

CUIDADOS PALIATIVOS Y EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD. RAZONES PARA UNA REFOCALIZACIÓN DEL CUIDAR

Claudia S. Krmpotic*

Summary: This paper presents the progress achieved during a brief stay within the framework of a postdoctoral research that the author conducted in 2009 with the aim of acknowledging the conditions under which the “hospice” movement emerges in Argentina and Brazil, and assess to what extent this has enabled innovation in the treatment of disease. We consider that ‘palliative care’ is a polysemic concept, which results from a process of “refocusing” of caring, through which new meanings appear from contributions of doctors, philosophers, theologians, psychotherapists, nurses, social workers, caregivers, pastors, religious and social activists, etc., in both theoretical and practical aspects and in its complex links with religion, morality and culture.

Key-words: palliative care - care - illness - death

Introducción

Hay algunos fenómenos que son particularmente ilustrativos de las intersecciones entre conceptos, disciplinas científicas y sistemas de creencias. El campo de los llamados cuidados paliativos o asistencia “hospice” es uno de ellos, pues exhibe compromisos ligados no sólo con la práctica médica, sino con la religión, la moral y la cultura. Desde su surgimiento a fines de la década del 60’, y su primer reconocimiento como especialidad en Gran Bretaña en 1987, el movimiento hospice ha involucrado a la comunidad científica y a los servicios asistenciales en una perspectiva que incluye más allá de los cuidados administrados, la enseñanza y la investigación.

¿Se trata acaso de un concepto nuevo, o por el contrario refleja una larga herencia en materia de cuidado de los enfermos? Podríamos avanzar en un tipo de narración histórica anclada en una identidad nominal o seguir el

camino que proponemos al pensar que un concepto está constituido por una trama de experiencias históricas que las condensan, articulando entonces distintas redes semánticas y por tanto de carácter plurívoco. En esta perspectiva los conceptos no designan más que su propia historia. En este caso, tras la noción de cuidados paliativos se registra una confluencia de factores, situaciones, actores, disciplinas y prácticas que abonaron la coyuntura para su emergencia. No se trata sólo de un giro al interior de la medicina: si abandonamos las dicotomías internalismo-externalismo, continuidad-ruptura, nos hallamos más bien ante un cambio de significados en torno de los que consideramos tres ejes analíticos: el sentido de la muerte, el cuidado y la experiencia de enfermedad.

Asimismo, nos encontramos en un espacio controversial del que participan actores dominantes como los médicos o los agentes religiosos, pero también filósofos, antropólogos, historiadores, pacientes que transmiten

sus experiencias; en el marco de intercambios y debates que se amplifican en aquellos momentos en los que se cuestiona la ausencia de disenso de la ciencia normal (en un sentido kuhniano) o de bloqueo conceptual (Nudler, 2006).

La movilización producida por el paliativismo ha permitido la innovación, encontrando en la hibridación e interpenetración¹ de disciplinas científicas y campos temáticos un factor coadyuvante, aun en temas y con actores considerados menos relevantes. Así sostenemos, que el movimiento que analizamos supone una refocalización del “cuidar”, en el sentido de aquello que Koselleck (1993) entiende como la emergencia de “conceptos significativos”, en la medida que se constata un contexto de experiencia y significado sociopolítico en el que se usa y para el que se usa dicho concepto: polisémico por cuanto resulta de las reflexiones y aportes de diversos agentes y profesiones.

De la investigación localmente realizada surgen evidencias de estrechos vínculos entre prácticas religiosas y de cuidados, como hemos constatado en el caso de Pallium Latinoamérica y el Hostal de Malta dependiente de la Orden de Malta, originaria del año 1098 (Krmptic y Funes, 2009), como de motivaciones heterogéneas siempre ligadas a creencias tanto místicas como racionales que animan a los cuidadores tanto informales como especializados (Funes, 2009; Luxardo, 2008), por lo que el fenómeno permite explorar el activismo religioso y el reconocimiento de las creencias y la religiosidad en manifestaciones de la vida cotidiana por un lado, como también por otro la crisis de confianza en el sistema biomédico y las múltiples expresiones del malestar de la

cultura y la angustia posmoderna. Asimismo, la temática forma parte en los últimos tiempos de las preocupaciones de aquellos dedicados al diseño y evaluación de políticas socio-sanitarias, redefiniendo el campo de los cuidados familiares y comunitarios.

Como anticipamos, la muerte, los cuidados y la experiencia de enfermedad son los aspectos centrales resignificados. Respecto de la primera, pasamos de algo “innombrable” a la “buena muerte”, de la muerte “higiénica, hospitalaria” a la “muerte en casa”; respecto del cuidar recordemos que fue objeto de lucha desde la medicina curativa moderna a comienzos del siglo XX, cuando el modelo hospitalario buscó imponerse sobre el del hospicio, emblema del cuidado caritativo y voluntarista que la medicina progresista se proponía desplazar. Por último, el cuerpo enfermo, objeto pasivo, pre-muerto, deja paso a la experiencia de enfermar, a un sujeto activo que sufre e interactúa con otros que también sufren, interacción que puede mejorar o no la calidad de vida del paciente y de su entorno, en particular cuando se trata de enfermedades crónicas y/o terminales.

Emergencia y desarrollo de la asistencia “hospice”. Panorama regional

Del rastreo bibliográfico en fuentes regionales, americanas y europeas, pueden encontrarse -tanto en países centrales como periféricos- puntos en común respecto de las razones que explicarían su aparición, la adhesión de los profesionales y la institucionalización de las nuevas prácticas, factores que vamos a ordenar en torno de algunas proposiciones básicas aplicables a nuestros países objeto de la comparación.

Por un lado, las variaciones socio-demográficas acontecidas constituyen uno de los factores más señalados en particular cuando se analiza su relación con el incremento y reorientación de las demandas hacia el sistema de salud y a los servicios hospitalarios. En este sentido, se advierte que en Europa, América del Norte y países emergentes del Sur se enfrentan grandes desafíos ante el envejecimiento de sus poblaciones, con un incremento previsto de personas que vivirán más de 85 años para las primeras décadas del siglo XXI (Ellis-Hill y Payne, 2001). Ello implica cambios en el perfil epidemiológico, con una mayor prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas sobre las infecto-contagiosas (que predominaron hasta mediados del siglo XX), tendencia que se estima irá consolidándose (WHO, 1998). Esta apreciación debe ser analizada a la luz de los valores presentes en regiones subdesarrolladas y emergentes. Para el caso, la tendencia hacia un aumento de las enfermedades crónicas también se registra en América Latina cuyos países -heterogéneamente- aún exhiben patrones sanitarios de mediados del siglo pasado junto a las tendencias del mundo desarrollado. Consultado el Informe sobre la Situación de la Salud en las Américas y sus Indicadores Básicos 2009 (OPS, 2009) se afirma que las enfermedades crónicas no transmisibles (en especial las enfermedades cardiovasculares) alcanzan proporciones epidémicas y contribuyen sustancialmente a la mortalidad general y a la carga de enfermedad en la región. Lo que antes afectaba a la población de edad avanzada, ahora impacta en los grupos más jóvenes, pobres y en países de bajo ingreso. Nuestros países entonces enfrentan el doble desafío de disponer de recursos tanto para estas

afecciones como para los tradicionales programas de salud materno-infantil y de atención a las enfermedades transmisibles, en ambos casos con cargo a la atención pública de la salud dada la incidencia de la desigualdad social en la experiencia de enfermedad. Los cuidados paliativos serán una alternativa no sólo de los más ricos y mejor posicionados en el mundo laboral, sino también de aquellos quienes antes padecían las “enfermedades de la pobreza”. Para el caso, casi el 30% de las muertes prematuras por enfermedades cerebro-vasculares están concentradas en el 20% de la población más pobre de las Américas, mientras que sólo 13% de dichas muertes prematuras están en el 20% más rico de la población. En el caso argentino, si bien se atraviesa un proceso de transición epidemiológica en el que van perdiendo peso las enfermedades transmisibles mientras se incrementan las no transmisibles, las características de la transición indican que persisten todavía, y hasta resurgen, enfermedades típicas de las economías subdesarrolladas y de poblaciones jóvenes (como la tuberculosis, el chagas, dengue, fiebre amarilla). Dada la desigualdad y multiculturalismo existente las características epidemiológicas del país son “...por un lado similares a países desarrollados y por otro lado a países en desarrollo, y en el promedio nacional siempre termina teniendo un patrón intermedio...” (González García y Tobar, 2003: 99).

En otro orden, y dadas las evidencias respecto de esta mayor presencia de enfermedades crónico-degenerativas y terminales, se avanzaría en un cambio de perspectiva en torno del cuidado en el final de la vida. El término “cuidado en el final de la vida” (*end-of-life care*) se originó en

América del Norte y actualmente es muy usado en el Reino Unido y en otros países. Sin embargo, tiene una naturaleza ambigua que estructura la manera en que los servicios son brindados (Frogatt y Payne, 2006). En el caso de personas con enfermedades terminales, diversos estudios (Thorpe, 1993; Frogatt y Payne, 2006) coinciden en indicar que, tanto ellas como sus familiares cercanos de alguna manera prefieren la permanencia en el hogar para el cuidado en el final de la vida antes que la opción de la institucionalización. Si bien suelen ocurrir episodios de crisis que requieren la hospitalización de estos pacientes, estos pasan la mayor parte del tiempo de sus últimos años de vida en sus hogares. Ante este escenario, ¿cómo se prepara el sistema sanitario de nuestros países? El tipo de respuestas que van surgiendo varían de acuerdo a la naturaleza y al financiamiento de los sistemas de salud.

Por ello, e independientemente de la reacción del sistema de salud en general, y de la organización hospitalaria en particular (en cuánto los cambios pueden ser explicados por la tendencia mundial y cuánto pesa la genealogía del campo socio-sanitario en cada país), lo cierto es que un mayor número de personas que viven en sus hogares requerirán asistencia y cuidado, en mayor o menor grado, de acuerdo a la medida en que vaya siendo afectada su autonomía y las posibilidades que tengan de desenvolverse en la cotidianeidad. Aquí es de destacar las relaciones con la política y sus influencias, la religión y la justicia.

Asimismo, con la transformación del perfil epidemiológico de las poblaciones hacia enfermedades degenerativas y crónicas, como también aquellas relacionadas con el deterioro del medioambiente ecológico y social, se

dieron las condiciones para que la epidemiología social, con sus críticas a la epidemiología clásica, así como la llamada epidemiología popular, constituyan esfuerzos dentro del saber biomédico por abandonar el encorsetamiento de la tradición ilustrada pensando a la enfermedad como algo netamente biológico y al paciente como cuerpo enfermo; la lucha contra el reduccionismo implicado se ha canalizado a través de la recuperación de otras tradiciones culturales en el ámbito de la medicina igualmente históricas y válidas, como enfatizando el carácter sociocultural de la enfermedad, único camino para desarrollar explicaciones dentro de un enfoque multicausal de la enfermedad (Fajreldin Chuaqui, 2006). Se llama la atención sobre aspectos ignorados en los procesos terapéuticos como son la sexualidad de los pacientes crónicos o los aspectos que determinan la posibilidad de rehabilitación psicosocial luego de terapias muchas veces traumáticas, el estrés y el síndrome de “*burn out*” en aquellos que trabajan con estos pacientes o en unidades de terapia intensiva, la importancia de las creencias en torno de la cura de los pacientes, etc.

En otro orden, también nos encontramos con una interpretación del problema en términos económicos, por cuanto la modificación en el perfil de la demanda obliga a repensar la oferta de servicios. Bajo esta lógica puede advertirse que cuanto más privatizado se encuentre el sistema de salud, es probable encontrar una economía de la salud en la que predominen criterios de eficiencia por sobre la eficacia o los parámetros morales. Asimismo, en la medida que predomine el modelo hospitalario y de internación sostenido la más de las veces por

intereses corporativos, no sólo se aludirá a un problema de costos sino además al sistema de fuerzas que sostienen a los grupos que actúan corporativamente. Diversos materiales han considerado que la estrategia paliativa disminuye costos farmacéuticos y de re-hospitalización, justificando la adopción de servicios de cuidados domiciliarios, los resultados farmacológicos en la relación costos/control del dolor, la inclusión de cuidadores “informales”, el rediseño de la atención primaria, el impacto sobre programas de salud familiar, etc.

Otro conjunto de proposiciones en torno de los cuidados paliativos provienen del interior de la misma práctica médica, y se nutren de las críticas a la formación, al ejercicio profesional y al funcionamiento del servicio hospitalario. Enriquecen las dimensiones de análisis los debates en torno de la relación médico-paciente, del trauma hospitalario y el encarnizamiento terapéutico, de la salud como logro tecnológico pero al mismo tiempo la reflexión ética acerca de los límites de la ciencia, así como la revalorización de los principios del hospice, y de la medicina cuidadora a instancias de la curadora. Los aportes relevados dan cuenta de la importancia de considerar los derechos de los pacientes, valores como la esperanza, la compasión, y la amistad como factores en la recuperación de la salud, el conjunto de cuestiones éticas involucradas en las decisiones sobre la vida y la muerte que se toman en el transcurso de los tratamientos, de la necesidad de capacitarse en técnicas como la visita domiciliaria, de prepararse técnica y emocionalmente para atender por ejemplo, niños con cáncer avanzado sin posibilidad de cura, las definiciones acerca del trabajo de voluntarios, de la carga familiar en especial

sobre las mujeres, y centralmente de una atención no sólo dirigida a la dimensión física de los pacientes, sino también a la emocional, social y espiritual. En definitiva, se trata de un cuestionamiento a las relaciones profesionales dominadas por el carácter impersonal que privilegia una racionalidad instrumental y técnica, para posibilitar otras formas de sociabilidad.

Por su parte, los estudios sobre el bienestar social como resultado de las transacciones entre Estado-familias-mercado, han permitido revisar las bases actuales de la solidaridad y la responsabilidades por el cuidado. Sobre la base de aquella ecuación del bienestar, la preocupación parece concentrarse en los “cuidadores” desde una economía del bienestar, al dar cuenta de unos recursos intangibles, tan determinantes como los de carácter tangible a la hora de evaluar los resultados de un servicio social. En esta perspectiva adquieren relevancia los costos sociales y las particularidades del “valor bienestar”: este puede obtenerse en su máximo nivel posible en simultáneo con la prestación del servicio, o puede mejorar o empeorar con el tiempo, evidenciando entre otros, el factor del diferimiento. En el conjunto de las políticas sociales, son las políticas familiares las que más se han hecho eco de estas cuestiones, nutriéndose además de los avances en materia de desigualdad de género como generacional, convirtiéndose en un área de punta en la materia.

Finalmente, las tareas de cuidado presentan en común el hecho que han sido históricamente provistas por miembros de la familia, lo cual también interroga sobre otro aspecto del cambio social: las actuales formas de convivencia y organización familiar. Así por ejemplo, la ausencia de hijos, sea porque no

se han concebido, sea por separaciones y nuevas uniones, o sea por migraciones, movilidad laboral o simple distanciamiento, reducen las posibilidades de asunción de roles de asistencia y cuidado. Aquí se incluyen reflexiones sobre la necesidad de desnaturalizar el envejecimiento con un cambio de representaciones sociales sobre la muerte y el dolor, reconociendo un dolor físico y otro espiritual, en suma, un dolor simbólico que encuentra gran cercanía con las interpretaciones religiosas acerca del sufrimiento.

Una lectura atenta de los materiales relevados nos permite señalar que tanto la investigación como el diseño de intervenciones encuadradas en los cuidados paliativos pueden clasificarse en tres orientaciones básicas: a) aquella que se concentra en la dimensión “micro” focalizando en la práctica clínica, sus agentes, el paciente y su familia; b) hacia una dimensión “meso” más preocupada por el nivel organizacional; y c) en torno de una dimensión “macro” en la que se debaten transformaciones en el sistema de salud en general.

Durante los últimos 30 años se ha avanzado mucho respecto de los cuidados paliativos, pudiendo asimismo reconocerse fases: una primera en la que el foco de atención estuvo en la dimensión clínica, una segunda cuando el análisis recae en el nivel de la organización de los servicios de cuidados, y una tercera fase aún no madurada, vinculada a la calidad del cuidado al final de la vida como aspecto que involucra los sistemas nacionales y regionales de salud, con estudios comparados de corte económico contrastando costo y resultados de la atención extra-muros por oposición a los costos farmacéuticos, de la asistencia intra-muros y la re-hospitalización.

Ha sido en el plano de la relación médico-

paciente donde los límites de la biomedicina se han hecho patentes en las vivencias de los médicos con efectos en términos de crisis y crítica. Ello ha motivado el desarrollo desde comités de bioética, tomas de posición respecto del encarnizamiento terapéutico y prácticas clínicas más flexibles al abrir el tratamiento a los familiares y actores comunitarios, al reconocer la existencia de distintas concepciones de enfermedad y por tanto, a la aceptación aunque implícita de otras búsquedas.

En el plano meso uno de los aportes más relevantes ha sido la consideración del hospital como una “comunidad” y de las propias relaciones interpersonales como un factor que incide en la reducción del dolor. Vasconcellos-Silva, Rivera y Siebeneichler (2007) sostienen por su parte que el hospital constituye una “comunidad lingüística” pivotando sobre la comunicación y los diversos lenguajes que actúan con capacidad de alivio, y una crítica al modelo nomológico, que a partir de un dominante lenguaje técnico aumenta las distancias y distorsiona la comunicación. Siguiendo la teoría de la acción comunicativa de Habermas, los autores demuestran cómo los cuidados paliativos ilustran el “modelo plenamente comunicativo” (*full communicative model*) a diferencia del instrumentalismo del “modelo hegemónico” y de la perspectiva del “diálogo estratégico” que sólo informa unilateralmente. El cuidado hospitalario se integra a los cuidados informales como en el hogar, donde equipo de salud, cuidadores y familiares actúan terapéuticamente. Supone un cambio en el modelo hospitalario y el sistema de atención más proclive al reconocimiento de una pluralidad de opciones en los caminos terapéuticos que desarrollan los pacientes.

En cuanto a la tercera fase -menos desarrollada- que vincula la calidad del cuidado al final de la vida como aspecto de la política socio-sanitaria, los resultados del paliativismo han incidido en algunos países más desarrollados en la idea de políticas más articuladas donde lo socio-sanitario presenta articulaciones de escala entre lo nacional, regional y local, y entre componentes de la asistencia como de agentes, como cuidadores profesionales y cuidadores informales. Incluso, la aceptación del propio término “cuidados” ha implicado una resignificación de lo asistencial, de lo comunitario, y de una solidaridad menos “impuesta”, más espontánea y voluntaria en el ejercicio del dar, rasgos que acompañan sin dudas la descentralización del Estado y el empoderamiento de la sociedad civil, en el pasaje de una organización social pensada en términos estado-céntricos hacia una visión socio-céntrica.

Tres claves analíticas

a. La muerte

Tematizar la muerte es ya una tarea difícil. De Certau (2007) se refería a ella como “lo innombrable”, imposible sostener su enunciación, por lo que se la niega o enmascara; es “lo reprimido”, por ello vuelve a través de lenguajes considerados exóticos: el del pasado, el del psicoanálisis, las religiones, las tradiciones, la astrología, la hechicería; todas regiones del oscurantismo, subculturas minoritarias en las sociedades del progreso que entienden que el creer designa una relación con los otros que nos precede y no deja de reproducirse, por cuanto creer es más que hablar.

El movimiento hospice nos exige en primer lugar despojarnos de pretensiones científicas por cuanto implica reconocer que en principio la muerte fue dominio absoluto de la religión. Tal como explica Turner (1988) la religión ha sido y sigue siendo un elemento fundamental respecto de los problemas de reproducción y regulación: básicamente muerte y sexualidad en torno del cuerpo individual como del cuerpo social.

Por su parte, el despegue moderno del pensamiento religioso no es tal como en general se afirma. Así sostiene Gray (2007) que las teorías orientadas hacia el progreso -sean las de cuño modernizante como marxista- reflejan con sus matices el pensamiento cristiano occidental, particularmente cuando asumen un discurso utópico. La propia idea de secularización se nutre del sentido de la “profecía” como Bauman (1996) prefiere enunciar, sosteniendo un camino “de ida”, sin retorno, caracterizado por un avance de lo primitivo a lo más complejo, una sociedad más racionalizada, diferenciada y fragmentada tras el declinamiento de la cosmovisión religiosa, y una autonomización de los individuos del control tanto del sentido religioso como de sus instituciones. Tan difícil le resulta al pensamiento moderno despojarse de sus creencias que hasta el debate sobre la secularización incorpora metáforas de la muerte (Dutton, 2008). Asimismo, y con una fundada argumentación, Löwith (2007) analiza los fundamentos teológicos de la perspectiva histórica moderna, generalmente ignorados o negados por la racionalidad occidental.

En este contexto, los materiales sobre cuidados paliativos recuperan los aspectos ligados a la espiritualidad y las creencias, cuando por ejemplo presentan reflexiones

importantes en materia de encarnización terapéutica y bioética. Asimismo, aportan evidencia y sostén a los enfoques sobre “el derecho a los últimos días y a una muerte digna”, es decir, sobre el derecho a la vida en un sentido ampliado.

b. Los cuidados

Cuidado encuentra paradójicamente en “cura” su expresión en latín, y es justamente en este juego de palabras que se halla la tensión que propició la aparición del movimiento hospice. Entre los paliativistas la verdadera cura del ser humano está en el cuidado de la persona, y su umbral el mantenerlo con vida inteligente. Sin embargo, la propia historia de la medicina y su imposición disciplinaria colocó en tela de juicio a aquellos que se resistían a la medicina moderna. En el caso de la Argentina, este proceso de medicalización se inició a comienzos del siglo XX sentando las bases para una posterior politización de la enfermedad². La función asilar del hospital se mantuvo en las prácticas de sus agentes, y si bien se procuraba brindar un servicio según cuadros y patologías de acuerdo a los avances científicos de la época, la religiosidad se seguía manifestando de diversas formas. En las primeras décadas del siglo XX se produce un giro hacia una mayor racionalización de la gestión y una profesionalización que permitió la especialización y el alejamiento progresivo del perfil benéfico, aunque por cierto sólo en los principales centros urbanos del país como Buenos Aires. De todos modos por entonces era habitual oír voces críticas señalando que de continuar el hacinamiento, la promiscuidad y la mezcla de pacientes con muy distintas

patologías, ello imposibilitaba el tratamiento y la recuperación, convirtiendo a los hospitales en depósitos de mujeres o en fábricas de crónicos.

En la actualidad, y quizás debido a esa misma historia, algunos autores como Bruera et al. (2000) y Chan (2004) han observado que tanto en América Latina como en los países asiáticos los médicos parecen más predispuestos a decidir y actuar según criterios benéficos y de justicia, comparados con aquellos del mundo anglosajón. Por su formación y prácticas son más proclives a la visita domiciliaria, al contacto con sus pacientes en sus propios entornos afectivos.

La noción de cuidado comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial e implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone una relación entre el que brinda el cuidado y el que los recibe, consolidando un esquema de obligaciones mutuas basado en la reciprocidad. Al no ser resultado de una obligación jurídica o contractual se basa en lo relacional por lo que en general no se trata de tareas estipuladas ni remuneradas. En ese sentido, el cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes, sin que ello implique que sean naturales o sin esfuerzo (Aguirre, 2007). En las tareas de cuidado se vuelcan sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo.

Si nos enfocamos en los cuidados paliativos, estos suponen unos “cuidados totales” como respuesta a la noción de “dolor total”, es decir, atendiendo aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; asimismo se entiende que cada muerte expresa la vida que le precede, aquella vida que se verá reflejada en el modo de morir del paciente.

Por su parte, la distribución de las tareas

de cuidado están signadas por dos desigualdades centrales: la desigualdad de género y la desigualdad social. Como sostiene García-Calvente et al (2004) cuidar se escribe, ahora como antes, en femenino. Las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado. La desigual distribución de las cargas de cuidado entre hombres y mujeres genera una clara inequidad de género. Asimismo, las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de condición social subalterna configuran el gran colectivo de cuidadoras; por lo tanto, la desigualdad social constituye un segundo eje de inequidad presente en el cuidado informal. Además, el costo que asumen las mujeres por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo. Las características de las cuidadoras y el contexto en el que desarrollan los cuidados influyen en el nivel de sobrecarga y cómo ésta se percibe.

Como expresan Huenchuan y Guzman (2007) son tres los actores que intervienen en la oferta de cuidados que se brindan a las personas dependientes: la familia, el Estado y la comunidad. La familia siempre ha brindado cuidados a sus miembros y -como señalamos- han sido las mujeres por excelencia quienes asumieron esta tarea. Desde diversas investigaciones se coincide en que *“la distribución de la responsabilidad de cuidar entre hombres y mujeres y entre familia y estado constituye un debate crucial de la salud pública”* (García-Calvente et al., 2004: 132); la cuestión se plantea a nivel macro en la distribución entre el Estado, la familia, el mercado y la sociedad civil, al

tiempo que a nivel micro dentro de la familia entre sus miembros, en particular entre hombres y mujeres, y entre generaciones. En la región, si bien hay consenso en la necesidad que el diseño de las políticas y programas incorpore la democratización de los roles de género y la distribución equitativa de derechos y responsabilidades en el ámbito familiar, son muchos los cambios a realizar en este sentido.

Claro que las visiones sobre los cuidados pueden ser muy estrechas. Así, algunos reducen la cuestión a un cálculo económico en la medida que se valora por cuánto disminuyen costos farmacéuticos, los costos de re-hospitalización comparados con los cuidados domiciliarios. Aspecto que por cierto no debe desmerecerse, sin embargo es la espiritualidad el aspecto más importante del sufrimiento y del alivio de la pena, y es este precisamente el punto de intersección con otras disciplinas, culturas y creencias.

Por su parte, mientras los recursos espirituales son ampliamente desarrollados en todas las religiones, son débilmente potenciados en la intervención médico-científica, práctica que en su búsqueda por “humanizarse” debe hacer esfuerzos por ampliar su inventario de recursos en la atención. Ello puede explicar el papel asumido por congregaciones y grupos religiosos en la gestión de servicios de cuidados.

c. La experiencia de enfermedad

El movimiento hospice ha permitido introducir la necesidad de una aproximación hermeneútica a la experiencia de enfermedad. Desde ese marco se crean las condiciones necesarias para reconocer validez a las expresiones verbales y no verbales de los

pacientes y en ese contexto someter las decisiones técnicas al juicio ético; se procura encaminar acciones terapéuticas que incluyan efectivamente los acuerdos con los pacientes y sus familiares, en sus propios términos e interpretaciones.

En un sentido más general, los cuidados paliativos emergen como aspecto problemático de cambios sociales y culturales, que podemos sintetizar en el concepto de estilo de vida. El modo de organizar el quehacer cotidiano, de alimentarse, de amar, recrearse, de vivir como de enfermar, de buscar el placer como de manejar el dolor, si bien son aspectos que han sido medicalizados no dejan de interpelar a la cultura y a los sistemas de creencias. Al respecto entendemos a las culturas como “*esquemas históricamente transmitidos de significaciones representadas en símbolos, un sistema de concepciones heredadas y expresadas en formas simbólicas por medio de las cuales los hombres comunican, perpetúan y desarrollan su conocimiento y sus actitudes frente a la vida*” (Geertz, 1987: 88). Asimismo, las creencias constituyen formas de solidaridad, medios de comunicación entre unidades sociales, en tanto significados compartidos en una estructura de lazos sociales, relaciones sociales y experiencias de poder y autoridad.

No sólo cambia la forma de morir, sino toda la gama de relaciones y acciones que conforman la vida cotidiana. En ese sentido la religiosidad parece ser una clave de la experiencia de enfermar; no obstante no hay evidencia para afirmar un resurgimiento de las religiones (como no la hubo para decretar su desaparición); puede en cambio reconocerse que ha sido insuficiente el sentido de secularización que incorporamos como

desplazamiento casi absoluto de la religiosidad y su reemplazo por el Estado y sus instituciones. Puede ser en cambio que asistimos a una revitalización de creencias en lo sobrenatural, que nos dan alivio frente al dolor.

En el caso de la Iglesia católica no ha olvidado el tema de la angustia del sufrimiento; así lo expuso en la Carta Apostólica sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano *Salvifici Doloris* de Juan Pablo II (1984) al definir la enfermedad en términos de sufrimiento, concepto más amplio que la enfermedad, más complejo y enraizado en la humanidad misma. Así se señala que “*la medicina, en cuanto ciencia y, a la vez, arte de curar, descubre en el vasto terreno del sufrimiento del hombre el sector más conocido, el identificado con mayor precisión y relativamente más compensado por los métodos del ‘reaccionar’ (es decir, de la terapéutica)... El hombre sufre de diversos modos, no siempre considerados por la medicina, ni siquiera en sus más avanzadas ramificaciones*” (Juan Pablo II, 1984: 9). La distinción entre sufrimiento y dolor físico y moral tiene fundamento en la doble dimensión del ser humano; dolor del cuerpo y dolor del alma: éste último, menos identificado y menos alcanzable por la terapéutica.

Lo notable de los cuidados paliativos es que han puesto en evidencia los problemas del discurso científico en torno de la enfermedad. Esta nueva corriente de pensamiento en torno de la muerte ha generado nuevo conocimiento científico y tecnoburocrático que no responde únicamente a cuestiones de índole filosóficas alrededor de la humanidad sino obedece también a razones sociales, políticas y económicas. Las

preocupaciones acerca de la “buena muerte” combinan aspectos biomédicos, sociales y morales.

¿Se trata acaso de un giro copernicano al interior del saber médico que pone fin a la medicalización desarrollada desde mediados del siglo XIX en Sudamérica? Por entonces ese cuerpo profesional luchaba por imponer la medicina curativa, progresista, racional y positiva frente a la medicina cuidadora, asistencial, humanista y con el pesimismo del devenir en muerte, como parte de la naturaleza de las cosas. Los mecanismos de clasificación, recuento, estandarización y búsqueda de regularidades desplegaron una visión sobre las categorías de pacientes construyendo un sistema sanitario acorde que alcanzó universalidad en términos de enfermedades y acceso al diagnóstico y tratamiento medicamentoso, más sobre la permanencia de categorizaciones y exclusiones. Ahora los cuidados paliativos nos confrontan con nuevas búsquedas en el tratamiento de la enfermedad. Es más que un campo semántico, muy lejos de ser homogéneo, pues incluye posiciones de actores e instituciones y su entramado de relaciones e intereses. Se originó en la acción de algunos “outsiders” del sistema como el caso de Saunders (1990), promotora *mater* de la concepción moderna de la paliación, quien siguió las prácticas de la obra de Teresa de Calcuta; o el de la psicóloga Gilligan (1982), quien desarrolló una ética del cuidado desde una perspectiva feminista, afirmándose en una moralidad (basada en la experiencia moral de las mujeres distinta del razonamiento masculino) “*que debe sostenerse no en reglas, obligaciones o el interés personal sino en compasión, cooperación y atención al contexto*” (citado en Luna y Salles, 1995: 24); una ética que en lugar de girar en torno

del problema de la “justicia” que enfatiza principios abstractos y reglas universales, lo hace en torno del “cuidado” y se concentra más en los sentimientos y las relaciones personales. Ellas se sumaron a las movilizaciones que desde los 80’ desarrollaron minorías por los derechos civiles, en particular en los países más desarrollados, en torno de los que luego se denominaron derechos de tercera generación, y tras haber digerido el impacto que el SIDA, entre otros males, significó.

Luego las críticas y redefiniciones fueron aceptadas por la medicina, pero ¿a qué precio? Si bien no todos los autores lo reconocen, lo cierto es que -tal como lo expone Cobo Medina (2001: 129)- las bases fundacionales de la paliación tuvieron un claro aliento religioso, puesto que “*hay sin duda, un talante especial, de humanismo y espiritualidad sin el cual no se concibe el trabajo de los paliativistas*”. El término hospice que en el idioma castellano poco favorece pues evoca la imagen denigrante del asilo, expone su herencia y tradiciones. Sin embargo, su incorporación a la práctica médica fue “procesada” a través de una apelación si se quiere arcaica: debió convertirse en “laica”. El mismo Cobo Medina (2001: 129) describe que “*la clínica paliativa es hoy una opción científica de la medicina, ...donde prima una medicina muy flexible y personalizada... en resumen, es un humanismo técnico, en plena pujanza, que conseguirá superar rápidamente la escasa consideración en que le han tenido los profesionales de la medicina curativa*”. Concepto de laicidad que también se presenta en el campo de la bioética como se expone en la presentación de un nuevo texto³, cuyos contenidos se definen desde una perspectiva

laica, racional, multidisciplinaria y pluralista.

Ahora, ¿qué significa hoy laicidad, cuando las teorías sobre la secularización están siendo revisadas y para algunos consideradas “muertas”⁴? En todo caso, los cuidados paliativos son expresión de un movimiento de humanización de la medicina (aunque sin transformaciones profundas) en el que se retoman algunos problemas y temas ya señalados desde la década del 30' del siglo XX y descuidados durante un siglo de ciudadanía condicionada, normalización y homogeneización.

Desde 1987 -cuando los cuidados paliativos se reconocen como especialidad en el Reino Unido- diversos han sido los esfuerzos por afianzarse en el terreno clínico y científico. Sus contribuciones han puesto de relieve las tensiones entre las ciencias humanas y la técnica moderna, el papel de la ética en la investigación científica y la objeción de conciencia en la medicina, la relación entre práctica médica y la industria farmacéutica, la inmigración, el mestizaje y los derechos humanos.

A modo de cierre

Para explicar el proceso de refocalización del cuidar hemos señalado razones de diversa índole: los cambios socio-demográficos, los debates desde la economía de la salud, los estudios sobre el bienestar social como resultado de las transacciones entre Estado-familias-mercado, las actuales formas de convivencia y organización familiar, las reflexiones en torno del cuidado al final de la vida, las revisiones de la epidemiología clásica, la autocrítica a la propia práctica médica y al funcionamiento del sistema

hospitalario.

Asimismo, los cuidados paliativos introdujeron innovaciones en tres planos: a) en la dimensión “micro” focalizando en la práctica clínica, sus agentes, el paciente y su familia; b) en la dimensión “meso” que caracteriza al nivel organizacional; y c) en torno de una dimensión “macro” en la que se debaten transformaciones en el sistema de salud en general y sus políticas.

A diferencia de lo que ocurre en países altamente desarrollados, la temática aparece aún de manera marginal en el conjunto de preocupaciones atinentes al diseño y evaluación de programas socio-sanitarios. La redefinición del campo de los cuidados familiares y comunitarios aparece en los estudios contextualizados en el nivel de atención primaria de la salud y en consonancia con la descentralización de servicios, aunque desde experiencias micro y sin planteos que alcancen una definición más global de políticas.

Sin dudas, la noción de “equipo de salud” se enriquece notoriamente desde los cuidados paliativos. La medicina se enfrenta a sí misma, en el sentido de cuestionar la propia formación y práctica; al menos en su desarrollo en la última mitad del siglo XX en lo que respecta a la relación médico-paciente y a los límites éticos de la intervención profesional.

En otro orden, el reconocimiento de las creencias y la religiosidad en circunstancias como la enfermedad se ha planteado en términos de “espiritualidad” como aspecto a ser recuperado en la noción de ser humano; a partir de allí se puede interpretar la crisis de confianza en el sistema biomédico. Entre los médicos, la autocrítica es limitada a la intervención en determinadas enfermedades,

por lo que cambios asociados a la relación médico-paciente sólo se circunscriben a esas circunstancias. Otras disciplinas en cambio parecen responder con mayor flexibilidad a los nuevos planteos reconociendo la situación de “enfrentamiento religioso” entre argumentos y creencias a la hora de justificar los acontecimientos adversos que sufren los pacientes.

Por último, es claro que el interrogarnos acerca de las relaciones entre práctica médica y sistemas de creencias, conduce en el fondo a preguntarnos -en términos más generales- por los vínculos entre modernidad, religiones y culturas. Al respecto, los cuidados paliativos constituyen una vía significativa para analizarlos a partir de sus notas fundamentales: una recuperación de las emociones y la espiritualidad, el reconocimiento de otras visiones acerca de la salud y de las intervenciones sobre la enfermedad y un contexto que podríamos identificar como de producciones religiosas de la modernidad.

Notas

1. Puede ampliarse esta perspectiva de la innovación científica en Dogan, M. y R. Pahre. 1993. *Las nuevas ciencias sociales. La marginalidad creadora*. México: Grijalbo.
2. Por medicalización estoy comprendiendo la incorporación del saber biomédico que redefine la enfermedad, sus causas, los síntomas y la terapéutica. Implica una re-elaboración ideológica del cuerpo y sus signos y símbolos. Cuando este proceso es asumido como iniciativa del Estado a partir de las recomendaciones

de los grupos de profesiones, incluye una politización de la enfermedad, que a) selecciona problemáticas y dolencias a partir de una valoración de su carácter público, es decir, de las consecuencias o efectos para la comunidad; b) valora el alcance de su peligrosidad en orden al bien común; y c) determina en función de los recursos disponibles y las prioridades políticas las acciones terapéuticas más convenientes. El concepto de medicalización también ha sido utilizado para entender la forma en que la medicina contribuye a la construcción de categorías que escapan a su estricto objeto de estudio. Es ilustrativo el proceso contenido, por ejemplo, en la definición de “infancia delincuente” así como la puesta a punto de terapias individuales y sociales que aportaban soluciones “científicas” al problema de la delincuencia como a otros problemas sociales. En este sentido algunos sostienen -en función de los requerimientos del “sistema-mundo capitalista”- la relación entre biomedicina e imperialismo. El saber biomédico permitió justificar la intervención de los Estados coloniales primero y luego modernos en el marco del nuevo orden de dominación. En este sentido, no sólo buscó desplazar la cosmovisión religiosa sino todos los resabios de las tradiciones culturales nativas, transformadas en las sucesivas situaciones de contacto. Todo grupo percibido como amenazador fue asociado a alguna causal de la degradación, la enfermedad y el contagio, es decir, a la construcción social del peligro y el riesgo.

3. Se trata del texto de Asunción Álvarez del Río y Paulina Rivero Weber (Coord.) *El Desafío de la Bioética*. Textos de Bioética. Volumen II. Buenos Aires: FCE, 2009.
4. La historia mundana, secular, en la perspectiva de la filosofía de la historia, sólo ha reemplazado la voluntad de Dios por la voluntad del hombre y sus previsiones racionales. De ello se deriva una ciencia que depende de la interpretación teológica de la historia, es decir, en argumentos basados en la idea de salvación.

Bibliografía

- Aguirre, R.
2007 Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. En: Arriagada, I. (coord.) *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Bauman, G.
1996 Secularisation theory: a derivative, circular prophecy. *Etnofoor*, 9, (1).
- Bruera, E. et al.
2000 Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med*, 14.
- Chan, H.
2004 Sharing death and dying: advance directives, autonomy and the family. *Bioethics*, 18.
- Cobo Medina, C.
2001 *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Diaz de Santos.
- De Certau, M.
2007 *La invención de lo cotidiano. Artes de hacer (I)*. México: Universidad Iberoamericana e Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente
- Dutton, E.
2008 Death metaphors and the secularization debate: towards criteria for successful social scientific analogies. *Sociological Research Online*, 13 (3). Disponible on-line en <http://www.socresonline.org.uk/13/3/3.html>
- Ellis-Hill, C. y S. Payne
2001 Being a carer. En: Payne, S. y C. Ellis-Hill (eds.), *Chronic and Terminal Illness. New perspectives on caring and carers*. Oxford: Oxford University Press.
- Fajreldin Chuaqui, V.
2006 Antropología Médica para una Epidemiología con Enfoque Sociocultural. Elementos para la Interdisciplina. *Revista Ciencia y Trabajo*. Año 8, N° 20.
- Frogatt, K. y S. Payne
2006 A survey of the end-of-life care in homes: Issues of definition and practice. *Health and Social Care*

- in the Community*, 14.
- Funes, M.
2009 *Traslapos entre medicina y religión en el Area Metropolitana de Buenos Aires*. Tesis de Maestría en Cultura y Sociedad. Instituto Universitario Nacional del Arte / CAEA-CONICET.
- García-Calvente, M. M.; I. Mateo-Rodríguez y A. Eguiguren
2004 *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Publica.
- Geertz, C.
1987 *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Gomes Vieira, E.
2009 *A experiênciã da amizade na vida profissional. As relações intersubjetivas frente à dor e à morte em uma Equipe de Cuidados Paliativos*. Tesis Doutorado Interdisciplinar em Cs. Humanas, UFSC, Brasil.
- Gonzalez García, G. y F. Tobar
2003 *Salud para todos los argentinos*. Buenos Aires: Ediciones Isalud.
- Gray, J.
2007 *Black Mass: apocalyptic religion and the death of utopia*. New York: Farrar, Strauss and Giroux.
- Huenchuan, S. y Guzman, J.
2007 Políticas hacia las familias con personas mayores: el desafío del cuidado en la edad avanzada. En: Arriagada, I. (coord.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Juan Pablo II
1984 *Salvifici Doloris. Carta Apostólica sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano*. Buenos Aires: Ed. Paulinas.
- Koselleck, R.
1993 *Futuro pasado*. Barcelona: Paidós.
- Krmpotic, C. y M. Funes
2009 *La tensión entre la biomedicina, las creencias y la cultura en la atención del dolor y el sufrimiento*. Ponencia presentada en el III Simposio Internacional sobre Religiosidades, Diálogos culturales e Hibridaciones. Universidad Nacional de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande, Brasil.
- Löwith, K.
2007 *Historia del mundo y salvación. Los presupuestos teológicos de la filosofía de la historia*. Buenos Aires: Katz Eds.
- Luna, F. y A. Salles
1995 *Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*. Buenos Aires:

Editorial Sudamericana.

Luxardo, N.

- 2008 El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales: implicancias y tensiones. En: Krmpotic, C. (comp.), *Cuidados, terapias y creencias en la atención de la salud*. Buenos Aires: Espacio Editorial.

Nudler, O.

- 2006 *Espacios controversiales e historia intelectual*. VIII Coloquio Internacional de Filosofía. Bariloche, Argentina.

Organización Panamericana de la Salud

- 2009 *Informe sobre la Situación de la Salud en las Américas y sus Indicadores Básicos 2009*. Disponible on-line en <http://new.paho.org>.

Saunders, C.

- 1990 *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.

Thorpe, G.

- 1993 Enabling more dying to remain at home. *British Medical Journal*, 307.

Turner, B.

- 1988 *La religión y la teoría social. Una perspectiva materialista*. México: Fondo de Cultura Económica.

Vasconcellos-Silva, P.; F. Uribe Rivera y F. Siebeneichler

- 2007 Healthcare organizations, linguistic communities and the emblematic model of palliative care. *Caderno de Saúde Pública*, 23.

World Health Organization

- 1998 *The World Health Report*. Executive Summary. Disponible on-line en <http://www.who.int>.

Resumen

El artículo presenta avances alcanzados durante una breve estadía de investigación postdoctoral que la autora realizó en 2009, con el objetivo de conocer las condiciones en que emerge el movimiento “hospice” tanto en la Argentina como en el Brasil, y valorar en qué medida ello ha permitido la innovación en el tratamiento de la enfermedad. Partimos de considerar que “cuidados paliativos” es un concepto polisémico, que resulta de un proceso de “refocalización” del cuidar, a través del cual se resignifican las contribuciones de médicos, filósofos, teólogos, psicoterapeutas, enfermeros, trabajadores sociales, cuidadores, pastores, militantes religiosos y sociales, etc., tanto en aspectos teóricos como prácticos, y en sus vínculos complejos con la religión, la moral y la cultura.