

# V Congreso de Antropología Social

La Plata - Argentina

Julio-Agosto 1997

## EL LUGAR DE LOS CUIDADOS -Crítica de la Razón Paliativa- (1)

**Lic. Marcelo Rizzo**

Desde el comienzo de mi beca en la **Fundación Mainetti**, y durante tres años, tuve mi lugar de trabajo en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Centro Oncológico de Excelencia (COE). Fue un puesto de observación atípico para acercarse a la problemática de la Medicina en el contexto de la enfermedad terminal. Consustanciado con la tarea que este equipo llevaba adelante asumí también un compromiso en la gestión del Programa de Cuidados Paliativos. Debo ante todo expresar mi agradecimiento a ese grupo de hombres y mujeres que consagra todo su esfuerzo, inteligencia y afecto a la difícil tarea de llevar alivio al sufrimiento de sus pacientes. Dificultad acrecentada muchas veces por la incomprensión del mundo médico y medicalizado circundante. Vaya mi agradecimiento especial al Director del Programa **Dr. Gustavo De Simone** y a la **Dra. Elisa Aguerre**, por su perseverancia, inteligencia y compromiso en una causa que es humanitaria y científica.

El presente trabajo no describe la clínica de la U.C.P (eso está registrado en un video que realicé para reforzar sus actividades académicas y de divulgación). Lo que he procurado en este texto es reflexionar sobre lo "no dicho" en la clínica y que podría aportar al esclarecimiento de sus supuestos y repercusión, con el ánimo de acompañar su crecimiento.

Por razones de espacio no anexo la bibliografía empleada en este capítulo, pero quiero agradecer especialmente al **Dr. José Alberto Mainetti**, precursor de la Bioética en Argentina, al **Dr. Héctor Lahitte**, que orientó inicialmente mi trabajo, y al celebre **Gregory Bateson**, cuya obra pone de manifiesto esa irreverencia frente al saber estatuido, y un inusual talento para ir al fondo de las cuestiones, atributos, por cierto poco frecuentes en estos tiempos.

Toda medicina debe edificar su saber y quehacer sobre el cuidar, pero sabemos que la medicina moderna ha transgredido este medio al privilegiar la consecución de un fin: dominar la enfermedad. Esta es la gran paradoja que envuelve los actos médicos. Teniendo en cuenta esto podremos adentrarnos en este complejo capítulo de la conducta humana.

La modalidad Cuidados Paliativos nace en la atención a pacientes con enfermedad terminal, distinguiendo su derecho a una atención específica. En este contexto la práctica curativa es impugnada por un límite real.

Pero los límites reales no trazan el mismo contorno que los imaginarios (la realidad). Como siempre decimos el mapa no es el territorio (y todo proceso biológico esta comandado por mapas)

El hecho significativo es que el derecho a acceder a una práctica curativa puede ejecutarse en detrimento a la dignidad. Nuestro mapa nos juega una mala pasada.

El Gran miedo, nuestro Patrón de evitación instrumental, nuestra dependencia de algún poder personal, inducen a pensar en una forma de sacrificio, ofrendar algo propio a cambio de recuperar la salud. Ofrendar a quién, a qué?: Sea la ciencia, sea Dios, un poder benefactor restaurará la salud perdida. Esta no es una creencia inducida por el acto médico, sino una correspondencia posibilitada por aprendizajes anteriores.

La modalidad que analizamos propone una alternativa en la atención de pacientes con enfermedad terminal, en la que se valoriza la posibilidad cierta de vivir apropiadamente una etapa signada por lo trágico y la evitación en nuestra cultura.

Tenemos pues por prescripción fundamental otra clase de comportamiento frente al paciente terminal. De dónde proviene semejante giro?

Una nueva forma de interpretar el contexto de la "terminalidad" puede reflejar un cambio en las premisas o una simulación de este. Pero una variación de esta naturaleza crecerá solo sobre la reconsideración de problemas epistémicos y éticos tocantes a la imagen de la muerte. Que alcance real tiene esta variación?. Qué otras necesidades podrían estar actuando en la modelación de dicho giro. Son algunas de las "metacuestiones" que abordaremos en este capítulo.

La cultura médica como no podría ser de otra manera es redundante de esa primera más abstracta que hemos caracterizado en otro lugar de este ensayo como fóbica frente a aquello que amenaza disolverla y para lo cual no tiene solución real: la muerte.

Abramos un paréntesis para aclarar que, para nosotros, en sentido amplio la medicina (la clase de los actos médicos) engloba una multiplicidad de disciplinas complementarias y competitivas entre si.

La biomedicina en sentido estricto es miembro de esta clase, y es la forma emergente aprobada y de mayor extensión, en y por la cultura que domina la escena mundial.

Los Cuidados Paliativos se inscriben en estos dos diferentes niveles de abstracción. En el primero de los Actos Médicos generales y en el segundo de los específicos actos de la Biomedicina. En el primer caso serán simplemente Cuidados Paliativos en el segundo Medicina Paliativa).

Es siempre esperable que el cuidado redunde en paliación, y de este modo sin saberlo el médico de todos los tiempos ha ejercido esta modalidad terapéutica. Pero por otra parte es evidente que puede tener lugar una paliación descuidada, cuando la variante médica que la ejerce no privilegia las premisas del cuidado.

Parece coherente pensar que los Cuidados Paliativos aparecieron originalmente en respuesta a una extendida racionalidad médica que sin proponérselo deliberadamente ocasiona formas de malestar en ese Territorio donde tiene lugar la confrontación entre el especialista médico y la muerte.

Pero obviamente la Medicina Paliativa, porque es Medicina, no denuncia ni fiscaliza. Sus actos están dirigidos a aliviar los síntomas, incluyendo los del propio mundo médico, frente a una clase de problemas que este parece no poder asumir sin perjuicio para sus pacientes y allegados.

Así, en un plano de mayor abstracción estaremos tentados de inscribir los móviles paliativos en el marco de una moderada reacción ante hechos iatrogénicos acaecidos en una cultura sujeta a la pérdida de valores solidarios (del tipo de aquellos que proveyeran de seguridad y esperanza a la persona humana cuando esta no terminaba en los límites de su propia individualidad). Pero también en la búsqueda positiva de formas de aliviar el sufrimiento.

Todo esto a nuestro entender acontece forzosamente bajo un Patrón que suma la dimensión espiritual a la corporal o las separa, pero no las integra, y esta es una restricción epistemológica que la ciencia contrae en tanto región de la cultura.

Pero qué o quienes encarnan actos de este tipo. No la medicina, no la sociedad, sino individuos en un entorno social e histórico dado.

El denominado Movimiento Hospice- alternativa clínica de atención al paciente con enfermedad terminal- surge en Inglaterra en los setenta desde un epicentro no estrictamente médico, sino paramédico. La enfermera **C. Saunders** que había hecho una importante experiencia en la atención de pacientes terminales, persuadida de la necesidad de adquirir las credenciales de la medicina para acceder a un estatus de toma de decisiones, vistió su saber de medicina académica. Tal vez con el ánimo de conseguir que esta aceptara reincorporar ese saber del cuidado que en la modernidad había perdido.

Nuestra incipiente modalidad inspirada en el modelo británico no desciende como en Inglaterra de un cuerpo de enfermería sensibilizado por el dolor, la imagen del paciente, del médico, y el reconocimiento de desaciertos en la atención; sino que procura replicar este modelo desde la profesión médica con los matices que las limitaciones imponen y con las peculiaridades emanadas de nuestro modo de vida.

La comunidad y el Estado, al menos en principio se mantienen prácticamente fuera de la escena., no nos referimos a la misma sociedad y en esta distinción no se nos debe escapar nuestra subalternidad respecto de las sociedades que concentran capital y tecnología.

### **Que son pues los Cuidados Paliativos?**

Una modalidad clínica de atención a pacientes con enfermedad terminal que es llevada a cabo por personas que siguen técnicas desarrolladas por otras personas que inauguraron la modalidad, de acuerdo a una manera distinta de problematizar sobre el tratamiento a pacientes sin esperanzas de curación, ampliando la experiencia y la eficacia de dichas técnicas dentro del marco de un conjunto de preceptos ético-filosóficos presumiblemente inalterables.

Estas técnicas no están estatuidas dogmáticamente, si en cambio los preceptos fundantes. Estos últimos a la vez obedecen obviamente a premisas, por cierto nada obvias.

Veamos, tal vez esto aclare la confusión de tantas distinciones: los preceptos pertenecerían al lenguaje desiderativo de la conciencia, las premisas en cambio están antes, como directrices inconscientes del pensamiento.

Debemos tener cuidado en no simplificar este punto de la Tipificación Lógica: hay desde luego distintos Niveles de Abstracción a tener en cuenta cuando hablamos de premisas, preceptos, técnica y, desde luego, actos (por esto será inherente a la Paliatología desarrollar una cibernética de la terminalidad)

El corpus de conocimientos al que se refieren técnicas y actos no está constituido hoy por una teoría integrada (Paliatología), en su lugar concurren partes de la oncología, farmacología, Filosofía Hospice. Esta circunstancia no constituye un límite pues semejante interdisciplina (Paliatología) debe forzosamente comenzar a través de una transdisciplina. Declamar su constitución sería prematuro e inconveniente.

Tenemos así en principio distintas opciones de pensar los Cuidados Paliativos: como conjunto de premisas, como conjunto de preceptos, como corpus teórico-técnico, o como actos de atención. Nuestro punto de vista nos inclina por esta última opción. (Esta preferencia por los actos a la hora de clasificar la hemos expuesto en MEDICOS Quirón Vol. 26 , 1995)

Los preceptos y el corpus teórico-técnico en tanto creencias pertenecen a personas y pueden ser compartidos y transmitidos, los actos de atención pertenecen al vínculo, pero las premisas no pertenecen a las creencias o a los actos sino que estos (creencias y actos) son relativos a premisas. Estas por fin hacen a la Cultura, forman la piedra basal de un estilo cognitivo. Lo que llamamos aquí premisas son nuestros supuestos acerca del imaginario cultural, es decir imágenes básicas sobre cuestiones fundamentales.

Nos inquietan las cuestiones de la muerte y del morir de los pacientes terminales al suponerlas afectadas por un estilo cognitivo que se ha hecho extensivo con occidente y que por esto mismo no ha respetado los matices y las libertades locales, y es este estilo el que ha redundado en una cuestión ecuménica: el malestar generado en la carencia de medios culturales para asumir la condición terminal de la vida, y en los excesos o déficits propios del mundo médico frente a esta realidad.

Una carencia mecánica suele remediarse con el reemplazo ortopédico de la pieza dañada. Estamos ,con los Cuidados Paliativos, frente a una pretendida función ortopédica?. La metáfora de la "Ortopedia" no es acertada. Supone por cierto, la continuidad del Mecanicismo, de la modernidad y de la Razón médica en el dominio de los Cuidados Paliativos. Pero la complementariedad que estos buscan no es mecánica sino orgánica. Implica sustituir si fuera necesario, y capacitar si resultara posible. Deberíamos, de todos modos, establecer diferencias entre aquellos que adquieren soluciones estándar, y aquellos otros que procuran sintetizar una solución apropiada. Parecen surgir aquí unos criterios para distinguir y predicar de los emprendimientos de segundo grado (Cuidados Paliativos aquí)

Como este trabajo no es un cuestionamiento directo ni a la técnica ni a la eficacia pasemos a connotar aquello que sí es materia de nuestro interés a través de metacuestiones para intentar descubrir nuestras ideas latentes: premisas, y así conjeturar la antesala lógica, y el trasfondo ecológico de la clase de actos denominada Cuidados Paliativos (2):

La idea o cuestión general está expresada en el precepto de brindar un cuidado específico acorde a las necesidades del paciente con enfermedad terminal y su familia, que aspira constituirse como atención integral.

## **METACUESTIONES**

1) Que es cuidar?. Hay un lugar y un tiempo para el cuidar?

Desde los Cuidados Paliativos se enarbola la frase Cuidar más allá de curar. No es una simple frase, se trata del principio fundante de una escuela, imaginamos dos

posibilidades de predicar sobre esto y con ello dos posibilidades de clasificar los C.P: a) No implica necesariamente el acto médico tal como lo concebimos habitualmente, b) Es profundamente médico.

No parece estar este "más allá" señalando la superioridad del mandato del cuidar por sobre el curar, sino su primacía en tanto cuidado ulterior al intento curativo. Ante la inviabilidad de la cura sucede entonces el cuidado. Nótese la diferencia de esta idea de complementariedad diacrónica con la Razón terapéutica oficial, frente a una concepción unitaria del cuidar en la que podrían inscribirse actos de atención terapéutica curativa, control de síntomas, acompañamiento etc.

Corresponde entonces establecer que lugar tiene el cuidar en el quehacer médico.

No podría concebirse una terapéutica sin una ética del cuidado, y sin embargo sabemos que el descontrol de la terapéutica implica esa desconsideración del cuidado. Y sabemos también que esto se produce con el patrocinio del Finalismo (3)

Pero traspasada la frontera de las posibilidades de cura sigue por cierto la posibilidad del cuidado, acaso, la única esperanza. De modo que podemos aceptar el cuidado sin intervención terapéutica pero no la intervención terapéutica sin cuidado, y esto es porque no son prácticas comparables o que podamos imaginar lícitamente alternativas. Esto es: el cuidado es de un tipo lógico superior a la intervención curativa.( así como a la preventiva y a la mismísima paliativa) Por esta razón debe precederle siempre, debe atravesarla siempre, y debe sucederle siempre.

Acá se presentan dos problemas a los que un cuidador debe hacer frente:

a) El olvido cultural de la importancia del cuidado, que involucra a todo el cuerpo social pero que alcanza a cada individuo de distinto modo; y

b) La necesidad de incrementar el conocimiento frente a las particulares circunstancias clínicas que presenta el paciente terminal en procura del control de la sintomatología, y las limitaciones que al respecto presentan los médicos. En particular este punto parecería no poder resolverse lejos de la medicina en sentido estricto.

Descubrimos en esta imagen de un cuidador profesional un contrasentido: Cómo arriba a un medio cultural olvidado del cuidado la memoria del cuidado, para encarnar en un miembro particular; y entonces: es el pretendido cuidado integral de un paciente moribundo un rasgo de contracultura?

Por cierto, estamos hablando del cuidado como mandato sin aventurarnos en los diferentes contenidos que puede asumir. De hecho: cuidar, hacer el bien, ser solidario, ayudar son conceptos relacionales, consensuales. Entonces habrá una variedad de formas correlativa a la variedad de sociedades. Y en una sociedad compleja esto acarreará dificultades comunicativas; todo lo cual debemos distinguirlo del descuido: la anomia del cuidado. En el otro extremo de la anomia esta la excesiva estandarización del cuidado, el desconocimiento de otros lenguajes del cuidar, esto paradójicamente acontece por descuido, y a este mal están también expuestos los denominados cuidadores de la Medicina Paliativa.

## Cuidados - paliativos:

Si nos atenemos a las dos partes que constituyen el concepto, los C.P designan una clase de actos en los que el fin perseguido -paliación- está regulado por medio del cuidar

Pero no parece probable que los médicos aprendan a cuidar a través de la medicina si antes no lo han hecho en cuanto miembros de la sociedad. De este modo tampoco cabe pensar la existencia real de una medicina preventiva, sin cuidados preventivos y una curativa sin cuidados curativos.

Volvemos a un punto Cuidar no es equiparable a Curar, Prevenir o Paliar .El cuidar es ubicable en un grado mas abstracto, su aprendizaje es anterior, o sencillamente no es.

Así, cuando hablemos de Medicina Paliativa no estaremos implicando necesariamente los Cuidados Paliativos.

El Hospice -espacio de acción paliativa- podría ser un territorio donde hegemoniza la Medicina Paliativa sin interferencias de otros médicos o del entorno del paciente. Tiene cierta divulgación el argumento que funda la necesidad del Hospice en las características de ciertos enfermos: personas aisladas, abandonadas o bien pacientes cuya sintomatología exija un control intensivo y experto. Salta a la vista que no se invocan otras razones como la de tomar distancia del control médico tradicional, (lo que presuntamente evitaría malentendidos, indiscreciones, y sobre todo negligencias de los colegas médicos). Porque el acto de proteger supone la peligrosidad que amenaza a ese desvalido: el medio social comprendido en este el Mundo médico

Ha variado acaso en sus mentores la imagen de la muerte? Este es un tema cuya inspección podría complicarnos demasiado, pero aceptando que ha habido un cambio en la imagen de la muerte no deja de sorprender la discontinuidad de esta variación respecto de las premisas culturales imperantes (remitimos a la lectura de Aries) Pero a qué clase de cambio aludimos. A qué o a quién es imputable, si fuera un aprendizaje que nivel estaría alcanzando?

Parece más plausible suponer que animados por un espíritu solidario y caritativo en pos de la lucha contra el dolor, acude una imagen no ominosa del morir. Hay tal vez en este punto una importante diferencia: Deseamos hacer el bien e imaginamos la forma, o algo cambia nuestro modo de pensar las experiencias de pérdida y nos permite acercarnos de otro modo al sufrimiento. Tenemos dos imágenes pues, (bien distintas) para predicar de los móviles de los sujetos, o asumiendo un mayor riesgo de los principios que animan el movimiento del que participan.

Hoy puede establecerse -y así lo hace la Filosofía Hospice- una distinción entre el proceso de la muerte, de la muerte como cese definitivo de toda función biológica. Y lo que se predica al respecto es respetar el proceso de la muerte y respetar el momento de la muerte. Esto equivaldrá a cuidar la vida en su capítulo conclusivo, pues a nuestro entender y también en C.P, el proceso de la muerte es parte constitutiva del proceso vital. Resulta necesaria una variación de premisas para fundar esta distinción?

Veámoslo de otro modo: Cuando respetar el proceso de la muerte de otro implica preocuparse por la vida del otro en proximidad de su muerte, aceptando un límite personal de nuestro tipo de intervención, estaremos revalorizando la relación. Es

presumible un cambio de imagen para que esto ocurra, siempre y cuando verifiquemos otro tipo de intervención. Pero el mero discurso de cuidar la vida no necesita de un cambio de premisas ni un aprendizaje, puede simular (como todo hecho del lenguaje verbal). Sustener en los actos metalingüísticos, en la acción concreta, por el contrario, no será fácil sin una transformación.

Vemos ahora que hay un énfasis puesto en el "timing" del morir: se da a entender desde el discurso que prolongar la muerte es inmoral (Encarnizamiento terapéutico) y que acortarla (Eutanasia activa) también lo es. En otros términos la intervención paliativa censura el control que induce el imperio de la negación (y el consecuente encarnizamiento) o el rechazo (y el consiguiente abandono), y hoy parece presentarse en sociedad como alternativa a la Eutanasia. Pero son verificables en los hechos todas estas disyunciones? La diferencia entre el discurso y la práctica puede ser tan abismal en Cuidados Paliativos como en cualquier otra modalidad.

### 3) Representan los C.P una nueva racionalidad?

Racionalizar el esfuerzo asistencial para las personas con enfermedad avanzada es el primer objetivo declamado en el Programa de la U.C.P, este enunciado es una afirmación que describe implícitamente un fenómeno existente se-alado desde la perspectiva de los médicos que adhieren a los principios de los C.P: la asistencia a enfermos terminales es, por lo general, irracional. No se ajusta a un plan y está caracterizada por la Negación-abandono.

Cabe la posibilidad, sin embargo, de que sin conocer o adherir a esta disciplina, algunos médicos realicen acciones o tomen decisiones compatibles con los principios de los Cuidados Paliativos.

Racionalizar es hacer coherente, imprimir un orden allí donde hay confusión. No hay, y esto es enteramente real, una asistencia adecuada, desde lo institucional, destinada a enfermos terminales. Este es precisamente el contexto de aplicación de los Cuidados Paliativos en nuestro medio social. La omisión, la carencia, el error. Pero, y he aquí lo problemático, esa irracionalidad es en ejercicio de la Razón médica.

Es bueno controlar los síntomas cuando este controlar equivale a tapar?

El eclipsamiento químico del dolor físico puede producir colateralmente efectos indeseados como la sedación y merma de la conciencia. En C.P hay un especial énfasis en evaluar, dosificar la medida analgésica que neutralice el dolor con el menor costo posible.

### 4) Pueden los Cuidados Paliativos constituirse como una práctica transcultural?

Tiene sentido su emergencia, y continuidad su eficacia mas allá de las diferencias de cultura?

Deberíamos preguntarnos si conviene hablar de premisas de los Cuidados Paliativos o premisas puestas en juego en el acto médico, y en un capítulo anterior (Médicos) hemos optado por una taxonomía que clasifica relaciones y no términos aislados.

La transculturalidad de un rasgo o un acto supone, para estos, atravesar diferencias y semejanzas sin perder su referencia conceptual, su sentido y su inteligibilidad; pero desde luego de esta prueba resultan transformaciones de dichos actos o rasgos que podrían de hecho romper con su clase y fundar o saltar a otra.

Es procedente hablar de transculturalidad de premisas?

Cuando se cambian las premisas no solo se adquiere otro status cognitivo, es propiciado en ese acto un dejar de ser el que se era (esto es válido para cualquier nivel de integración del que pretendamos predicar). Cuando aludimos a estas premisas reclamamos una Antropología que de cuenta de las formas de ver actuar y decidir en un contexto cultural dado, y ciertamente no contamos con una teoría semejante, solo algunas conjeturas nos guían.

Sobre la base de lo expuesto hasta ahora podríamos interpretar que los denominados Cuidados Paliativos representan en cierta medida un intento por compensar el déficit de humanitarismo en la medicina y en la sociedad en un medio histórico y social definido, que intenta hacerse extensivo a otros medios diversos donde al menos podrían descubrirse vasos comunicantes que determinan su surgimiento

Cuidar al paciente en un contexto en que impera el descuido implica además una actitud ante el mundo médico, y esto que a no dudar debió haber tenido un significado particular en su origen tal vez haya variado substancialmente respecto del que pudiéramos descubrir hoy en nuestro medio, histórica y socioculturalmente distinto.

He observado que cuando se trasmite la idea de qué cosa son los Cuidados Paliativos, suelen describirse los posibles accidentes de la relación establecida con el paciente, y frecuentemente, se omiten los propios del mundo médico inmediato anterior o paralelo. No olvidemos que si el paciente aun está bajo la atención de su médico de cabecera la situación sería al menos triangular:

Médico A - paciente - médico B, donde las múltiples formas que asume el vínculo darán cuenta del tipo de relación y en cada ejemplo que imaginemos encontraremos un lugar distinto para cada actor.

5) Cual es el sujeto denotado de la atención paliativa?

El sujeto de la atención paliativa es definido como una persona con enfermedad avanzada, un paciente con enfermedad terminal.

Un grado de evolución de la enfermedad que permite predecir una secuencia y un tiempo de sobre-vida variable, pero que fundamentalmente reconoce el carácter irreversible de la patología que en corto o mediano plazo conducirá a la muerte.

Una cuestión que debe ser analizada está vinculada a la significación de los vocablos terminal e incurable. Un paciente con enfermedad terminal siempre es un incurable, pero un paciente incurable puede estar lejos de la terminalidad.

Veamos: terminalidad es un concepto que califica una etapa de la patología, por ende tendría una base cuantitativa; el reconocimiento en el espacio de evolución de la enfermedad de distintas etapas. La puntuación elemental consistirá en el reconocimiento de dos etapas: no terminal- terminal. Nadie habla de no-terminalidad, pero si de terminalidad, y esto obedece a un pronóstico, a la certeza de que el paciente morirá a consecuencia de la evolución de su enfermedad. Terminal alude a la última parte de un recorrido. Pero nadie nos puede informar a priori y con exactitud acerca de la medida de tiempo de ese recorrido.



Por otra parte incurable es la persona que padece una enfermedad que no tiene cura posible. La cura - objetivo de la intervención médica moderna- es un cambio del curso patológico, a uno normal, o el cese de la enfermedad. Históricamente la posibilidad de cura varía de acuerdo a las posibilidades de los medios que administra la medicina. Y la seguidilla de éxitos del siglo XX ha contribuido sin duda a construir una imagen de inexorable avance hacia el dominio de la enfermedad.

#### 6) Qué y a quién cuidan los Cuidados Paliativos?

Explícitamente al paciente y su familia, implícitamente al pudor médico; esto no está dicho con intención peyorativa, todo lo contrario, es visible el esfuerzo que a diario realizan estos equipos asistenciales para mitigar los síntomas que aquejan al paciente con enfermedad terminal , y esto con frecuencia implica pronunciarse sobre lo actuado anteriormente por la medicina cuando en no pocas ocasiones deben enfrentar el producto del inadecuado tratamiento en lo que respecta a la información y el control de síntomas.

Este pronunciamiento que no es siempre denotado verbalmente, estará implícito en el casi seguro giro de las prescripciones y en el modo de abordar el caso.

La comunicación de noticias sobre la gravedad de la enfermedad, su estadio, los verdaderos alcances de los tratamientos, y la abstención u omisión practicada por los colegas que le han precedido, hacen del Cuidador en repetidas ocasiones un "nuncius mortis" moderno. No deberá interpretarse con esto que existe una urgencia particular por comunicar malas noticias si son desconocidas por el paciente. En C.P se tiene en cuenta los signos del deseo del paciente por conocer su condición, y el diagnóstico es gradualmente descubierto.

A veces el cuidador debe desmadejar una confusa trama de malentendidos, promesas infundadas en relación al pronóstico y al mismo diagnóstico. Insistimos, un capítulo de la actuación de este está referido a su relación con el mundo médico dominante que lo precediera, y que se encuentra en retirada en ese caso particular que le toca atender. Debe ser diplomático en esto. En este sentido si a los cuidados paliativos - científicos, pero más humanos - les cabe tomar la posta para cumplir el tramo final de la carrera junto al paciente y su familia, no podríamos decir que se encuentran aliviando tan solo los síntomas de estos sino los del mundo médico precedente.

Cuales son esos síntomas: Actitudes diversas que clasificamos como de negación o de rechazo. Por cierto estos no son tratados entre médicos sino transferidos de uno que siente no poder resolver, a uno que procura resolver.

El mundo médico anterior dejará de sentir responsabilidad al entregar la posta. No aceptará la muerte, pero la habrá alejado de sí , para lo que al menos deberá aceptar el final de su intervención. No se habrá curado, no habrá cambiado la medicina.

Así vistos los Cuidados Paliativos invocan al médico. Por una similar razón el Psicoanálisis invoca a la medicina. No pueden prescindir de la carta de crédito del médico. Pero luego deberán aceptar las reglas del juego al aparecer en el lugar del médico. Y probablemente entrarán en un doble vínculo frente al paciente: un médico que no es médico (en el sentido restringido acorde a la clasificación moderna)

#### 7) Quien distingue y denota la terminalidad?

Las categorías curable, incurable y terminal, relativas a la enfermedad suelen extenderse para clasificar al paciente. En C.P se prefiere hablar de paciente con enfermedad terminal. La diferencia es significativa. Pero lo que en este momento nos preocupa es la clasificación, y esta por lo general no es realizada desde los C.P.

Las discusiones de los ateneos clínicos de la UCP no incluyen usualmente este tema. Los pacientes que llegan a la Unidad ya están clasificados por lo médicos o por sus familiares, o por ambos (y menos frecuentemente por ellos mismos).

No ha ocurrido (que yo recuerde) un caso de error en la clasificación una vez reconocida la terminalidad. Sin embargo desde el punto de vista de los Cuidados Paliativos hay un error frecuente: la derivación tardía, o la no derivación.

Qué significa esto en la clínica paliativa?

Tenemos cuatro posibilidades:

- a) La clasificación tardía de paciente como terminal y la consiguientemente tardía derivación.
- b) La clasificación acertada del paciente terminal en términos de evolución de su enfermedad, pero la tardía derivación. Lo que nos permite conjeturar una aceptación tardía de los límites de la terapéutica.
- c) La clasificación errónea del paciente.
- d) La clasificación acertada y la inmediata derivación.

A la Unidad de Cuidados Paliativos del COE (Centro Oncológico de Excelencia) los pacientes llegan por dos vías distintas:

- 1) Intra-institucional: derivación del propio COE
- 2) Extra-institucional: a) derivación de médicos no pertenecientes a la institución, concedores de la modalidad asistencial de la UCP
- b) Por iniciativa del grupo familiar del paciente, interiorizados del tipo de servicio brindado.

Los puntos examinados revelan dos aspectos de importancia que parecen articulados:

- a) La clasificación de los pacientes en cuanto portadores o no de una enfermedad terminal, que como vimos no está sujeta a una instancia de consenso desde el punto de vista biomédico
  - b) El estatus de los Cuidados Paliativos en la consideración de otros médicos y de la sociedad.
- 8) Qué preservan los cuidados domiciliarios?

El dolor es uno y es múltiple. En un sentido analítico parece construido por la confluencia de diversos tributarios. La angustia de la hospitalización, sus costos económicos, y el reiterado bombardeo del cuerpo son revisados e impugnados desde los C.P

Tiene lugar entonces la revalorización de un espacio apropiado para dar y recibir atención: el hogar. Así los C.P serán, dentro de lo posible, domiciliarios. En ocasiones a pedido del paciente, y tal vez con menos frecuencia de la familia (que deberá cumplir una adaptación) La última etapa de vida tendrá lugar en un sitio considerado mas seguro, lejos del poder médico (que en su entorno hospitalario borraré el libre arbitrio).

Los cuidados domiciliarios preservan al ser en sociedad.

Esta táctica redundante además en una disminución de costos económicos. Hecho altamente significativo si tenemos en cuenta que usualmente el paciente a esa altura del proceso ha sido sometido a múltiples y costosas intervenciones terapéuticas. Retorna aquí un interrogante: dónde tiene lugar el aprendizaje que descarta el hospital y revaloriza el hogar?

9) Una nueva especialidad?

La proliferación de especialidades médicas no es un dato generalizable a toda la sociedad contemporánea, aunque sin duda su alcance es amplio.

Un profesional que es especialista profesa -además de su particular conocimiento- la taxonomía que clasifica su especialidad. Pero, al menos, en algunos sistemas el médico de cabecera preserva un rol central; profesando así otra taxonomía. Este tema que no nos ata-e directamente trae sí alguna consecuencia indirecta para nuestra temática, que imaginamos corporizarse conflictivamente allí donde se ha ido demasiado lejos con cierta burocracia de las especialidades médicas, y nuestro medio quizá sea ejemplo de ello.

Pensamos que adquirir el rango de especialidad en el camino de retorno a la Biomedicina (medicina en sentido estricto para nuestra cultura) puede privar a los C.P de los recursos más valiosos para lograr su cometido.

Esos recursos afloran de una dialógica entre el arte y la ciencia, entre la creación y el aprendizaje, entre la imaginación y el rigor, tal como lo expusimos en "Gracia o poder" (Quirón Vol. 26-1995)

En otra parte de este ensayo decíamos que la división de especialidades tiene lugar en relación a una idea de hombre en la que prevalece la escisión.

Esta escisión es relevante en la etiología del síntoma patológico de la modernidad: el nihilismo

Un criterio fundante de la antropología, no de la ciencia antropológica sino de la idea de hombre en nuestra cultura lo divide en cuerpo y mente, sí mismo-resto de la personalidad, etc. (este es el territorio de nuestras mentadas premisas). Descendiendo un nivel de abstracción el cuerpo es dividido en espacio y tiempo.

Los C.P no cuestionan este principio fundante sino que, por el contrario, tienden a convalidarlo. Interdisciplina de las ciencias del cuerpo y del alma en procura de ser una especialidad, la Teoría de los Cuidados paliativos - no obstante - tiene y tendrá dificultad para encontrar su lugar en la división de especialidades (que tienen por tema una parte del organismo o el organismo a una edad que lo tipifica). No hay una parte del cuerpo ni una edad del morir.

Compartimentar el saber acerca de una porción del organismo puede servir también para relevar al especialista peligrosamente de la responsabilidad de conocer más allá de su parcela. El especialista derivará, desde luego con un criterio en base a los signos reconocidos. Mantendrá un diálogo con el par que asuma un rol médico, y probablemente se sentirá menos responsable por lo que quede fuera de su especialidad.

Las circunstancias actuales muestran a los C. P derivando en Medicina Paliativa (como especialidad). Pero esta re-medicalización desgraciadamente no escapará a los cánones racionalistas que tanto cuestionamos.

Propender a la especialidad médica tiene correlatos que en nuestro punto de vista pueden alcanzar lo iatrogénico.

Las especialidades médicas obedecen a restricciones y profundización de un saber de aquello que se ha recortado como objeto, división espacial del organismo (espacio corporal), división etaria, división funcional. En este sentido debemos estar alertados contra el riesgo de asumir una tajante división del saber frente a organismos únicos: perpetuar el error, pues ya sabemos que la iatrogenia no es error personal sino error del corpus.

El sujeto de la medicina sano o enfermo parecía tener contención en la medicina preventiva y en la curativa. Al surgir la distinción de un tramo final previsible se descubre una clase de desvalido, un incomprendido de la medicina moderna: el paciente con enfermedad terminal. Un sujeto que ahora tendrá contención (que será cubierto) en y por una medicina específica.

Nótese este doble sentido que podría implicar el cubrir - y recordemos que paliar proviene de Pallium, manto: proteger, abrigar por un lado; tapar disimular por otro.

El paliar de los C. P. responde primariamente al proteger, dar abrigo, dignificar y dignificarse en el acto de dar.

En las terapias intensivas el paliar tiene por sujeto no denotado a la sociedad y a la clase medica dominante, así lo que se estaría paliando es el síntoma de la sociedad y de la medicina.

Pero los C.P podrían incurrir tenuemente en cierta clase de encubrimiento al relevar al médico de cabecera o al prescribir la internación en una clínica especial (Hospice) Aunque notemos que en el discurso es reivindicada la complementariedad con el médico, o la defensa de la internación domiciliaria.

### **Un presunto riesgo de la internación Hospice:**

El muriente es una clase de marginal, porque se lo abandona como persona, se profundiza su escisión, se le niega capacidad para decidir alegando su obvia depresión. Pero el contrasentido que podría adquirir la internación en sitios específicos para pacientes murientes será su aislamiento, cuando las familias sean quienes busquen deshacerse de ellos y pagar por ese servicio. De hecho esto ocurre con los ancianos y las clínicas en que son depositados. Qué hace suponer que la administración de un Hospice rechace el ingreso de un paciente alegando que este puede ser contenido por la familia, si esta al demandar el servicio está demostrando su actitud evitativa, tan inequívocamente ligada a nuestra idiosincrasia. De este modo la institución Hospice estará reforzando la tendencia al desentendimiento que hoy advertimos.

Hoy las personas prefieren que sus parientes mueran en clínicas u hospitales donde el deber y el poder médico intentará hasta último momento salvar esas vidas, cubriendo simultáneamente esa suma de actos obscenos que ha pasado a ser el morir. Un extraño cocktail de errados supuestos, miedo y comodidad, condiciona negativamente la capacidad de la persona para dar respuestas útiles, toda vez que esta transfiere su responsabilidad a un especialista.

Cuando los C.P prefieren la dependencia hospitalaria, tratan de consensuar, de discutir sus casos; pero en esta empresa están expuestos a frustración; esta es la simiente de la constitución de la especialidad. En principio no renuncian al debate instructivo, a la educación del mundo médico (después de todo provienen del mundo médico), pero lentamente el debate se hace solo interno, se especializa el lenguaje, se codifica. Todo lo cual propende al rango de especialista, a partir del cual poder obrar sin intromisiones.

Ciertamente toda especialidad parece fundarse en alguna clase de aislamiento, es decir de No comunicación.

Tenemos así dos vías alternativas de posible desarrollo:

Aislamiento del tipo 1: Hospice - emigrar con el problema

Aislamiento Tipo 2 : condicionar la exclusividad en el tratamiento del problema fundada en la construcción de un saber especializado, un corpus de conocimiento propio.

Ninguna de estas dos direcciones se explica sin el concurso de la frustración y el deseo de consumir su propósito (a pesar de los obstáculos) ejerciendo alguna clase de poder emanado de una supuesta superioridad (moral, intelectual etc.) frente al tratamiento del problema.

Todo esto preservará un orden para beneficiar a los pacientes que puedan entrar en la órbita de un Hospice o de una Unidad de Cuidados Paliativos.

Pero la realidad muestra que estos pacientes son y serán por mucho tiempo solo una pequeña porción de aquellos que sufren el abandono, los excesos y las omisiones.

Porque se trata de conjurar la iatrogenia, y no de remediar sus hechos es necesario que la Memoria del cuidado alcance a la sociedad, a la política, a la medicina y al personal de la atención de la salud. Los C.P deben ser preventivos, curativos y paliativos.

Preventivos en la forma de presentar sus ideas a la sociedad a sus gobernantes y a la medicina. Curativos al intentar romper la cadena de una Patología del morir que tiene lugar a diario en el mundo médico, y que encarna en la relación médico-paciente-familia. Paliativos, examinando su clínica para optimizar sus actos, comunicando esta clínica al mundo médico mas allá de los límites de su acción, instruyendo a otros para multiplicar el alcance de los actos propios del cuidar.

10) Qué clase de comunicación se guarda con el mundo médico? y qué implicancia tiene esta en el propio

perfil y la auto imagen ?

Dados los fenómenos de encarnizamiento y abandono, al propiciar una nueva clínica no bastará con censurar, o manifestar un desacuerdo académico con un modo de actuar. Cuando se toman cartas en el asunto hay que actuar frecuentemente sobre ese control alargador o acortador, porque ambos implican el descontrol de la que parece ser la variable central en la clínica de los cuidados: el dolor.

En Cuidados Paliativos habría una coyuntura que atender dentro del propio mundo médico: controlar el control para controlar el dolor. Pues no se actúa sobre una enfermedad en un paciente sino ante un sistema dinámico paciente-familia-mundo médico. Si este control del control no fuera necesario no habría necesidad de paliar desde una especialidad o pre-especialidad, sería pues un programa contenido en las actitudes médicas y sociales en general.

Pero lo cierto es que en el plano de lo observado no abundan hechos que puedan adscribirse a este control. Las versiones aislacionistas o integracionista subalterna de los C.P no parecen implicar una comunicación eficiente con el mundo médico

El antagonismo percibido en una institución en la que coexisten servicios de oncología, cirugía, etc. y cuidados paliativos; pone en evidencia que el vínculo libera cierta tensión y desconfianza, aunque no pretendemos analizar esto en tanto relaciones de poder.

Pero no cabe duda que estos defectos comunicativos afecten el éxito de la clínica paliativa.

11) Complementariedad o competencia? :

El paciente con enfermedad terminal, nominado terminal, es objeto de rechazo encubierto porque al señalar el límite del saber devuelve una imagen de impotencia, agravada por los vínculos afectivos que podrían estar afectando el vínculo.

Otros enfermos indeseables, sin carácter terminal real, ponen al descubierto la escasa tolerancia de la sociedad occidental y la ciencia moderna para enfrentar sus limitaciones. Estos incurables sufrirán además el exilio: Psicóticos, enfermos de SIDA (como en otros tiempos los leprosos) adictos a drogas, etc. Refugiados por razones médico -sociales en instituciones de contención y aislamiento (tan necesarias a la medicina como a la sociedad). Especialidades que cumplen sobre todo el mandato del control, pero que sin duda gozan de menor prestigio que aquellas que detentan el poder de la cura.

A ese aislamiento real, precede el nominal o imaginario. Si la enfermedad está en el término, ( en el nudo de la red, en los relata) este, porque la contiene, puede ser aislado por profilaxis y para su atención y estudio. Es la separación que condena al fracaso cognitivo y ético a la vez.

La medicina en tanto curativa alcanzará todas las prebendas y licencias, los créditos y el prestigio, las otras variantes ocuparán tan solo un rol subalterno. Esto no puede entenderse de otro modo que referenciándolo al estilo de conocer , valorar y actuar predominante en la cultura.

El principio que regula el vínculo con otros médicos recomienda acompañar al paciente desde el surgimiento de los primeros síntomas, sin interferir en las indicaciones del médico de cabecera. Esto en verdad se torna particularmente difícil en el desarrollo que adquiere la modalidad en un medio social e institucional

adverso (debemos diferenciar un contexto de surgimiento de un contexto de aplicación).

La articulación con todo el sistema de práctica médica en el medio observado puede describirse de acuerdo a dos modelos:

1) El primero alude a una complementariedad diacrónica, es decir agotada la instancia curativa sobreviene la instancia paliativa. Para que este modelo sea viable debe haber un consenso en la clasificación del paciente en no-terminal- terminal. Este modelo parece asociarse a la dominancia del tipo de intervención médica de acuerdo a la etapa en que se encuentre el paciente. Si bien no es el modelo sostenido por la U.C.P, es el que mas refleja los hechos, la experiencia de relación entre los médicos y de estos con el paciente y sus familiares.

Creemos además que este modelo conduce a fricciones entre modalidades que en los hechos no resultan complementarias. Así ocurre frecuentemente en la experiencia de la UCP respecto de otros servicios. El no reconocimiento de los límites de la terapéutica-curativa no vislumbra margen de intervención a la UCP, o lo recorta a la "performance" analgésica. Algunos cuidadores reconocen al respecto en este caso, al menos desde una perspectiva teórica, un papel estratégico de los servicios de Salud Mental, como nexo entre C.P y otros equipos médicos. (4)

2)El segundo modelo alude a una complementariedad sincrónica, es el que procura sostener como ideal la UCP.

Para este modelo la distinción terminal- no terminal no es determinante, al menos teóricamente, de la intervención del cuidador. La previa presencia del cuidador en el entorno del equipo de salud será su carta de crédito a la hora de intervenir más activamente, o con un rol protagónico. Pero en la práctica este modelo tampoco es viable si las partes no se acoplan en virtud de una pauta común que las una y esto parece improbable por los prejuicios, los celos, la indiferencia, la desconfianza con la que mutuamente aparentan constituirse los puntos de vista de una y otra parte

– "si tenemos problemas con la derivación de pacientes terminales ni imaginar lo que sería con aquellos que no lo son o que aun no lo son." (extraído de un ateneo clínico de la UCP del COE).

Lo cierto es que la complementariedad idealizada no se dará fácilmente, porque la pretensión de controlar los síntomas, si es absoluta, no puede obviar el control de otro control médico para el cual los síntomas no tienen la misma significación, y esta clase de interacción no es complementaria sino competitiva. Un tiro por elevación de los C.P que implícita y necesariamente debe reflejar una inquietud por los síntomas del médico anterior y por su impacto sobre el estado del paciente.

Si los C.P denuncian los excesos de la medicina curativa se expondrán a la antipatía de cualquier médico que se sienta involucrado en ese juicio. Por el contrario una actitud diplomática y conciliadora no podrá ser sostenida indefinidamente, pues el ocultamiento de la disconformidad con la prosecución de un tratamiento o respecto al manejo de la información, no resistirá la nueva prescripción o un nuevo estilo de tratar con el paciente.

En el ámbito de una institución necesariamente debe haber consenso. De otro modo el paciente será probablemente sometido a un vínculo confuso y a mensajes contradictorios.

La influencia de las autoridades hospitalarias, empresarias, académicas y los propios grupos familiares favorece, por lo común, a los médicos que luchan contra el mal. En este sentido los Cuidados Paliativos corren con desventaja.

En reiteradas oportunidades he visto reacciones escépticas ante las arremetidas desprestigiadoras dentro de la institución. Esto ha influido en la priorización de la atención domiciliaria, pues los pacientes internados están en la esfera de acción de otros equipos médicos que frecuentemente desencadenarán una conflictiva

Por eso la acción del servicio tiene mejores posibilidades de construir una buena imagen a través de su contacto directo con la sociedad, sin intermediación de la institución hospitalaria. Pero así la escala de atención es pequeña y resulta difícil imaginar entonces que la práctica de los Cuidados Paliativos crezca suficientemente fuera de la red de interacción médica. Puede hacerlo, pero no en una escala significativa.

De todos modos el tema que nos ocupa es el de la alternidad-subalternidad de este servicio: Dentro de la institución asume un rol subalterno y cuando le dan cartas en ciertos casos, generalmente el contexto, la restricción del tiempo disponible u otros factores, limitan la posibilidad de cumplir su cometido.

Por esto la priorización de la atención domiciliaria de pacientes terminales - en ese caso particular- resulta acertada no solo porque atiende un requerimiento implícito del paciente y su familia sino porque previene de desinteligencias en la difícil convivencia con otras modalidades que no han cedido su territorio (muchas veces a pedido del paciente y/o sus familiares). Aunque al mismo tiempo tiende a eludir todo posible camino de consensuar con el resto del mundo médico.

Nos preguntamos que sobra o que falta en la educación de los médicos para producir esa complementariedad. Y creemos que hay razones que rechazan la resignación, a la vez que hay razones que podrían relativizar las primeras para aceptar los límites de la acción. Pero, la función educadora no puede cumplirla solo un equipo médico minoritario. Por esto la alternativa que mejor viabilice la convivencia de ambas modalidades dentro de una institución tal vez sea la intervención de algún tipo de arbitraje democrático, que establezca los espacios, las concesiones y los límites para actuar.

12)El nuevo deseo (cual es el nuevo deseo?)

En el paliativo respetar un proceso natural irreversible, el deseo de controlar el avance de la enfermedad se ha transformado en el deseo de controlar la sintomatología, y esto que es declaradamente en pos del bienestar del paciente podría encubrir una nueva idea de dación médica ante la pregunta: qué es lo que todavía esta en condiciones de dar el médico y la medicina?

De hecho podemos decir que se espera un curso sintomatológico determinado intentando disminuir su cauce.

Pero son suficientes los recursos de los C.P para producir el control de los síntomas angustiantes?

Desde la Epistemología que procuramos asumir la distinción de un dolor meramente físico carece de sentido. Por el contrario aquella (Epistemología) que fomenta esta partición es la que patrocina el pensamiento occidental moderno, y con ello el de la medicina. La Epistemología apropiada, la que preserva la pauta que conecta lo



viviente, no puede ser nunca la lineal y simple de las causas y efectos (que tantos réditos aparentó rendir al la ciencia).(5)

Hay superficies de encuentro entre lo sustancial y lo formal, pero al separar el fenómeno dolor físico no contribuimos al entendimiento del proceso o arco de circuito denominado dolor, ya que este es resultado ostensible de una serie de interfaces físicas e informáticas. En otros términos pertenece, a un proceso mental.

Médicos y pacientes estamos bajo el mismo signo cultural, por lo que el control del llamado dolor físico es sin duda uno de los aciertos en que se funda el éxito parcial de los C.P; y este es un acto inspirado en el reconocimiento de lo que se cree que primordialmente es la necesidad del otro y posibilitado por el conocimiento de tratamientos predominantemente basados en la eficacia clínica de la morfina y sus derivados en relación a particularidad de la sintomatología dolor físico.

Vale decir que los médicos ya tenían desde hace tiempo los medios para aliviar a sus pacientes de algunos síntomas penosos pero no los ponían en práctica , particularmente en tiempos modernos, debido a la incidencia de los prejuicios existentes, y que de alguna manera aun hoy son mantenidos respecto del tratamiento analgésico con opioides. Y es que del cese de la lucha contra la enfermedad-muerte, la razón médica moderna - por una cuestión constitutiva- no puede derivar más que una merma de autoestima

El deseo de controlar la enfermedad que trae la muerte se ha transformado, con los Cuidados Paliativos, en el deseo de objetar esa muerte prematura que trae el dolor. Ha variado entonces algo en la imagen de la muerte: tiene relevancia el morir como posible buen morir, porque se ha advertido una Patología del morir.

Si el deseo de control se ha trasladado al de síntomas penosos, es probable que ante la muerte anunciada las premisas hayan variado de la negación a la aceptación. Se acepta la predeterminación negada por el Finalismo, en favor de una Pavloviana resignación (- tras la repetición de contextos la medicina encuentra una alternativa que resignifica su instrumentalismo) (6) Pero es esto suficiente para conferir sentido a la muerte?

No. La muerte seguirá siendo el gran sinsentido en la perspectiva del individuo que está divorciado de otros niveles de organización que lo contienen. Claro está que en C.P no se procura conferir sentido a la muerte. Como poner el norte entonces en la aceptación?

La aceptación puede ocurrir, o no. Todo depende de la persona en su entorno. El Cuidador profesional sólo intentará abolir el dolor. El logro de este objetivo es valorado como condición para que el pensamiento intente un camino hacia la esperanza o la aceptación. Lo posible que persigue el cuidador es escindir el sufrir del morir particularmente la dimensión física de ese sufrimiento.

13) Zona de refugio para médicos que no desean serlo?

Podría deducirse de todos estos razonamientos que el cuidador toma la ultima posta pero no sigue la carrera, entonces no es un médico. O todo lo contrario, que la presencia del médico en el Movimiento Hospice habla de la incapacidad de renunciar a la atención. El médico paliativo, aun cuando debería tener un perfil bajo, asume por continuidad consuetudinaria la jefatura de estos servicios. La Filosofía Hospice reserva un rol protagónico para el personal de enfermería que la ley del hospital devalúa.

El dualismo médico entiende lo corporal y lo mental como dos realidades provisoriamente separadas (7) Los médicos por ser médicos aun los de la medicina paliativa obedecen a esta pauta divisora, solo que para la mayoría médica los especialistas en salud mental son frecuentemente objeto de subestimación

El cuerpo y su problemática puede ser dividido en infinidad de partes. El saber médico integra todo en virtud de las propiedades sumativas de la experiencia de cada especialidad. El gastroenterólogo complementará al clínico y el cirujano a este, y en ocasiones competirán. Hasta el psiquiatra podrá declarar su verdad. Pero el Paliatólogo no tiene - en principio- con quien complementarse ni competir porque ha renunciado al principio de curar, y ha enarbolado el de cuidar. Solo después de clasificarlo no-médico (o tal vez medico descarriado), la medicina aceptará complementariedad, cuando ya no desee tratar a sus pacientes terminales.

14) Lucha contra el dolor. Una nueva hipótesis de conflicto para la Medicina?

El control del dolor físico ( seguimos usando esa taxonomía del dolor que lo clasifica de acuerdo a la idea de hombre en nuestra cultura: hombre dividido), despeja el campo para otra clase de hechos pertenecientes al dolor en un sentido mas general. Aunque creo que convendría hablar (en este nivel) de malestar.

El dolor físico impide la constitución, la construcción de ideas alternativas a las vigentes, al ser eclipsado por la eficacia química se genera un campo en el que vuelve a aparecer la trama simbólica que la cultura ha urdido para tratar el morir y la muerte, las angustias o la negación pero también el espacio para su transformación. Como sabemos, las ideas no pueden suprimirse por decreto, por orden, o denotación; pero -si el malestar está instalado en la cultura y el cuidado parece extracultural- como lograr eficacia allí donde la cultura no es eficaz, y desde qué lugar?

Surge esta metacuestión: Controlar el dolor físico equivale a cuidar, o forma parte de cuidar? Es aceptable un cuidado que no visualice el dolor como el sustituto simbólico de la muerte a abolir?. En otras palabras: puede aceptarse en ocasiones un significado para el dolor, un sentido que no sea el de evitación instrumental de la muerte?

15) Qué eficacia alcanzan los C.P?

El síntoma molesto, aquel que torna la vida en sufrimiento, es percibido y configurado con las ideas del observador-médico. Distinguido como tal, el dolor físico parece el más atacable de los síntomas, pues su realidad desaparece frecuentemente con adecuados estímulos químicos. Pero las otras dimensiones del dolor, el dolor del abandono, el dolo que produce el "Gran miedo a la muerte", no pueden ser apagados químicamente sin eclipsar a la persona. La solución no es química eso podemos sostenerlo.

La eficacia simbólica que para esto intervenga estará referida a los niveles de mayor complejidad del organismo; y esto no es posible bajo un modelo de reparación o dación sino uno de interacción. La clínica está poblada de ejemplos que muestran como la sintomatología física también entra en el foco de acción de la eficacia simbólica.

Pero al éxito en la inhibición del dolor físico, entonces, no le corresponde siempre un éxito de iguales proporciones en la transformación de angustia en esperanza.

Creemos que usualmente en su clínica los C.P logran solo aquello permitido en los determinantes previos de los aprendizajes anteriores. En otras palabras los considerados éxitos parecen estar condicionados por "vasos comunicantes" entre las familias que demandan atención paliativa y el equipo asistencial.

Un éxito de otras proporciones se alcanzará cada vez que en términos de aprendizaje se consiga un cambio. Pero cambiar un aprendizaje de contextos (Aprendizaje II o Deuteroaprendizaje) por otro, es un fenómeno infrecuente. Las psicoterapias y el psicoanálisis, que elaboran una estrategia en pos de este objetivo, lo saben sobradamente.

Sin embargo lo observado revela que las familias clasificadas como caóticas son asumidas con un perfil exclusivamente biomédico, y esta es toda una respuesta que pone de manifiesto la escasez de recursos para afrontar estos desafíos desprovistos de facilidades.

Del mismo modo que una droga (para actuar como se espera), depende de un receptor químico preexistente en el organismo receptor, una palabra, un discurso dependen de otra clase de receptor, que pone de manifiesto la compatibilidad de los códigos

El recurso químico es desproporcionado al recurso psicológico en la construcción de los C.P; pues a este no acuden las creencias de un cuerpo social. El imaginario colectivo teme desmedidamente el final, y no está al alcance de ningún individuo editar una nueva creencia social. Este límite, que el contexto cultural impone al Cuidador, restringe la posibilidad de alcanzar éxito en la denominada aceptación, pero no impide que esta tenga lugar en peque-a escala, aprovechando los vasos comunicantes preexistentes (en particular la afinidad que posibilita la comprensión religiosa). Los C.P frecuentemente hacen coalición con el pensamiento religioso y chocan con el Nihilismo moderno, prueba de ello son las dificultades observadas con familias clasificadas como dilemáticas.

Como sobrellevar la ausencia?

Un capítulo fundamental en Cuidados Paliativos es el trabajo con el grupo familiar en el contexto del duelo. En ocasiones se precipita sobre el equipo una demanda compleja que desborda las facultades de este. Es preciso contar con medios para describir e interpretar esta sintomatología sin rotular apresuradamente a las partes interactuantes, para lo cual deben examinar críticamente los recursos que aportan las distintas orientaciones teórico-clínicas de la psicología (8).

Sin menoscabar la utilidad de las técnicas de dramatización o la profundidad del enfoque psicoanalítico (es dable pensar que a este se le imponen restricciones propias del contexto de la terminalidad), una lectura de los síntomas en el proceso de interacción familiar (Cibernética de la Terminalidad) podría redundar en beneficio para trazar un esquema de prioridades y tipo de acompañamiento.

De ahí en más los recursos no tienen porque pertenecer o encuadrarse en una perspectiva teórica de la Psicología. Este capítulo puede corresponder a la Fe, al amparo en un sistema de creencias que resignifique, o en su defecto a la búsqueda de uno, en general solo propiciada por un acto que siempre en principio es estético.

El dolor total:

Aunque superficialmente no lo aparentan, los C.P también recrean una vieja antropología que separa una realidad corporal de una mental. Cuerpo y mente son

entendidos como planos separados, sin advertir la confusión de tipos lógicos que subyace a esta idea. También existe la posibilidad de referenciar todo a un holismo evitativo de la explicación o lo que ahora es más frecuente la utilización de principios explicativos propios de la corriente New Age (9) Pero a diferencia de lo que ocurre preponderantemente en la medicina moderna hay un interés por visualizar la interacción que en ocasiones (especialmente actividades docentes) es creada o recreada a través de ejercicios de dramatización. Procurando una lectura y una comprensión de la situación total.

En esta perspectiva se habla de dolor total que es modelizado como un complejo de características sumativas. Sin embargo el intento de control, en C.P, será repartido:

1) Biomédico, cuando su entidad sustancial resulta vulnerable con sustancia y cuando puede ser objetivada su presencia y su secuencia etiológica con cadenas de causación lineal.

2) Psico-sociológico, cuando sus supuestos patrones psíquicos y sociales pueden ser intervenidos en procura de morigerar el malestar que se les atribuye.

Se piensa en el dolor como una entidad mensurable, es decir con una realidad física (sustancia) objetiva y mensurable, de propiedades análogas a la energía. Esta es la imagen del dolor.

La dificultad de la forma de problematizar en C.P está involucrada, a nuestro entender, en el género de dificultades de la medicina moderna: el empleo de una Epistemología equivocada, un obstáculo que es entonces epistemológico.

Pero cuestiones como el aprendizaje, la evolución, las patologías y el dolor no se ajustan a una Epistemología lineal simple, pre-cibernética. Ni siquiera a una cibernética que separe el observador de lo observado (Cibernética de 1er. orden)

El dolor es una entidad formal compleja que tiene un soporte energético, como todo proceso mental: lo conocemos por eso, pero no es eso.

No estaba en nuestros planes inmediatos referirnos a la entidad reconocida al concepto de dolor, ni a su referente real, sobre la marcha intentamos esta reflexión que apenas remueve la superficie del terreno a indagar.

No olvidemos que una "Teoría del dolor" será lógicamente previa a una "teoría del control del dolor". La Paliatología en ciernes podría levantarse como edificio sobre un terreno poco seguro. Esta es una cuestión preocupante que señalamos sin el ánimo de impugnar su constitución, sino de llamar la atención sobre la necesidad de que sean revisadas sus premisas.

16) Necesitan los C.P de una paliatología?

El estudio de la "Patología del morir" en el contexto de la enfermedad terminal surge hoy como una de las condiciones básicas para intentar - con mejores posibilidades- cercar y reducir ese malestar.

En nuestra opinión, la Paliatología, la ciencia de los Cuidados Paliativos debería edificarse sobre una creencia en el valor del Cuidar. Desde luego esta creencia no tiene una textualidad científica, su llana y simple presencia es indicativa de la "Salud de una red social".

Su objeto será propender a una etiología del malestar en el contexto de la enfermedad avanzada; para evaluar la viabilidad de los cambios deseados. Semejante etiología formaliza su saber a partir de la interacción de la experiencia con una descripción experta de los contextos de la terminalidad.

Así, esta transdisciplina académica se constituiría en el punto de encuentro de dos vertientes; una que extrae sus observaciones desde un plano mayor de abstracción (biología, farmacología, especialidades médicas, antropología, psicología, estética, filosofía etc.), y otra que lo hace desde uno de menor abstracción: clínica de atención de pacientes con enfermedad terminal.

No habrá Paliatología, entonces, sin el concurso de los Cuidados Paliativos, pero tampoco habrá desarrollo de Cuidados Paliativos sin referencia a una Creencia en el cuidado y una Paliatología.

Para saber paliar cuidando, debemos explicar la patología del morir, capítulo primero de una Paliatología. Por esto, la disciplina así entendida, es Metamedicina. Un texto capaz de devolver información al médico que la consulte más allá de su especialidad clínica, para que cualquiera sea esta pueda realizar Cuidados Paliativos.

Es importante insistir en este punto, pues de otro modo no podremos evitar que como especialidad médica los Cuidados Paliativos - mas allá de la eficacia clínica que pudieran alcanzar - pasen a engordar la burocracia hospitalaria, y con esto a defecionar en el plano social en lo que respecta a su alcance real.

Por ultimo esta diferencia es una diferencia de niveles mentales y no necesariamente una diferencia de personas. Es decir que una sola persona podrá tener protagonismo en ambos planos

Para nosotros es necesaria una especialización en la reflexión que busca optimizar un saber cuidar (cuyos mentores, coordinadores, y principales efectores serán los llamados Paliatólogos) y su proyección académica a la práctica de la medicina y la paramedicina. Pero derivar de esto una especialización de la práctica sería restringir innecesariamente esta en su alcance y reforzar a la vez la resistencia médica a asumir el problema de la muerte del paciente. Asunto a tratar y no a eludir.

Por esto en su misión, los equipos de Cuidados Paliativos deberán privilegiar la revisión crítica de la clínica, propia y ajena: investigación. La formalización de su saber en Paliatología y su proyección académica a la práctica médica general.

Toda medicina debe ser paliativa, y llegado el caso todo médico debería saber instrumentar Cuidados Paliativos, desde su condición de clínico, oncólogo, cirujano, pediatra, etc. Cualquiera sea la especialidad que practique.

Es probable que los equipos de C.P reciban crecientes derivaciones. Como responder a esto? En nuestro criterio su misión debe atender dos niveles: a) la relación con el paciente y su familia y b) La relación con el Corpus teórico de la Medicina. En este sentido el objetivo será participar en la transformación del producto de su práctica en un saber (Paliatología) que refuerce a cualquier médico, para que a partir de cierto umbral no haya necesidad de tales derivaciones, sino tal vez de una simple ínter consulta.

Pero volvemos a la dificultad inicial que pone en juego la capacidad de aprendizaje de la medicina moderna. Tal vez algo esta cambiando, algo que nuestro escepticismo nos impide ver. A lo largo de todo este ensayo hemos reiterado que

los créditos que la ciencia a obtenido están siendo considerados demasiado costosos, (este ya no es un razonamiento exclusivo de ecologistas) de modo que podría advertirse un nuevo control, no nos referimos ahora a un control de síntomas clínicos ejercido por profesionales, sino un control sobre los excesos del racionalismo manifestado también acerca de la edición médica de esos excesos. Un control ejercido desde el llano, por hombres comunes que redescubren sus derechos.

## **CONCLUSIONES:**

La medicina por mera subsidiaridad a la cultura que la recrea, restringe los cuidados curativos en presencia de una enfermedad vulnerable (en holocausto a la eficacia). La enfermedad invulnerable no le sugiere un cambio de contexto, no habrá cambio de estrategia, no habrá aprendizaje. Esto no resulta condenable. Es natural estar atrapados en nuestro Deuteroaprendizaje, pero no es improbable burlar esta trampa, cuando reconocemos su participación en la etiología del malestar de la cultura.

Indudablemente tiene que hacerse lugar, como mínimo a un reacomodamiento de ideas que permitan limitar el tratamiento curativo y priorizar el paliativo. No nos parece un aprendizaje hecho por el común de los médicos en nuestro medio. Y este es el punto que ahora rescatamos y subrayamos: el Cuidador lo ha hecho, siendo médico ha sacrificado un "rasgo crítico" de la medicina moderna, la búsqueda de la cura.

Hay una incapacidad en aceptar la finitud de la vida cuando esta se anuncia de manera concreta y no como enunciación abstracta (distante), sin pensar que el intento de salvar la vida es una condena que casi siempre acelera su deterioro.

La perspectiva redescubierta por los Cuidados Paliativos nos hace pensar que se puede salvar la vida de una persona aun en la terminalidad, contribuyendo mientras tenga vida a su dignidad, apoyando si es necesario la transformación de los lazos con las personas queridas y las cosas, trabajando sutilmente en pos de deconstruir el gran miedo y permitir un balance y una despedida en paz.

Sin duda toda la cuestión versa sobre nuestra preparación para enfrentar lo inexorable. Hemos se-alado reiteradamente a lo largo de nuestro ensayo que esta civilización que vivimos tan preparada para generar respuestas que mejoran las condiciones materiales de la supervivencia de una parcialidad social, poco sabe sobre las condiciones inmateriales, o bien parece haber atrofiado esa facultad. Ese conocimiento no depende del progreso de la ciencia sino de la cosmovisión.

Sería necio ignorar que la Medicina Paliativa es una modalidad en desarrollo y que atraviesa una fase de formación y construcción de interrogantes. Sin embargo el tipo de preguntas que se formule nos indicará si se aparta o no del modelo de reparación de la Medicina Racionalista Moderna. En este sentido a manera de hipótesis arriesgamos una respuesta negativa.

En lo fundamental la denominada Medicina Paliativa pertenece al dominio medico dominante. Las pujas y choques con otras especialidades corresponden a contradicciones dominiales sobre los pacientes y otros malentendidos.

Tanto por lo observado en el ámbito de la UCP del COE como por lo evidenciado en el discurso de expertos en C.P de otras instituciones, la concepción del modelo (en lo atinente a la relación médico-paciente) ha variado, aunque no substancialmente. El deseo médico, en cambio, se ha desplazado de la lucha contra la muerte a la

lucha contra el dolor. Esta suposición no nos impide ver las enormes y rescatables diferencias existentes entre un profesional que ha comprendido lo inútil que es resistir lo inexorable y aquel otro que sigue empeñado en su ensueño omnipotente.

Llegamos también a un punto en que podemos advertir como la inversión de un orden lógico sugiere una secuencia falaz: curar-cuidar (histórico) desplaza al necesario cuidar-curar (lógico)

Ya dijimos que secuenciar estos conceptos es engañoso, pues corresponden a distintos niveles de tipificación lógica.

El Cuidado Paliativo no siempre sucede al cuidado curativo, y parte de su estrategia está dirigida a reparar esta omisión.

La trilogía lógica será desde nuestra preferencia:

Cuidados preventivos - Cuidados curativos - Cuidados paliativos.

(Esta división no debería fomentar especialización)

El tramo final no es solo el tramo final de la vida sino, y esto es lo que adquiere relieve para nosotros, el tramo final de un vínculo médico.

Con conocer la clase de médico no sabremos lo suficiente, deberíamos conocer la clase de paciente entonces?: - No, lo relevante es la relación que construye ambas caras que acostumbramos rotular. Y la preocupación es como lograr que el cuidado tenga lugar allí.

El lugar de los cuidados no es pues una clínica especial, o el dispensario de un experto en cuidar, sino una relación que experimenta un crecimiento: un acto creativo. Quien se ha educado en relaciones en las que ha habido un cuidado, obrará naturalmente, quien no, para lograrlo dependerá de un cambio profundo: deberá experimentar un salto, una conversión.

Tal vez este sea el momento indicado para olvidar la caracterización de los términos de una relación, volviendo a poner atención en la relación.

La prevención, la curación y el alivio de síntomas penosos, no deberían definirse por la clase de pertenencia del médico ni del paciente, sino estar siempre promovidos desde las premisas del ser médico, que siempre y como todo ser es un ser en relación.

Descubrimos en nuestra ya prolongada reflexión que los Cuidados Paliativos con C. Saunders a la cabeza diagnosticaron y procuraron curar una patología del morir. Era una medicina concebida para el médico y para el paciente, instalándose en los actos médicos del final de la vida. Pero hoy aquí, y probablemente en muchos otros sitios, la Medicina Paliativa parece proclive a renunciar a esta finalidad aceptando la incurabilidad de esta patología, y administrando un cuidado consistente en morigerar los síntomas de la misma.

Por esto es imprescindible cuidar a los Cuidados Paliativos, no nos referimos solo al cuidado del equipo asistencial en cuando a la índole estresante de su tarea (esto está previsto como supervisión terapéutica) sino al cuidado de las presiones y tentaciones a las que está sujeta la modalidad. Los Cuidados Paliativos merecen ser

amparados desde otros sitios, porque intentan devolver al hombre, a la medicina y a la sociedad una dignidad perdida en holocausto al Progreso .

El texto que aquí concluye no procura cerrar un punto de vista sino abrirlo a la consideración de otras miradas. La gente que ha hecho una elección de servicio en la atención de pacientes con enfermedad terminal, aquellos especialistas mas propensos a aceptar las premisas del cientificismo, aquellos otros proclives al humanismo, aquel que sin otra pretensión de vivir lo mejor posible es inquietado como todos nosotros por el "Gran miedo a la muerte", y a la vez por la evidencia de que la cultura humana está perdiendo recursos vitales para dar sentido a la existencia. Todos tendrán mucho que agregar y que objetar a estas observaciones y conjeturas. De esa superficie de encuentro surgirá sin duda una mirada más profunda que la que en este soliloquio he ensayado.

### **Notas:**

(1) Este ensayo redactado en 1996 con en patrocinio de la "Fundación Dr. José María Mainetti para el Progreso de la Medicina" culmina una serie de escritos que bajo el titulo general de "Medicina y terminalidad. Terminalidad de una medicina "(Fronteras del Saber y el Acto Médico) fueran publicados en QUIRON Vol. 26 1 y 2 - 1995.

(2) Metacuestionar: cuestionar la cuestión.

(3) "Finalismo" o "Instrumentalismo" designan el "Patrón de contingencia" predominante de nuestros aprendizajes.

(4) Tal vez sea el reconocimiento de una realidad mental separada de una realidad física y fisiológica lo que predispone mejor a los médicos a aceptar otra territorialidad en la que no se inmiscuyen demasiado pero hacia la cual muestran frecuentemente signos de subestimación.)

(5) Esta es una de las lecciones Batesonianas. Lo viviente(a diferencia de lo inerte) mas allá del nivel de complejidad que alcance, responde a cualquier estímulo con su propia energía almacenada. Pues desde el estímulo no hay transferencia energética sino eficacia simbólica.

(6) En términos de contextos de "Protoaprendizaje" (Aprendizaje I) parece que se deja de ensayar la "evitación instrumental" ante la muerte pero se ejerce ante el dolor (el dolor ha sido escindido de la muerte) y la esperanza es la de una "muerte sin dolor"

(7) Los procesos mentales no serían nada cognoscible a no ser en término de procesos bioenergéticos. En la perspectiva biomédica toda pretensión de conocimiento de ellos por un lenguaje que no represente esa clase de fenómenos puede tener un sentido poético, ético aun, pero no científico. La conjetura futuroológica de la modernidad médica dice al respecto más o menos lo siguiente: En un tiempo lo que hoy se designa mente, o espíritu será una entidad cuya realidad físico-química será enteramente conocida, y no habrá necesidad de construcciones, o simulacros tales como mente inconsciente.

(8)En Argentina hay una dominancia del enfoque psicoanalítico. Los C.P en el medio observado no0 asumen una perspectiva teórica en particular, y pones de manifiesto un criterio amplio para integrar técnicas y conceptos de la Psicología.



(9) Cuyo alto perfil de eclecticismo ingenuo no advierte la inviabilidad de la explicación causal y energética en el campo del fenómeno mental.

**Marcelo Rizzo, La Plata 1997.**