

Cuidados paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro

Maria Emídia de Melo Coelho ¹, Amauri Carlos Ferreira ²

Resumen

Este artículo tiene como objetivo comprender el sufrimiento del cuidador frente a la situación límite del fin de la existencia. El estudio tiene una naturaleza cualitativa – modalidad metodológica de historia oral en su vertiente temática – y fue realizado en el Hospital Paulo de Tarso, en Belo Horizonte/MG, Brasil. Los participantes de la investigación son cuidadores, incluyendo familiares de pacientes hospitalizados y profesionales de la salud que los acompañaban. Las narrativas recogidas por medio de entrevistas semi-estructuradas, fueron transcritas y desdobladas en categorías analíticas, en la perspectiva de la filosofía de cuidados paliativos. La relevancia de este estudio se encuentra en la comprensión de la dimensión del cuidado que requiere sutilezas, muchas veces percibidas sólo por una mirada, un gesto, una conversación o un silencio. Se verificó que la escucha es fundamental para pensar al ser humano, pensando en su historia, sus elecciones y decisiones y, frente a esta subjetividad, intentar dar sentido y significado al vivir, como forma de aliviar su dolor y sufrimiento. **Palabras-clave:** Cuidados paliativos. Narrativas personales. Estrés psicológico. Cuidadores. Cuidados paliativos al final de la vida.

Resumo

Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro

Este artigo tem como objetivo compreender o sofrimento do cuidador diante da situação-limite da terminalidade da existência. O estudo é de natureza qualitativa – modalidade metodológica de história oral em sua vertente temática – e foi realizado no Hospital Paulo de Tarso, em Belo Horizonte/MG, Brasil. Os participantes da pesquisa são cuidadores, compreendendo familiares de pacientes hospitalizados e profissionais de saúde que os acompanhavam. As narrativas, colhidas por meio de entrevistas semiestruturadas, foram transcritas e desdobradas em categorias analíticas, na perspectiva da filosofia de cuidados paliativos. A relevância deste estudo encontra-se na compreensão da dimensão do cuidado que requer sutilezas, às vezes só percebidas mediante um olhar, um gesto, uma conversa ou o silêncio. Verificou-se que a escuta é fundamental para pensar o ser humano, dizendo sobre sua história, suas escolhas e decisões, e, diante dessa subjetividade, tentar dar sentido e significado ao viver, como forma de aliviar sua dor e sofrimento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Narrativas pessoais. Estresse psicológico. Cuidadores. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

Abstract

Palliative care: narratives of suffering in listening to the other

This article is aimed at understanding the suffering of the caregiver facing the extreme situation of the end of existence. The study is qualitative – the methodological discipline of oral history in its thematic side – and it was carried out in the Paulo de Tarso Hospital, in Belo Horizonte/MG, Brazil. The participants of the study are caregivers, consisting of relatives of hospitalized patients and health professionals who accompany them. The narratives, collected through semi-structured interviews, were transcribed and broken down into analytical categories, by philosophical perspective of palliative care. The relevance of this study is found in the comprehension of the dimension of care that requires subtleties, sometimes only perceived through one look, one gesture, one conversation or silence. It was found that listening is essential for the human being to think, telling about his story, his choices and decisions, and, facing this subjectivity, trying to give sense and meaning to living, as a form of alleviating his pain and suffering.

Keywords: Palliative care. Personal narratives. Stress, psychological. Caregivers. Hospice care.

Aprovação CEP CAAE PUC-Minas 4504.0.000.213-09

1. **Mestra** mariaemidia.coelho@gmail.com – Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, Brasil
2. **Pós-doutor** mitolog@pucminas.br – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, Brasil.

Correspondência

Maria Emídia de Melo Coelho – Rua Bolívia 499, ap. 302, São Pedro CEP 30330-360. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

En el intento de decodificar narrativas de individuos respecto a sus vivencias con pacientes cuyo diagnóstico indica imposibilidad de cura, se procuró, a partir de la escucha sensible y respetuosa, componer los escenarios en que el lenguaje, en su amplia expresión –gestos, silencios, palabras-, se hizo presente y desencadenó flujos narrativos, permitiendo el acceso al sufrimiento humano frente a la enfermedad y a la muerte. Para esto, se emplearon entrevistas con cuidadores de personas en situación límite de dolor y sufrimiento. Ir al encuentro de cuidadores implica percibir que el cuidado, mucho más allá de la cura, se inscribe en la dimensión subjetiva, marcada por la necesidad de soportar el dolor de existir.

Tal perspectiva remonta a los cuidados paliativos, modalidad de asistencia e intervención cuyo objetivo es la persona enferma, con énfasis en el alivio de su sufrimiento físico y en la atención de sus necesidades psicosociales y espirituales. Se trata de la respuesta activa a los problemas resultantes de la enfermedad prolongada, incurable y progresiva, que busca prevenir la incomodidad y proporcionar la mejor calidad de vida posible a las personas enfermas y a sus familiares¹. En este sentido, se indaga: ¿de qué manera el cuidado del otro lleva a percibir el drama de existir?. ¿En qué sentido hablar del otro conduce a pensar en sí mismo?. ¿Cómo el sufrimiento coteja la subjetividad y hace emerger una historia?. ¿De qué forma los cuidados paliativos pueden aliviar el sufrimiento?.

En este intento de buscar elementos para comprender la subjetividad del cuidador que sufre con el dolor del otro es que las narrativas del sufrimiento fueron analizadas en este artículo. A partir de la idea de cuidados paliativos al enfermo, se buscó obtener relatos de aquel que cuida, en determinado espacio de temporalidad, intentando comprender, en la medida de lo posible, cómo los individuos enfrentan el dolor y el sufrimiento.

Método

Este estudio, de naturaleza cualitativa, recurre a dos técnicas de recolección de datos: la primera consiste en entrevistas semi-estructuradas o narrativas, recomendadas por la metodología de la historia oral. La otra trata respecto a la observación participante y sus correlatos: cuaderno de campo y conversaciones informales.

Se optó por trabajar con la *historia oral temática*, que atiende a las actividades involucrando

asuntos relacionados al tema del proyecto desarrollado. A partir de las entrevistas, se utilizó el método de historia oral en su vertiente temática, en la cual se elige un tema específico de investigación: *La historia oral temática es la que más se aproxima a soluciones comunes y tradicionales de presentación de trabajos analíticos en diferentes áreas del conocimiento académico*².

La investigación de campo fue desarrollada en el Hospital Paulo de Tarso, en Belo Horizonte, Minas Gerais, que implementó la filosofía de cuidados paliativos en el segundo semestre de 2009, en compañía de Unimed-BH, cuando fueron realizadas veinte entrevistas y una visita domiciliaria luego del fallecimiento de un paciente, entre los meses de enero y abril de 2010. Esta investigación tiene por objeto tan sólo a los cuidadores –sean profesionales de la salud, familiares o congéneres-, los cuales amplían su abordaje para las dificultades involucradas en el proceso de *cuidar*. De este modo, componen este mosaico sus narrativas respecto al sufrimiento y a la dimensión del cuidado. Fueron nueve cuidadores familiares, entre hijas, esposa y madre. De los cuidadores profesionales, fueron once entrevistados, entre médicos, enfermeras, psicólogas, asistente social, técnicos de enfermería y cuidadora de ancianos. El relato de los familiares está cargado de emociones, mientras que el de los profesionales es más técnico, aunque humanizado. La narrativa de la madre fue la más cargada de angustia, tal vez por la pérdida precoz de un hijo. Otros relatos relevantes vinieron de las hijas que estaban perdiendo a su padre. Se interesaban mucho en contar su historia de vida y el legado dejado por él. En este caso, como se trató de una internación prolongada, de alrededor de ocho meses, todo el equipo profesional estaba muy involucrado con estos familiares. El proyecto de investigación fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Pontificia Universidad Católica de Minas Gerais (PUC-MG).

Resultados – narrativas del sufrimiento

Al escuchar la narrativa de sujetos que acompañaban algún familiar en situación-límite de enfermedad y diagnóstico de muerte inminente, se evidenció que la conversación proporciona alivio, transmite la sensación de acogimiento y tiene un efecto beneficioso o terapéutico: *Siendo el amor la emoción que funda el origen de lo humano y siendo el placer de conversar nuestra característica, resulta que tanto nuestro bienestar como nuestro sufrimiento dependen de nuestro conversar*³. Así

fue en la escucha afinada de relatos que expresan el sufrimiento: al final de la entrevista, los sujetos manifestaban que se sentían mucho mejor, después de “nuestra conversación”.

Es de este modo que la metodología de historia oral va zanjando el enigma de la emoción del otro. Abriendo el campo para que el narrador confíe en el entrevistador y se disponga a hablar de sí mismo. Esto es lo que posibilita la construcción del diálogo y el acceso a la subjetividad. Es la elección de la escucha: *La decisión por la escucha de sujetos, eligiendo entre la multiplicidad de los que van a narrar historias de vida o temáticas, remonta a la inscripción de seres que narran sus itinerarios. Estos sólo permanecen en el tiempo cuando hay un registro, un testimonio, una palabra que puede, a veces, interrogar respecto de la angustia de entrar en el mundo para después partir*⁴.

El sufrimiento del alma puede ser expresado en una mirada o en un gesto; pero, para ser percibido, hay que prestar atención y tener sutileza. La escucha del otro, expresada en la narrativa del sufrimiento, registra la memoria del miedo y de la angustia; son *inscripciones* que remiten al tiempo del despedazamiento, a la (im)posibilidad de inexistir⁵. Escuchar a estas personas que desean ser escuchadas, con sensibilidad para afinar sentimientos, permite verificar que la conversación tiene efectos terapéuticos:

*La conversación es el mecanismo humano por excelencia, un medio simple de promover subjetivación. (...) La conversación alivia el dolor, dado que rompe con la soledad y el desamparo y, así, es un instrumento poderoso de promoción de salud. (...) Restaurar la salud y el buen vivir es poder hablar de sí, compartir los dolores y los miedos, las fragilidades y las fuerzas, dar las vueltas del camino, contar historias y afectos, en fin, con-versar*⁶.

Las enfermedades sin posibilidad de cura causan, desde el diagnóstico, malestar, sospechas, síntomas crecientes; el tratamiento viene acompañado de miedo, vergüenza, aislamiento, dependencia, cansancio y, a veces, falsas esperanzas. Todo esto es una amenaza avasallante, envolviendo a la persona en una cadena de pérdidas que ultrapasa la capacidad humana de afrontamiento. En este momento, *cualquiera de nosotros se encuentra ante las limitaciones de la existencia o la impotencia para impedir la propia destrucción, es decir, el insostenible peso de la realidad*⁷.

En el libro “Sobre la muerte y el morir”⁸, la psiquiatra suiza Elizabeth Kübler-Ross muestra que,

desde el instante del conocimiento del diagnóstico de enfermedad fatal hasta la fase terminal, la persona normalmente pasa por cinco fases dinámicas, marcadas por actitudes de negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Esta obra, basada en las reacciones de los propios pacientes, fue considerada un marco para la comprensión acerca de los cuidados al paciente terminal. No obstante, la presente investigación con cuidadores, verificó que se puede establecer un paralelismo entre las emociones del paciente terminal y aquellas experimentadas por sus cuidadores, principalmente en los casos en que hay un fuerte vínculo emocional entre ellos. Kübler-Ross afirma, además, que los miembros de la familia experimentan estadios de adaptación, semejantes a los descritos en referencia a los pacientes.

Aunque la muerte sea la única certeza de cualquier ser vivo, acompañar de cerca a aquel que atraviesa este camino puede ser difícil para quien está encargado del cuidado. Estar al lado del paciente puede llevar al cuidador a recordar la propia finitud; puede despertar su angustia de existir —el sufrimiento por estar en un mundo en el cual las elecciones pueden parecer inevitablemente trágicas, sobre todo cuando se considera que el deseo de permanencia es inherente a la vida. No obstante, a pesar de que es difícil compartir las emociones en este momento, ésta puede ser la única condición capaz de dar sentido a la existencia.

Kübler-Ross señala que en el primer estadio es común observar la negación y el aislamiento de la persona, que se expresa con reacciones como: “¡No! Yo no...”; “No puede ser verdad”; “¡No es justo!”. Esta no aceptación del diagnóstico inicial con frecuencia conduce a la búsqueda de otras opiniones y pronósticos. La negación es la defensa temporaria y, en cierto sentido, puede ser considerada saludable por permitir a la persona lidiar con esta situación dolorosa y desagradable, inconcebible en términos psicoanalíticos, que exigirá varias adaptaciones. Es, de cierta forma, una reacción natural al choque que, con el tiempo, el sujeto tenderá a absorber y a enfrentar, al reconocer la inexistencia de otra alternativa.

Quando se piensa en los familiares, *al principio, muchos de ellos no pueden creer que sea verdad. Puede ser que nieguen el hecho de que haya tal enfermedad en la familia o “comiencen a andar” de médico en médico, en la vana esperanza de oír que hubo un error en el diagnóstico. Pueden buscar ayuda e intentar probarse, junto a brujos y curanderos, de que no es verdad. Pueden programar viajes caros a clínicas famosas y médicos de renombre, enfren-*

tando poco a poco la realidad que puede cambiar drásticamente el curso de sus vidas. Por lo tanto, la familia sufre ciertos cambios, dependiendo mucho de la actitud del paciente, del conocimiento y de la habilidad con que se comunica el hecho⁹.

Los familiares entrevistados expresaron esta negación con frases como: “No creemos en el diagnóstico”; “Esto no puede estar pasando con mi padre”; “Mi hijo no puede estar muriendo”. La negación puede estar seguida de sentimientos de rabia, enojo, envidia y/o resentimiento. Surge la pregunta: “¿Por qué yo?”. Es una fase difícil, porque el enojo tiende a propagarse en todas las direcciones, volviéndose, principalmente, al equipo de salud y al ambiente próximo.

En este momento, es fundamental que el cuidador comprenda la reacción del paciente, y no la considere en términos personales, una vez que, en su origen, tal actitud irascible tiene poco o nada que ver con las personas que de ella son víctimas. Ejemplo claro de esta fase, para el cuidador, fue la madre que, en el auge de su enojo, pasó a agredir a todo el equipo de enfermería, como si ellos fuesen responsables por el estado del hijo. Y, también, de la hija que decía estar enojada con Dios por dejar a su padre en aquel estado (en este caso, estado vegetativo):

En el momento en que el paciente atraviesa un estado de rabia, los parientes próximos sienten la misma reacción emocional. Primero, sienten rabia hacia el médico que examinó al enfermo y no presentó inmediatamente el diagnóstico; después, del médico que los informó de la triste realidad. Pueden dirigir su furia contra el personal del hospital que jamás cuida lo suficiente, sin importar la eficiencia de los cuidados (...) cuanto más podamos ayudar a los parientes a volcar estas emociones antes de la muerte de un ser querido, más reconfortados se sentirán los familiares¹⁰.

Otra fase, menos visible, es la negociación, en la cual la persona intenta negociar una posible mejora y ser recompensada por su buen comportamiento. La negociación es un intento de adelantamiento del final. La mayoría de las veces, las propuestas son realizadas a Dios y mantenidas en secreto. En general, son promesas hechas a cambio de un prolongamiento, por pequeño que sea, del tiempo de vida. Se observó en la madre cuidadora este intento de negociación con Dios, cuando decía: “Mi hijo es muy joven, bueno y trabajador. Él merece vivir pido a Dios todos los días que me oiga”.

En la fase en que las consecuencias de la enfermedad señalan el fin de la existencia, es común observar la presencia de depresión, que puede manifestarse de diferentes formas: reactiva y preparatoria. La depresión reactiva está más ligada a los problemas concretos que necesitan ser resueltos, como por ejemplo quién va a cuidar de los hijos después de la muerte. La depresión preparatoria está permeada de tristeza y silencio y, cuando se instala, tiende a generar poca o ninguna necesidad de palabras es el momento de un roce, de una caricia o simplemente de “estar al lado”, preparando para la última fase: la aceptación de la partida.

Una vez más, se recurre al ejemplo de la madre cuidadora, que en el momento del agravamiento del estado de salud de su hijo, se mostró silenciosa, resignada y preparada para la muerte, a pesar del dolor inscripto en sus facciones. *Cuando la rabia, el resentimiento y la culpa de presentan, la familia entra en una fase de pesar preparatorio, igual al moribundo. Cuanto más se consiga desahogar este pesar antes de la muerte, más la soportará después¹¹.*

La aceptación se caracteriza por un período de desligamiento gradual de eventos y problemas del mundo exterior. El interés por todo y por todos disminuye. La presencia del cuidador se da mediante el silencio compartido, compañero y acogedor, en el cual una mirada o un roce pueden decir mucho más que las palabras. No obstante, no todas las personas pasan o atraviesan todas las fases. Algunas pueden ir y venir o hasta incluso llegar al final sin haber aceptado el proceso de morir.

Si los miembros de la familia pueden juntos compartir estas emociones, enfrentarán poco a poco la realidad de la separación inminente y llegarán juntos a aceptarla. El período de la fase final, cuando el paciente se desprende paulatinamente de su mundo, inclusive de la familia, tal vez sea el de más profundo displacer. No comprenden que el moribundo, que encontró paz y aceptación de su muerte, tiene que separarse, paso a paso, de su ambiente, inclusive de las personas más queridas. ¿Cómo podría estar preparado para morir si continuase manteniendo relaciones llenas de sentido y que son tantas en la vida de un hombre?. Cuándo el paciente pide ser visitado sólo por pocos amigos, después sólo por sus hijos y, finalmente, sólo por su esposa, debe entenderse que esta es la manera de desapegarse gradualmente. No es extraño que los parientes más próximos interpreten mal este hecho, como rechazo, por ejemplo, y hemos encontrado diversos maridos y esposas que

reaccionaron dramáticamente a este desapego normal y saludable. (...) durante este período, es que la familia necesita de mayor apoyo, no tanto el paciente. (...) Si no se explicara a la familia el sentido de este desligamiento, pueden surgir problemas¹².

La madre cuidadora se sintió muy incómoda cuando su hijo entró en esta fase de desligamiento. Sólo consiguió aceptar el hecho luego de haber sido orientada por el equipo asistente. Este caso de la madre cuidadora es bastante ilustrativo. Su narrativa es la historia de su hijo, un joven de 28 años, víctima de traumatismo de cráneo, como consecuencia de un grave accidente de motocicleta. Cuando llegó al hospital, era posible comenzar la rehabilitación, aunque con secuelas. No obstante, su estado fue cambiando por el agravamiento progresivo del cuadro neurológico, con muchas convulsiones y lesiones cerebrales, lo que acabó conduciendo al pronóstico de muerte inminente.

Este relato es lo que es. Es el hecho, el acontecimiento. La posibilidad del fin, la imposibilidad de continuar existiendo en el tiempo. Frente a este imperativo, ¿qué le queda a aquel que cuida y acompaña?. ¿Qué escucha sensible es posible, si no aquella del cuidado?. Se espera, de aquel que cuida, una actitud de disponibilidad para oír narrativas y, del paciente, sólo el alivio del dolor. De él, sólo su historia contada por la memoria del otro. Entonces, es esta memoria que da acceso a la subjetividad la que nos disponemos a escuchar.

Al principio, la madre cuidadora demostró fragilidad emocional, presentando una actitud defensiva y evitando una mayor proximidad con el equipo. Se mostraba también muy enojada, lo cual era naturalmente comprensible. Negaba la gravedad del estado de salud del hijo y decía todo el tiempo: *"Él es muy joven"*. Esta afirmación repetida evoca la idea de una muerte prematura, remitiendo a la noción de "inconclusividad" e "irrealización", dada la juventud del paciente y su condición de hijo.

De un modo más general, el dolor de los padres por la pérdida de los hijos parece ser particularmente intensa, ya sea porque la muerte de un descendiente parece anti-natural, ya sea porque la expectativa es de que las personas más viejas mueran antes que las más jóvenes, ya sea por evidenciar la sensación de que la vida de aquel que se aproxima a la muerte no fue disfrutada en su plenitud y que aún tenía mucho por vivir. En estas circunstancias, tal consideración es perfectamente comprensible, aunque muestre que, frente al dolor de la pérdida de un ser amado, es difícil no olvidar el hecho de

que ninguna vida puede realizar todas sus posibilidades⁷.

Otra fase descrita por Kübler-Ross es el enojo frente a la enfermedad o el accidente, que conduce a cuestionamientos sobre la existencia de Dios, así como a la pérdida de la esperanza y de la conocida reflexión: *"¿Por qué esto me pasa a mí o a uno de mis familiares?"*. En esta investigación, la frase de enojo frente a la muerte puede ser percibida en los siguientes testimonios de los cuidadores: *"No tengo más esperanza de que él vaya a quedar bien. ¿Qué puedo pensar?. Cada día yo creo que es el último día en la vida de él. No tiene más sentido la vida"* (sujeto 1); *"Es... hay un momento en que me siento enojada, muy enojada, con Dios"* (sujeto 2). Una vez que se revela la enfermedad en un miembro de la familia, es necesario considerar qué tipo de expectativa alimentan los familiares y el propio enfermo en relación al diagnóstico. Esto facilita las adaptaciones necesarias, además de mejorar la escucha del dolor del otro.

Cuando se habla de enfermedad y de cuidadores, se debe atender a la singularidad de la actuación de cada uno de ellos en este nuevo contexto. Para comprender la interacción entre el cuidador y el ser cuidado, se debe observar que la familia tiene un importante papel en todo proceso de relación del paciente enfermo, con su enfermedad, tratamiento y hospitalización. Considerarla un aliado poderoso en la difícil tarea de acompañar a un paciente crónico es de suma importancia para el equipo de salud¹³. Cuando la familia es afectada por cualquier hecho adverso, todo el ambiente se modifica. Cuidar de alguien enfermo, dependiente o que está muriendo, exige no sólo esfuerzo físico y emocional, sino que también el compartir tareas, decisiones y ajustes, en absoluto fáciles.

Muchas veces, el papel del cuidador es una contingencia impuesta por una situación inesperada: no se trata de una elección, de una opción. Demanda asistencia y orientación para tornar soportable lo que, a veces, es insoportable. Las narrativas a seguir demuestran el esfuerzo para llevar a cabo estas adaptaciones:

"La familia se desestructuró todita, mucho, hasta desarmonizó un poco. Hay muchos reclamos entre unos y otros, quién viene más, quién está haciendo más" (sujeto 3);

"La vida cambia, nuestra vida cambia completamente. Tú permaneces ligado a la enfermedad, tu cabeza está en la enfermedad, hospital, hospital, padre, la

enfermedad, ¿qué va a pasar? (...). Muchas cosas que tú ya no puedes hacer, como viajar, porque de repente puede pasar cualquier cosa" (sujeto 4);

"Cambia nuestra vida, completamente. Yo no vivía aquí, yo vivía en Espíritu Santo. Cuando mi padre necesita al menos mi cariño, del calor de mi mano, yo me quedo con él" (sujeto 5).

Tales cambios en la estructura familiar muestran la necesidad de atención y cuidado a los familiares, lo cual es pregonado por la filosofía de cuidados paliativos, que busca comprender situaciones-límite. Jaspers⁷ identifica a la muerte, la culpa, el destino y la casualidad como misterios para el pensamiento. Son situaciones en que el hombre percibe su dependencia, no de algo específico ni de sus propias limitaciones, sino simplemente del hecho de existir¹⁴.

Cuando la muerte no ocurre de forma brusca, inesperada, el proceso de morir está permeado de introspección, de reflexión sobre el sentido de la vida y de la muerte. Es cuando el paciente ve surgir varias preguntas sobre la posibilidad de que todavía haya futuro, cuando intenta colocar en orden todos sus asuntos, cuando demuestra afectividad más intensa por sus seres más cercanos, cuando intenta perdonar, comunicarse y despedirse de parientes y amigos. Si el enfermo es acogido y trabajado en su luto anticipatorio, la ansiedad y el miedo en él presentes —y antes muy agudos— dan lugar a la aceptación de su condición, de tal modo que el sufrimiento es transformado. Morir es, por lo tanto, un arduo trabajo interior, factible de ser realizado con mayor o menor conciencia. Es una especie de parto de sí mismo:

Comprender límites del yo en su deficiencia existente es entender lo efímero de las cosas que están en el mundo. De esta forma, hay una imposibilidad de aliviar sufrimientos frente a la muerte, pero es posible escuchar tal sufrimiento a partir del acogimiento. Tal procedimiento es el de la escucha, ya sea de las personas comunes, líderes religiosos o el propio respeto al silencio del otro, buscando dar una pausa en este impulso de querer vivir más allá de los límites. (...) El sufrimiento es en relación a la no permanencia en el tiempo, es un dolor en el espíritu. (...) Al otro que acoge, solamente es posible confortarlo, pero no hay cómo dar esperanzas en este mundo, cuando el germen de la decadencia ya se instaló. Aprender a acoger el límite del otro y la impotencia frente a la muerte es comprender el ser¹⁵.

Cuando la enfermedad se agrava y el cuerpo se degenera cada vez más, las fantasías de muerte empujan la reflexión al vacío interior, produciendo una sensación de profundidad abismal¹⁶. Dolores intensos y malestares pueden ser aliviados con medicaciones adecuadas, pero los múltiples sufrimientos del alma no son amenazados con esos procedimientos. Frente a eso, los familiares suelen ver la muerte como la solución de los problemas y alivio del sufrimiento del paciente, pero al mismo tiempo se sienten culpables por desealarla: "Entonces, empecé a esperar que Dios tuviese compasión y lo llevase, para que pare de sufrir. (...) Le dije a mi madre que, por peor que sea, lo mejor para mi padre era ir al cielo. Ahora, no tengo ninguna expectativa de que mejore. Lo mejor para él, en este momento, es que Dios lo acoja, porque no tiene cura, no tiene solución" (sujeto 6); "Conversé con el Padre y pedí perdón a Dios por pedir que mi padre descansara. Es mucho sufrimiento. En este momento pido a Dios que le dé el descanso a él" (sujeto 7).

En estos momentos, la comunicación serena y satisfactoria entre el equipo, el paciente y los familiares es de fundamental importancia para la buena evolución del proceso y, principalmente, para el acogimiento del sufrimiento. De este modo, la transmisión de seguridad y tranquilidad, de cierta forma, conduce a la legitimación del tratamiento ofrecido, tal como se puede percibir en este testimonio: "El hospital es excelente. Ni en casa, con todo el amor que le podemos ofrecer, va a ser lo mismo que lo que el hospital está haciendo por él. No hay dinero en el mundo que pague el trato que mi padre está teniendo. Está muy bien cuidado, con cariño, que ni los hijos seríamos capaces de dar. Los profesionales, además del cariño y del amor, escuchan y ayudan a la familia, porque saben que estamos sufriendo. No falta ninguna asistencia, pero aun así nosotros nos quedamos queriendo adivinar lo que pasa en la cabeza de él" (sujeto 8).

En el testimonio de los profesionales, también quedó evidenciada la importancia de la buena comunicación de cara a los límites de la existencia: "Cuando no podemos curar a un paciente, nosotros podemos hacer mucho por él y hacer todo para que tenga un pasaje tranquilo y con dignidad. Desde el punto de vista terapéutico, llegamos a nuestro límite y tenemos que reconocer la finitud humana, la inexorabilidad de la muerte. Intentamos discutir, conversar con ellos, pidiendo que nos ayuden y preguntando: ¿qué debemos hacer nosotros?. Obviamente que presentamos el punto de vista técnico, que tiene limitaciones, pero procuramos evaluar lo

que puede o no traer beneficios para el paciente. Tomamos esta decisión junto con ellos. Este abordaje ha sido muy productivo, muy interesante” (sujeto 9).

Las narrativas del sufrimiento abren la posibilidad de la escucha sensible, dando acceso a la subjetividad del narrador: *Hay una polisemia de sentidos que el documento oral engendra: expresiones faciales, gestos, timbre y tono de voz, formas de respiración, regularidad de las pausas*¹⁷. En esta escucha es imposible permanecer ajeno al sufrimiento humano. Los cuidados paliativos entran en escena y demuestran por qué su acción está en el campo de la ética del cuidado, en la cual el otro demanda una actitud de respeto y atención.

La cuestión de la ética del cuidado tiene su lugar en el campo de la ética aplicada. El término “ética aplicada” hace referencia a los problemas de la ética normativa, en el intento de resolver conflictos del día a día. Su búsqueda se da a partir de las micro-relaciones, a fin de establecer bases de justificación racional para los actos de los sujetos. De esta forma, se crea la relación entre medios y fines, advenida de juicios fundamentados en parámetros que se asocian al ideal de una vida justa y feliz. Se espera que la reflexión propicie el compromiso de la persona con sus acciones, lo que repercutirá en el plano del deber y, así, se extendería a toda la humanidad.

Discusión – la dimensión del cuidado

El cuidado determina la condición humana para la transitoriedad del tiempo. Por lo tanto, el hombre necesita cuidar de sí para prolongar su existencia en el mundo. La constante y permanente amenaza de la muerte, en cualquier momento, confiere a la vida una inmensa fragilidad. Por esto, el hombre debe trabajar por la vida, ya que la muerte siempre está preparándose. La actitud de cuidar de nosotros mismos y del otro, de alguien que se encuentra fragilizado, instaura la responsabilidad por el otro mediante el cuidado:

El cuidado representa una actitud de ocupación, preocupación, responsabilización e involucramiento con el otro; entra en la naturaleza y en la constitución del ser humano. El modo de ser cuidado revela de manera concreta cómo es el ser humano. Sin cuidado, él deja de ser humano. Si no recibe cuidado desde su nacimiento hasta la muerte, el ser humano se desestructura, languidece, pierde sentido y muere. Si a lo largo de su vida no realiza con cuidado todo lo que emprenda, acabará por perjudicarse a

*sí mismo, por destruir lo que esté a su alrededor. Por eso el cuidado debe ser entendido en la línea de la esencia humana*¹⁸.

El término “cuidado” remite a la palabra latina *coera*, cuyo significado es “aquello que propicia la cura”, lo que, de cierta forma, presupone el “arte” de curar. Conocer ese arte implica la disposición de entregarse a un relación en la cual existe un ser que está disponible para cuidar del otro, tendiendo hacia su cura, aliviando su dolor, apaciguando su sufrimiento. Es esta acción de cuidar, y de perfeccionar ese arte, que permite que el cuidado sea comprendido como una actitud: (...) *antes incluso de ser una acción, el cuidar caracteriza una actitud. En la ausencia de esta actitud –que expresa la consideración por el otro y por sus necesidades- las acciones del cuidar pierden su motivación ética, se desvalorizan y deterioran*¹⁹.

Es con actitud que el ser humano aprende la dimensión del cuidado y la transitoriedad de la existencia, abriéndose al otro en la perspectiva ética. De ahí que la ética del cuidado asume su lugar en el área de la salud. La ética del cuidado en salud trae la noción de que, *para cuidar, es necesaria la exposición al otro. Aceptación del otro como él es, pero también oferta de acogimiento a lo que en el él pide un pasaje (devenires, experimentación)*²⁰.

La dimensión del cuidado busca alcanzar el sentido del ser. Ella se alía a la propia verdad del sujeto/individuo, estableciendo relaciones de complicidad en el intento de comprender la historia y la memoria del ser hablante, que trae sus marcas y se arriesga a entrar en el juego del mundo. ¿Cómo entender el juego del mundo en el campo de la salud?. ¿De qué manera la verdad del sujeto que habla sobre sí asume el límite de existir?. Tales indagaciones conducen al binomio salud-enfermedad, en el cual la ética de cuidado funda su *ethos*, circunscrito en la filosofía de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos fueron originariamente concebidos como estrategia para atender a las necesidades de pacientes con cáncer en fase terminal. Hoy, sin embargo, esta noción se ha expandido, siendo cada vez más aplicada al cuidado de una gama de enfermedades sin posibilidades terapéuticas, incluyendo aquellas de larga duración, como demencia y otras enfermedades neurológicas¹. Tal abordaje ha sido reconocido como la mejor para el cuidado de estos pacientes, cuyas necesidades difieren de aquellas de los portadores de cáncer.

Tales pacientes tienen varios síntomas de incomodidad, relacionados con su condición neurológica. Muchos presentan una disfunción cognitiva

comportamental o de comunicación, además de déficits físicos. En razón del comprometimiento cognitivo, hay casos en que los síntomas sólo pueden ser evaluados indirectamente, por medio de la observación de familiares y cuidadores. La evolución de este tipo de enfermedad es, en general, larga, su manifestación y la intensidad de los síntomas varían mucho, además de ser también difícil de verificar nitidamente cuando se inicia su fase final.

La precursora de esta modalidad de asistencia fue la médica, enfermera y asistente social inglesa Cicely Saunders, que en 1967 fundó el St. Christopher's Hospice, cuya estructura permitió no sólo la asistencia a los enfermos, sino también el desarrollo de educación e investigación en el área, recibiendo becarios de varios países. No conforme con las dificultades de los pacientes y la asistencia que les era prestada, Saunders tomó para sí la tarea de cuidar de estos enfermos, tratando sus sufrimientos integralmente, esto es, del cuerpo, de la mente y del espíritu. Dedicada a los estudios del dolor y del control de síntomas incapacitantes, fue también responsable por el concepto de "dolor total". Su intención era tornar digna y confortable la vida restante¹.

En Brasil, el cuidado paliativo dio sus primeros pasos en la década de 1980, presentando un crecimiento significativo a partir del año 2000, con la consolidación de los servicios existentes, así como por la promoción de nuevas iniciativas. Actualmente, la perspectiva de expansión de los servicios revela un cuadro prometedor, que permite imaginar que, en un futuro próximo, todos podrán beneficiarse igualmente de esta práctica, recibiendo cuidados de forma integral y digna, dado que el *objetivo del cuidado paliativo es prevenir y aliviar el sufrimiento, así como proporcionar la mejor calidad de vida posible a los enfermos y a sus familias, independientemente del estadio de la enfermedad o de la necesidad de otros tratamientos*²¹.

Acompañar a un ser humano que está sufriendo o muriendo es uno de los mayores desafíos que el cuidador puede enfrentar. Se trata de un proceso permeado de crisis de miedo e inseguridad. No hay una receta o manera correcta de acompañar a estos pacientes, porque el morir de cada uno es tan singular como su vivir. De ahí la importancia de los cuidados paliativos, que enseñan a promover la calidad de vida en la terminalidad, con atención integral al enfermo y a sus familiares.

El existir del ser humano demanda cuidado. El cuidado busca resguardar y resignificar la vida, reconstruyendo su sentido. El cuidado está relacionado con el respeto al deseo del otro, con la

aceptación del otro como es, con el acogimientos de sus necesidades y con el compartir sus angustias. Cuidar es darse en presencia continua, exigiendo atención y disposición para la comunión con el otro. La percepción de sus necesidades involucra un grado de sensibilidad, de reflexión sobre valores, sentidos y relaciones. Demanda tiempo, interiorización, apertura y ejercicio de respeto a la alteridad.

Consideraciones finales

Unir la dimensión del cuidado a la ética y a los cuidados paliativos implica pensar al ser humano, es decir, escucharlo, concediéndole la posibilidad de decir. Decir sobre los otros, sobre su historia, sobre sus elecciones y decisiones. Decir sobre su verdad o, mejor, tejer narrativas sobre el sentido y el significado de vivir. Fue buscando comprender las marcas del tiempo remendadas en el cuerpo del otro que la escucha del sufrimiento se hizo presente. Algunas categorías –como espiritualidad y cuidado– fueron identificadas en esta investigación como paliativo, lo que remite al término latino *pallium*, que significa "manto", "cobertura", "protección", promoviendo el control de síntomas y dolores, es decir, la comodidad de la persona.

El abordaje de este tema exige gran responsabilidad, dado que moviliza emociones difíciles de ser traducidas, ya que gran es la fragilidad y el dolor de todos los involucrados –hecho que la observación dejó evidente a lo largo del estudio. La intensidad del sufrimiento varía conforme a la cultura, a los valores, al mundo afectivo y social, a los sentimientos de pertenencia, a las ideas y las elecciones del propio sujeto, en su intimidad y relación con el misterio último de la realidad. Siendo así, lo que se espera de los cuidadores familiares o profesionales es la percepción de esta singularidad y complejidad, a fines de que el cuidado se configure como integral.

Casi siempre, lo que presenciamos cuando el paciente se encuentra en fase terminal de la vida es su sumisión a las conductas médicas, las cuales intentan preservar su supervivencia a cualquier costo. La persona pierde la tutela sobre su propio cuerpo, se torna casi una no persona, porque su existencia depende enteramente del cuidado y del respeto. En estas circunstancias, es sólo el discurso médico el que determina lo que se va a hacer. El paciente no puede expresar sus sentimientos, pues están entorpecidos por el impacto de la muerte.

La enfermedad y la muerte continúan siendo temas *tabúes* y acaban conduciendo a la llamada

“conspiración de silencio”, en la cual se evita hablar de las necesidades y angustias que involucran tales experiencias. En este contexto, en que –salvo raras excepciones– no hay disponibilidad para la conversación abierta sobre la muerte que se aproxima, el malestar se instala debido al “juego de hacer de cuenta”, que pretende mantener la ilusión de que está “todo bien”. Este comportamiento es perjudicial no sólo para el paciente y sus familiares, sino

también para todo el equipo profesional. No obstante, cuando el silencio se rompe por el diálogo y por la escucha atenta y sensible, todos los involucrados se sienten aliviados. Tanto para el paciente como para los familiares, la comunicación eficiente, respetuosa y ética es fundamental en este momento inevitable –hecho comprobado durante la realización de este trabajo.

Referências

1. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
2. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.
3. Merquior M. Converso, logo existo: reflexões sobre a conversa como instrumento de humanização da saúde. In: Maia MS, organizadora. Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond; 2009.
4. Ferreira AC, Grossi Y. Razão narrativa: significado e memória. História Oral. 2001;4:25-38.
5. Caldas AL. A noção de cápsula narrativa: a entrevista, o texto e o outro na hermenêutica do presente. [Internet]. 1999 [acesso 12 abr 2012]. Disponível: <http://www.albertolins.caldas.unir.br/capsula.html>
6. Merquior M. Op. cit. p. 296.
7. Jaspers K. Psicopatologia geral. São Paulo: Atheneu; 2000. v. 2. p. 905.
8. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998. p. 174.
9. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 174.
10. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 174-5.
11. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 175
12. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 175-6.
13. Queiroz A. Atendimento à família. In: Mello Filho J, organizador. Psicossomática hoje. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1992. p. 315.
14. Arendt H. Compreender: formação, exílio e totalitarismo. São Paulo/Belo Horizonte: Companhia das Letras/Editora UFMG; 2008. p. 253.
15. Oliveira JR. Silêncio. Belo Horizonte: O lutador; 2009. p. 13.
16. Verdade MM. Ecologia mental da morte: a troca simbólica da alma com a morte. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006. p. 86.
17. Ferreira AC, Grossi YS. A narrativa na trama da subjetividade: perspectivas e desafios. História Oral. 2004;7:41-59. p. 46.
18. Boff L. Espiritualidade: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante; 2001. p. 32.
19. Plastino CA. A dimensão constitutiva do cuidar. In: Maia MS, organizadora. Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond; 2009. p. 53.
20. Ceccim RB, Palombini AL. Imagens da infância, devir-criança e uma formulação à educação do cuidado. In: Maia MS, organizadora. Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond; 2009. p. 155.
21. Campbell ML. Cuidados paliativos em enfermagem. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 23.

Participación de los autores

Maria Emidia de Melo Coelho es responsable por el diseño de la investigación, bajo orientación de Amauri Carlos Ferreira. Ambos participaron de la redacción final del artículo.

