y nos deja perplejos ante la supervivencia del alma desencarnada. Ni la filosofía ni la teología logran ofrecer una explicación especulativa. Más bien la verdad revelada según la fe en la resurrección del cuerpo no ofrece esperanza y paz, pero a condición de un acto de voluntad, iluminada por la razón y motivada por el amor. La indestructibilidad del alma exige la aceptación de la fe en la resurrección como la única inmortalidad apropiada al ser persona en cuanto espíritu encarnado. Sören Kierkegaard dijo: “*Honremos el conocer y honremos a quien pueda examinar la cuestión de la inmortalidad según criterio intelectual*”. Pero la cuestión de la inmortalidad no es asunto académico/intelectual. Es más bien cuestión de la vida interior que cada uno confronta contemplando su interioridad. Como decía P.J. Kenenich: “*no es tan importante educarnos como genios de la voluntad sino como genios del corazón*” (1962).