
Cuidados paliativos a la luz del concepto de hospicio

TIBERIO ÁLVAREZ, ÓSCAR VELÁSQUEZ

Se establece un contraste entre la muerte en tiempos pasados y la forma como se muere en el presente, con énfasis en la pérdida del sentido humano, social, moral y comunitario que el morir antes tenía. Se describe el concepto de hospicio y cómo se lo está reviviendo desde la década de los años 60 para la atención humanizada de los pacientes terminales. A la luz de este concepto se presenta la experiencia de la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, de Medellín, que aplica dicho concepto en la atención domiciliar y ambulatoria de los pacientes terminales y sus familias.

PALABRAS CLAVE
CUIDADOS PALIATIVOS
HOSPICIO
FASE TERMINAL

INTRODUCCIÓN

No es fácil morir. Antes, el hombre buscaba el sentido de la vida y la muerte. Al prepararse para morir reconocía sus faltas, perdonaba las ofensas, aconsejaba, recibía ayuda espiritual, disponía de los bienes y decía adiós. Era una muerte doméstica, humanizada, con sentido social y mo-

ral, sentida por la comunidad y parte de su cultura, sentimientos y conciencia. Se vivía y moría con naturalidad (1).

Hoy es diferente debido a la variación de las causas de la muerte, al desplazamiento del sitio de muerte fuera de casa, a la reducción del núcleo y las relaciones familiares y a la implementación de tecnologías que alteran y prolongan el proceso de morir (2). La muerte es medicalizada, programada, decidida y escondida. Sin ternura ni serenidad.

DE LO MORAL A LO TÉCNICO

Se muere en una sociedad tecnificada, inmisericorde. Para el médico la muerte es un fenómeno físico, apropiable. Para el paciente un proceso no físico, indefinible, relacionado con su personalidad. La confusión moral y técnica dificulta las decisiones pues el médico se basa en argumentos técnicos. No le interesa la persona que muere sino sólo la enfermedad. Por eso medicaliza el proceso de morir y somete al paciente al encarnizamiento terapéutico (3).

Para contrarrestar la medicalización de la muerte, decidir por consenso, disminuir el encarnizamiento terapéutico, equilibrar la ciencia con la asistencia

DOCTOR TIBERIO ÁLVAREZ ECHEVERRI, DOCTOR ÓSCAR VELÁSQUEZ ACOSTA, Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl y Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

individualizada, procurar buena calidad de vida, humanizar el proceso de morir y elaborar el duelo, se implementa una medicina que permite la libre expresión del enfermo, acepta la realidad de la muerte, alivia el dolor y el sufrimiento y brinda los elementos para que cada persona encuentre sentido trascendental a su existencia. Esta medicina con filosofía de hospicio se denomina paliativa.

HISTORIA Y CONCEPTO DE HOSPICIO

En la Edad Media hospicio se refería a la "casa de huéspedes" situada a la orilla del camino para atender peregrinos, Allí eran albergados, alimentados, curadas sus heridas y cuidados hasta que morían o se recuperaban. Hoy define la asistencia médica y compasiva a los pacientes que están en fase terminal.

El cuidado del moribundo ha sido constante a través de la historia (4). El Emperador Asoka (238 dC) estableció en Varanasi refugios para peregrinos, que morían allí para que sus cenizas fueran arrojadas al río Ganges y alcanzaran el *moksh* o liberación del ciclo eterno de renacer y reencarnar. Hoy existen los *muktibhavans* donde mueren los agonizantes, que han dejado de comer y beber, el 84% en la primera semana y el resto al finalizar la segunda. Los sacerdotes no cuidan el cuerpo sino el espíritu. La alimentación es el *tuls*, planta sagrada que se prepara con agua del Ganges y se da en infusión oral mientras llega la muerte. Ésta es natural, predecible, autocontrolable, sin pérdidas por los orificios naturales, con desapego, dignificada, sin dolor ni sufrimiento (5).

Xenodochium, "el lugar para recibir al extraño" (*xenos*) palabra utilizada por San Mateo en el Evangelio, inspiró la fundación de hospicios: "Porque estuve hambriento y me diste de comer; sediento y me diste de beber; extraño (*xenos*) y me tuviste en casa; desnudo y me vestiste; enfermo y me visitaste".

En el siglo XVI San Juan de Dios persuadía a los enfermos a que confesaran sus faltas "porque desde que el alma esté libre de la enfermedad del pecado mediante la confesión -poderosa medicina- la salud retornará al cuerpo ...solamente después de cuidar los cuerpos, cambiar los vestidos, acostarlos y colocarlos en la vía de la recuperación, quedaba el pobre consolado en cuerpo y espíritu". Como dice Goldin, este texto explica el carácter de los hospicios no

tanto por el lenguaje cristiano sino por la atmósfera que genera (6).

La filosofía del hospicio se abandonó cuando emergieron los hospitales equipados para curar la enfermedad y prevenir la muerte. La Doctora Cecily Saunders retomó los conceptos, fundó el *St. Christopher's Hospice* en Londres (1967)) y extendió su filosofía por el mundo. Enseñó el tratamiento del dolor en la fase terminal, la filosofía de la compasión y la asistencia espiritual. La filosofía del hospicio no está en contra del desarrollo científico y tecnológico sino que busca humanizarlo.

EL MORIBUNDO

Es el "sujeto que ha llegado al fin de su vida ...por quien nada podemos hacer para impedir que muera" (7). Es alguien que se rechaza, esconde y abandona. Un intruso que trastorna el orden. "Los moribundos ya no tienen *status* y, por lo tanto, tampoco tienen dignidad. Son seres clandestinos" (1). La sociedad moderna define al moribundo como alguien que no produce ni consume (8).

La medicina paliativa rescata al moribundo como persona, descifra el proceso final de la vida, procura asistencia médica compasiva, asiste a la familia, capacita al personal de la salud, educa para la muerte y rescata lo humano, espiritual y sagrado de ella a través del crecimiento interior y el sentido existencial.

CUIDADO PALIATIVO

Es el "cuidado activo y compasivo del paciente terminal cuando su enfermedad no responde al tratamiento tradicional, que busca la curación o prolongación de la vida, y cuando lo más importante es el control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales" (*The Board of Advisors of the Palliative Care Foundation, Canadá*). El tratamiento requiere interdisciplinariedad y asistencia permanente al paciente y su familia, antes y después de la muerte. Más que lugar físico es filosofía. En los países desarrollados se realiza en el hospital o en el hospicio. En los subdesarrollados, donde la familia es el centro de la vida comunitaria, se realiza en casa lo cual no excluye que en situaciones específicas el paciente sea llevado al hospital que atiende esta clase de enfermos.

La experiencia paliativa de los autores se ha logrado con el paciente en casa, lo cual se acepta culturalmente. El moribundo se identifica con el contexto social, la "normalidad" de la vida diaria, las relaciones personales, las determinaciones. Morir en casa permite ayuda cariñosa, gratificación, reconciliación, reflexión, reciprocidad y despedida.

En el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (Universidad de Antioquia-Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín) se atienden ambulatoriamente el paciente y su familia. Se les instruye a cuidar al ser querido y prevenir y aliviar el dolor. Se les comunica la situación real de la enfermedad. Se responde a sus inquietudes. Las decisiones se toman por consenso entre el paciente, la familia y el médico. Se mantiene contacto personal, telefónico o epistolar. En situaciones especiales se da apoyo psicológico, social, espiritual o familiar o se visita al paciente en su domicilio.

Como los recursos personales, financieros y técnicos son escasos, la filosofía de hospicio se aplica y multiplica en casa donde los pacientes son atendidos por familiares y vecinos. Cada miembro del equipo (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, capellán y voluntarios) ofrece su presencia consoladora con respeto y empatía. Es sensible, da esperanza, acompaña, escucha. Se acerca y contacta al moribundo. Es su confidente. Permite la expresión de los sentimientos. La verdad es su punto de partida. Respeta la autonomía, el pluralismo y la privacidad. Cooperar en la solución de problemas. No utiliza protocolos para uniformar a los moribundos ni explota sus experiencias con fines comerciales o científicos. Acepta la muerte del otro (y la propia). Es honesto.

Además de asistencia paliativa la Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos cumple una labor formativa e informativa con los estudiantes del área de la salud y con la comunidad, para que atiendan al enfermo terminal con sabiduría, es decir, con conocimiento, sentimiento y experiencia creativa. Que como científicos hablen el lenguaje de la ciencia (cuerpo, enfermedad, mediciones) pero también el de la persona (sentimientos, recuerdos, reflexiones, calidad de vida, ternura, reconciliación, espiritualidad).

El cuidado paliativo asiste a la unidad paciente-familia permitiendo la expresión emocional, la solución de los conflictos, la comunicación, el alivio del dolor

y los síntomas asociados y la elaboración del duelo (9). Debe respetarse la decisión del paciente de estar en casa.

LA ÉTICA

La medicina paliativa despierta hostilidad. No se la reconoce como disciplina médica; se considera a los paliatólogos personas caritativas sin formación académica ni metas científicas. Es posible que parte del rechazo se explique porque fue el resultado de un movimiento propiciado por la opinión pública y no de un compromiso de los médicos o, quizá, porque cuestiona la ética aplicada al moribundo (10).

La tradición médica se funda en *sanare infirmos* (curar la enfermedad) y *sedare dolorem* (aliviar el dolor). La primera ha primado en el ejercicio médico y busca la salud, definida dentro de un concepto teleológico de naturaleza, equivalente a la perfección biológica del cuerpo humano. Es la naturaleza la que impone límites a la intervención médica según el finalismo intrínseco de los órganos y las funciones corporales las cuales se detienen en el paciente terminal. Como la perspectiva es la muerte, el médico no se compromete a dar salud, es decir, a curar.

El *sanare infirmos* enfatiza el principio absoluto de lo "sagrado de la vida" que no permite a los individuos decidir libremente en casos de conflicto pues los problemas se resuelven según antiguos preceptos éticos. Este concepto absoluto contrasta con la autonomía y el pluralismo de la sociedad contemporánea que limita el poderío médico y soluciona los conflictos de acuerdo a las circunstancias. La decisión médica se particulariza para lograr el mayor beneficio con el menor daño. Como señala Toscani el médico tiene dos perspectivas de actuar ante el paciente terminal: lo sagrado de la vida y la calidad de vida. Si tiene en cuenta la primera, es él quien decide y busca la curación aun a costa del encarnizamiento terapéutico. Si se adhiere al principio de la calidad de vida, permite que sea el paciente quien decida y sólo busca el *sedare dolorem* mientras llega la muerte.

La medicina paliativa se adhiere a la ética de la calidad de vida y entra con fuerza en el debate de la ética contemporánea (10); propone una nueva deontología que resalta la autonomía, la privacidad y el pluralismo del paciente. Es además una alternativa

a la eutanasia activa. En la fase terminal, el paliatólogo no es la máxima autoridad, no decide de acuerdo a cánones establecidos, no ofrece la curación sino que busca el consenso, coopera con el paciente y su familia, satisface las demandas, respeta la ética de cada paciente y presenta alternativas de solución, no "la solución", para que sea el paciente quien decida.

El moribundo tiene derecho a la libertad, la dignidad, la integridad personal, la información, la asistencia y a no sufrir innecesariamente. En las primeras está implícito el derecho a escoger la casa como sitio para morir (*The Council of Europe*)(11).

CONCLUSIÓN

Como recuerda Munley la medicina paliativa es producto de una motivación de la comunidad mundial de vivir y morir en armonía con la naturaleza; de equilibrar la medicina técnica orientada a la curación de la enfermedad con las necesidades holísticas de cada individuo (13). Que el paradigma no sea la ciencia sino el hombre. Que cada moribundo experimente la *metanoia* o reconciliación y el *kairos*, ese momento de bondad que obliga a querer al otro, ponerse en paz consigo mismo, arreglar los asuntos pendientes y prepararse serenamente para morir con la ayuda de alguien o algo que está más allá de la naturaleza (14).

SUMMARY

PALLIATIVE CARE AND THE CONCEPT OF HOSPICE

A contrast is established between death in past times and the way in which it presently occurs; emphasis is done on the loss of the humane, social, moral and communitary sense that

dying formerly had. The concept of hospice and the way in which it is being utilized for humanized assistance of terminal patients and their families are described; in light of this concept the experience of the Palliative Care Clinic in Medellín, Colombia, is summarized: it applies the hospice concept for ambulatory and domiciliary attention of terminal patients and their families.

BIBLIOGRAFÍA

1. ARIES P. The hour of our death. New York: Vintage Books, 1982. 651 p.
2. PLATT LA, BRANCH RG. Resources for ministry in death and dying. Introduction. Nashville: Broadman Press, 1988: 9-16.
3. CASSELL EJ. Dying in a technological society. In: PLATT LA, BRANCH RG, eds. Resources for ministry in death and dying. Nashville: Broadman Press, 1988: 27-37.
4. DAVIDSON GW. Hospice care for the dying. In: WASS H, BERARDO FM, NEIMEYER RA. Eds. Dying: facing the facts. New York: Hemisphere Publishing Corporation, 1988: 185-200.
5. JUSTICE CH. The "natural" death while not eating: A type of palliative care in Banaras, India. *Palliat Care* 1995; 11: 38-42.
6. GOLDIN GA. Protohospice at the turn of the century: St. Luke's House, London, from 1893 to 1921. *Hist Med Alli Sci* 1981; 4: 383-417.
7. THOMAS LV. La muerte. Una lectura cultural. Barcelona: Paidós Studio, 1991. 159 p.
8. ILLICH Y. Medical nemesis. The expropriation of health. New York: Pantheon Books, 1976. 295 p.
9. HESLIN K. The supportive role of the staff nurse in the hospital palliative care situation. *Palliat Care* 1989; 5: 26-29.
10. TOSCANI F. ¿Is palliation "Medicine"? Ethical and epistemological problems. *Palliat Care* 1991; 7: 33-39.
11. BECK B, STRANG P. The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients. *Palliat Care* 1993; 9: 5-13.
13. MUNLEY A. The hospice alternative. A new context for death and dying. New York: Basic Books, 1983. 349 p.
14. ADAMS JL. Palliative care in the light of early christian concepts. *Palliat Care* 1989; 5: 5-8.